

Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig

Handbok för vårdgivare, chefer och personal
Aktuell från 1 januari 2015

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

ISBN 978-91-7555-307-8
Artikelnummer 2015-4-10

Fjärde upplagan, april 2015
Publicerad www.socialstyrelsen.se, april 2015

Förord

En god vård ska bland annat kännetecknas av att den är individfokuserad, jämlik och säker. Den ska genomföras i samråd och med respekt för patientens självbestämmande och integritet. Det ställer krav på att det finns ett ledningssystem för kvalitets- och patientsäkerhetsarbetet som också omfattar möjligheterna till patientinflytande, dvs. bemötande, information, delaktighet, valmöjligheter och kontinuitet.

Med denna handbok ger Socialstyrelsen en samlad beskrivning av lagstiftningen, Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd samt andra regelverk som gäller patienters ställning och rätten till självbestämmande, information, delaktighet och kontinuitet. Syftet är att underlätta tillämpningen så att den blir mer enhetlig över landet. En delaktig patient kan lättare medverka till att målen med vård och behandling uppnås och att säkerhetsrisker kan förebyggas. Handboken vänder sig till vårdgivare, verksamhetschefer, hälso- och sjukvårdspersonal och andra som ansvarar för och arbetar med information och kommunikation till patienter och närstående. Förhoppningen är att handboken kan ge stöd för såväl ledningens styrning, planering och uppföljning som hälso- och sjukvårdspersonalens dagliga arbete. Socialstyrelsen hoppas också att referat från lagstiftningens förarbeten, forskning och goda exempel kan ge underlag till diskussioner och förbättringsarbete.

Den första upplagan av handboken publicerades i juli 2010. En reviderad version publicerades när patientsäkerhetslagen trädde i kraft den 1 januari 2011 och en tredje upplaga anpassad till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete kom ut i februari 2012. I denna fjärde upplaga har ändringar och kompletteringar gjorts utifrån det som nu gäller enligt patientlagen (2014:821) och i annan lagstiftning. Även andra ändringar har förts in, bland annat i kapitlet Information vid vårdskador och hantering av klagomål.

Handboken har tagits fram av en arbetsgrupp bestående av *Birgitta Eriksson* (projektledare), *Peder Carlsson*, *Birgitta Clarin*, *Lena Gabrielsson*, *Anna-Karin Gullberg*, *Elisabet Svedberg* och *Maria Jacobsson*. En extern referensgrupp med representanter från Sveriges Kommuner och Landsting, Vårdföretagarna, Sveriges läkarförbund, Vårdförbundet, Sveriges Kommunalarbetareförbund, Handikapporganisationernas samarbetsorgan, Sveriges Pensionärsförbund och Pensionärernas Riksorganisation har gett värdefulla synpunkter under arbetet.

Ansvariga för revideringarna i den andra och tredje upplagan har varit *Birgitta Eriksson* (sakkunnig) och *Emil Bergschöld* (jurist), Socialstyrelsen. Ansvariga för den fjärde upplagens revideringar är *Birgitta Eriksson* (sakkunnig) och *Cecilia Törnblom* (jurist), Socialstyrelsen.

Stockholm i april 2015
Annemarie Danon
Avdelningschef
Avdelningen för kunskapsstöd

Innehåll

Förord	3
Innehåll	5
Så här är handboken uppbyggd	9
Målgrupper och syfte	9
Underlag och metod	9
Avgränsning	9
Patientlagens syfte och innehåll	10
Disposition och hänvisningssystem	10
Patientens självbestämmande	12
Olika former av samtycke	12
Avbrytande av livsuppehållande behandling	13
Beslutskompetens	14
Regler om ställföreträdare	14
Vårdnadshavares ansvar	16
Barns rätt att bestämma	17
Personer med nedsatt autonomi	19
Bemötande, information och delaktighet	21
Individuellt anpassad information	24
Vad säger lagen?	24
Vad innebär individuellt anpassad information?	25
Vårdgivarens ansvar för individuellt anpassad information	26
Ledningssystem, processer och rutiner	26
Exempel på aktiviteter och rutiner	27
Uppföljning av ledningssystemet	28
Vårdgivarens ansvar inom tandvården	28
Hantering av synpunkter och klagomål	29
Hälsa- och sjukvårdspersonalens ansvar för individuellt anpassad information	29
Kompetensutveckling och stöd till personalen	30
Informationens syfte och innehåll	31
Information om diagnos och behandling	32
Särskilda informationsskyldigheter vid tvångsvård	34
Anpassning till personer med funktionsnedsättning	34
Anpassning till språk, kultur och nationella minoriteter	36
Information till närstående	38
Återföring och uppföljning	39

Utbildning för patienter	40
Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel	41
Vad säger lagen?	41
Landstingets och kommunens ansvar för val av behandlingsalternativ	42
Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för val av behandlingsalternativ	42
Inskränkningar i valfriheten.....	43
Det medicinska ansvaret – patientens självbestämmande	44
Ny medicinsk bedömning.....	45
Vad säger lagen?	45
Landstingets ansvar för ny medicinsk bedömning	46
Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för ny medicinsk bedömning .	47
Information om vårdgaranti, val av vårdgivare och utförare	48
Vad säger lagen?	48
Vårdgivarens ansvar för vårdgaranti, val av vårdgivare och utförare ..	49
Vårdgaranti.....	49
Val av vårdgivare	50
Vårdvalssystemet och val av utförare	51
Verksamhetschefens ansvar för vårdgaranti, val av vårdgivare och	51
utförare.....	51
Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för vårdgaranti, val av	51
vårdgivare och utförare	51
Planerad sjukvård i annat land	52
Kontinuitet och samordning.....	54
Vad säger lagen?	54
Vårdgivarens ansvar för kontinuitet och samordning	55
Verksamhetschefens ansvar för kontinuitet och samordning.....	55
Fast vårdkontakt för patienter med livshotande tillstånd	56
Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för kontinuitet och samordning	56
.....	56
Samverkan vid in- och utskrivning.....	57
Överföring av information vid in- och utskrivning.....	57
Samordning av individuell plan.....	58
Samordning av rehabilitering och rehabilitering.....	58
Journalföring, sekretess och informationssäkerhet	59
Allmänt om skyldigheten att föra patientjournal.....	59
Språket i patientjournalen	60
Avvikande mening, rättelse och journalförstöring.....	60
Hantering och åtkomst av patientuppgifter	61
Direktåtkomst och kontakt via e-post eller SMS	62

Vårdnadshavare får inte spärra ett barns uppgifter.....	62
Skyldighet att informera om hur patientuppgifter hanteras.....	63
Patientens rätt till insyn	63
Patientens rätt att ta del av sin journal	63
Patienters rätt till registerutdrag.....	64
Utlämnande av patientuppgifter till annan än patienten själv	65
Inom offentlig hälso- och sjukvård	65
Inom privat hälso- och sjukvård	65
Vårdgivarens ansvar för rutiner	65
Information vid vårdskador och hantering av klagomål	67
Informationskyldighet när en vårdskada har inträffat	67
Informationskyldighet vid lex Maria-händelse	67
Patientförsäkringar	68
Hantering av klagomål	69
Patientnämndernas roll	70
Privattandläkarnas förtroendenämnder	71
Patientmedverkan i säkerhetsarbetet.....	71
Informationsmaterial till patienter	72
Informationskyldighet och etiska dilemman.....	74
Några svåra frågor och ställningstaganden	74
Information och kommunikation via Internet	77
Landstingsägda tjänster.....	77
Sjukvårdsrådgivning och ungdomsmottagning.....	77
Sjukvårdsrådgivning per telefon.....	78
Exempel på andra tjänster	79
Intresseorganisationer	79
Öppna jämförelser och ovanliga diagnoser	79
Kommunikation via Internet	79
Kvalitetsindikatorer och uppföljning	81
Nationella kvalitetsindikatorer.....	81
Patientenkäter och andra uppföljningsmetoder.....	82
Referenser	83
Definitioner och förkortningar	89
Definitioner.....	89
Förkortningar.....	91
Bilaga 1. Lagstiftningen stödjer en individfokuserad vård.....	93
God vård.....	94
Patientlagen i praktiken	94
Bilaga 2. Citat ur aktuella lagar	96

Förutsättningar för god vård.....	96
Patientlagen.....	96
Tandvårdslagen	100
Vårdnadshavarens ansvar	102
Patientdatalagen och offentlighets- och sekretesslagen	102
Andra lagar och författningar	102
Nationella överenskommelser och riktlinjer	104

Så här är handboken uppbyggd

Målgrupper och syfte

Handboken vänder sig till vårdgivare, chefer, hälso- och sjukvårdspersonal och andra som ansvarar för och arbetar med information och kommunikation till patienter och närstående. Förhoppningen är att handboken kan ge stöd för såväl ledningens styrning, planering och uppföljning som hälso- och sjukvårdspersonalens dagliga arbete. Socialstyrelsen hoppas också att referat från lagstiftningens förarbeten, forskning och goda exempel kan ge underlag till och stimulera diskussioner och förbättringsarbete.

Underlag och metod

Underlag till handboken har bland annat hämtats från förarbeten till lagstiftningen, Socialstyrelsens uppföljningar och utvärderingar av hur lagstiftningen om patientens ställning tillämpas [1], Socialstyrelsens tillsyn samt forskning och beprövad erfarenhet. Värdefulla synpunkter på tolkning och tillämpning av lagstiftningen har samlats in vid strukturerade och bandade samtal med hälso- och sjukvårdspersonal inom öppen och slutna specialistsjukvård (internmedicin, kirurgi, ortopedi, gynekologi, barnsjukvård och psykiatri), primärvård samt med kuratorer verksamma inom olika delar av hälso- och sjukvården. Handbokens inriktning har stämts av vid hearings med patientorganisationer och representanter för olika professioner och forskare inom hälso- och sjukvård. Möten och intervjuer har genomförts med patientnämnder, landstingsjurister samt personal vid centraler för information och utbildning av patienter och närstående. En viktig avstämning har också varit möjlig inom ramen för arbetet med indikatorer för God vård inom området patientfokuserad hälso- och sjukvård [2]. Värdefulla synpunkter har lämnats av remissinstanserna¹.

Avgränsning

Handboken beskriver i första hand lagregleringen av patientens ställning i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), förkortad HSL, patientlagen (2014:821), här förkortad PL, patientsäkerhetslagen (2010:659), förkortad PSL, lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård, förkortad LPT, lagen (1991:29) om rättspsykiatrisk vård, förkortad LRV, tandvårdslagen (1985:125), förkortad TL, patientdatalagen (2008:958), förkortad PDL, och offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), förkortad OSL. De bestämmelser som finns med reglerar patientens rätt till ett jämlikt och respektfullt bemötande, självbestämmande och delaktighet samt landstingets/vård-

¹ Synpunkter på ett utkast av den första upplagan av handboken har i maj 2010 lämnats av Sveriges Kommuner och Landsting, Vårdföretagarna, Statens beredning för medicinsk utvärdering, Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, Läkemiddelsverket, Inera AB, Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag, Sveriges Apoteks förening, personal- och yrkesorganisationer, patientorganisationer, landsting, patientnämnder och några kommuner.

givarens och hälso- och sjukvårdspersonalens olika skyldigheter att se till att patienten får

- individuellt anpassad information²,
- möjlighet att välja mellan olika behandlingsalternativ och hjälpmedel,
- möjlighet att få en ny medicinsk bedömning,
- en fast vårdkontakt,
- en individuell plan,
- möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården samt
- information om kostnaden (tandvård).

Bestämmelserna om vad av detta som ska dokumenteras i patientjournalen samt patientens rättigheter enligt 8 kap. PDL behandlas särskilt. Även bestämmelsen om rätten till en fast vårdkontakt (29 a § HSL och 6 kap. 2 § PL) och en individuell plan behandlas eftersom kontinuitet och samordning har avgörande betydelse för patientens delaktighet, trygghet och säkerhet (3 f § HSL, 2 kap. 7 § SoL och 6 kap. 4 § PL). Handboken refererar också till andra författningar när de har en närmare koppling till bestämmelser som reglerar patientens ställning och vårdens skyldigheter att informera och göra patienten delaktig. Kopplingen till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete redovisas bland annat i kapitlet Individuellt anpassad information.

De bestämmelser som behandlas i handboken gäller all hälso- och sjukvård och tandvård oberoende av huvudman om inget annat anges. Frågor om till exempel ersättningar m.m. enligt lagen (2010:111) om införande av socialförsäkringsbalken omfattas inte och inte heller de särskilda överenskommelser som görs mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting.

Patientlagens syfte och innehåll

I patientlagen samlas bestämmelser om hälso- och sjukvårdens skyldigheter att informera och göra patienten delaktig och annat som påverkar patientens ställning. Syftet är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Informationsplikten gentemot patienten har utvidgats och förtydligats. Möjligheterna för en patient att få en ny medicinsk bedömning har utvidgats. Enligt den nya lagen ska patienten också ges möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet. Särskilda bestämmelser om barns inflytande över sin vård ingår också i lagen.

Disposition och hänvisningssystem

Handboken inleds med en allmän beskrivning av lagstiftningen om självbestämmande och informationens betydelse för delaktighet. De följande kapitlen behandlar de bestämmelser som mer specifikt reglerar patientens ställning, det vill säga hälso- och sjukvårdens skyldigheter att informera, ge

²”Individuellt anpassad information” används i handboken som samlingsbegrepp för patientlagens krav på att informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.

patienten möjligheter att välja behandlingsalternativ och erbjuda ny medicinsk bedömning. Lagregleringen av vårdgaranti och val av vårdgivare, kontinuitet och samordning samt journalföring, sekretess och informations-säkerhet behandlas i särskilda kapitel. Handboken avslutas med kapitel om hantering av klagomål och patientens delaktighet i patientsäkerhetsarbete, exempel på etiska dilemman, internet som informationskälla samt kvalitetsindikatorer och uppföljning.

I Bilaga 1 redovisas lagstiftning och internationella konventioner som övergripande reglerar vårdens värdegrund och patientens ställning. Patientlagen och en del andra lagtexter återges i sin exakta lydelse i Bilaga 2. Där finns också en förteckning över andra lagar och författningar som innehåller särskilda krav på information till patienter.

Vissa kapitel inleds med citat från de samtalsgrupper och hearings Socialstyrelsen haft med hälso- och sjukvårdspersonal, patientorganisationer och andra representanter från hälso- och sjukvården inför utgivningen av den första upplagan av handboken.

Namn på lagar skrivs ut första gången och därefter med sin förkortning. Hänvisningar till lagrum och propositioner står i slutet på respektive stycke när hela stycket refererar till samma lagrum eller proposition. Övriga referenser markeras med siffra enligt Vancouversystemet och finns med i referenslistan på sid. 83. Definitioner och förkortningar finns på sid. 89.

I denna handbok finns många hänvisningar till lagtext och förarbeten till lagstiftning. Det är endast lagar och andra föreskrifter som innehåller bindande regler. Förarbeten, till exempel statliga utredningar och regeringens propositioner, kan ibland också innehålla formuleringar med ”ska” och ”måste”, men är inte formellt bindande.

Patientens självbestämmande

Varje medborgare är gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp (2 kap. 6 § regeringsformen).
Hälso- och sjukvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (2 a § 3 p. HSL).
Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras. (4 kap. 1 § PL)
Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av denna eller någon annan lag. (4 kap. 2 § PL).
Patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke (4 kap. 2 § andra stycket PL).

Varje medborgare har ett grundlagsskydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp. All hälso- och sjukvård är med några få undantag frivillig för patienten. Det är den som har ett hälsoproblem som avgör om och när han eller hon vill eller behöver söka sjukvård. Orsaken till att man söker tandvård kan också vara att man vill få en förebyggande behandling. Det är den vårdsökande som avgör om behandlingen ska tas emot eller inte samt om en påbörjad behandling ska avslutas. Detta får under vissa villkor begränsas i lag. Sådana begränsningar finns till exempel i smittskyddslagen (2004:168), förkortad SML, LPT och LRV.

Hälso- och sjukvårdslagens, patientlagens och tandvårdslagens krav på självbestämmande är stark (2 a § HSL, 4 kap. 1 – 4 §§ PL och 3 § TL). Rätten till information och inflytande är av avgörande betydelse för patientens möjlighet att utöva sitt självbestämmande och vara delaktig i vården. Det finns däremot ingen formell skyldighet för patienten att utöva sitt självbestämmande. Patienten kan överlämna till hälso- och sjukvårdspersonalen att till exempel ta ställning till valet av behandlingsalternativ i en viss situation. Patienten har rätt att avstå från en behandling. Om det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. (7 kap. 1 § PL). Detsamma gäller om det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga (7 kap. 2 § PL).

Olika former av samtycke

Hälso- och sjukvårdslagstiftningen utgår från frivillighet. Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras (2 a § 3 p. HSL och 4 kap. 1 § PL). Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om det inte framgår något annat i lagstiftningen. Först ska patienten få den information

som anges i kap. 3 PL. Samtycket kan lämnas skriftligt, muntligt eller genom att han eller hon på annat sätt visar att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden. Patienten får också när som helst ta tillbaka sitt samtycke. Om en patient avstår från viss vård eller behandling, ska han eller hon få information om vilka konsekvenser det kan medföra (4 kap. 2 § PL).

För att patienten överhuvudtaget ska kunna ta ställning till ett erbjudande om en behandlingsåtgärd är det emellertid av central betydelse att han eller hon har fått god och anpassad information om vården och behandlingen samt förstått densamma. (Regeringens proposition Patientlag 2013/14:106 s. 57)

Vanligen är det fråga om muntliga samtycken, som lämnas i anslutning till att personalen samråder med patienten. Ett samtycke kan naturligtvis också vara skriftligt. Oftast räcker det med att personalen drar slutsatsen att det finns ett samtycke eller att det är underförstått. Patienten kan genom sitt agerande visa att han eller hon samtycker till åtgärden, till exempel genom att underlätta att åtgärden sätts in. Genom att i informationsmaterial eller på annat sätt informera patienten om olika former av samtycke kan onödiga missförstånd undvikas.

Presumerade samtycken bygger på att personalen förutsätter att åtgärden är förenlig med patientens vilja utan att samtycket har uttryckts muntligt eller skriftligt [3]. Inom hälso- och sjukvården tillämpas ibland vad som kallas *hypotetiskt samtycke* för att kunna sätta in behandlingsåtgärder när den enskilde själv är oförmögen att ge ett samtycke, till exempel på grund av medvetlöshet. Ett sådant antagande utgår från hur en viss patient normalt skulle ställa sig till åtgärden.

Det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen har fungerande rutiner för hur informationen ska lämnas, hur man försäkras sig om att patienten har förstått informationen samt hur man därefter ber om patientens ställningstagande. (Prop. 2013/14:106 s. 57)

Det finns också tillfällen när patienten ska ge ett *aktivt samtycke*. Särskilda krav på information och samtycke gäller bland annat om ett vävnadsprov från en patient, en provgivare eller ett foster ska sparas i en biobank (3 kap. lag [2002:297] om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [4 kap. SOSFS 2002:11] om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.). Om patienten inte kan lämna samtycke får materialet bara sparas för vård och behandling. Särskilda bestämmelser om information till patienter gäller även för registrering i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister (7 kap. 2 och 2a §§ och 8 kap. 6 § PDL).

Om det är aktuellt att en läkarkandidat eller annan vårdstuderande i studieförhållande ska närvara vid eller delta i vården av en patient, är det viktigt att patienten alltid tillfrågas innan och ges möjlighet att säga nej till detta (2 a § HSL och 3 § TL) [4, 5].

Avbrytande av livsuppehållande behandling

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling och tillhörande handbok finns regler och vägledning som syftar till att säkerställa att patienter med livshotande tillstånd får en trygg, kontinuerlig och säker vård [6]. Patienten ska till exempel alltid ha en fast vårdkontakt, som är legitimerad läkare och som ansvarar för plane-

ringen av vården (2 kap. 3 § SOSFS 2011:7). Föreskrifterna reglerar också vad den fasta vårdkontakten måste försäkra sig om innan han eller hon tillgodoser en patients begäran om att inte ta emot livsuppehållande behandling.

Hälso- och sjukvårdslagstiftningen betonar respekt för patientens självbestämmande och integritet samt att vården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. En läkare får inte ge en behandling eller fortsätta en behandling som patienten inte vill ha, med undantag för till exempel vård enligt LPT (2 kap. 6 § RF samt 2 a § HSL och 6 kap. 1 § PSL).

Om patienten inte vill att en livsuppehållande behandling ska fortsätta, ska den fasta vårdkontakten ta ställning till hans eller hennes önskemål. Den fasta vårdkontakten ska dock först

- försäkra sig om att patienten och närstående har fått individuellt anpassad information,
- göra en bedömning av patientens psykiska status, och
- förvissa sig om att patienten förstår informationen, kan inse och överblicka konsekvenserna av att behandlingen inte inleds eller fortsätter, haft tillräckligt med tid för sina överväganden samt står fast vid sin inställning.

Det är den fasta vårdkontakten, eller om en fast vårdkontakt ännu inte är utsedd för patienten, någon annan legitimerad läkare som deltar i patientens vård, som ombesörjer att patientens önskemål om att en livsuppehållande behandling inte sätts in eller inte längre fortsätter. (4 kap. SOSFS 2011:7)

Det är sjukvårdens uppgift att hjälpa sjuka människor och att så långt som det är möjligt behandla och bota deras sjukdomar så att de kan återvinna hälsa och välbefinnande. När detta mål inte kan nås är det vårdens uppgift att ge palliativ vård. Om patienten inte ska få eller fortsätta livsuppehållande behandling ingår det i god palliativ vård att till exempel ge smärtlindrande och ångstdämpande behandling (6).

Beslutskompetens

För att kunna ta ställning till olika behandlingsalternativ och kunna ge giltiga samtycken till vård måste patienten ha förmåga att förstå den information som lämnas och överblicka konsekvenserna av sitt beslut. Denna förmåga brukar kallas beslutskompetens [7].

Hälso- och sjukvården ska ge god och säker vård till alla patienter (2 a § HSL). I god vård ligger att respektera patientens vilja. Det kan vara förhållandevis oproblematiskt när patienten klart kan visa att den information som getts har nått fram och kan uttrycka sin vilja. Men många gånger, inte minst när en patient befinner sig i en krissituation, kan förmågan att ta in och bearbeta information påverkas och viljan skifta. Det kan då vara svårt att bedöma patientens beslutskompetens.

Regler om ställföreträdare

Det finns inga särskilda regler om ställföreträdande beslutsfattare i hälso- och sjukvårdslagstiftningen för en patient som inte är beslutskompetent. Om en

myndig person på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande mera varaktigt behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person kan *god man* utses (11 kap. 4 § föräldrabalken [1949:381], förkortad FB) [8]. Det är tingsrätten som beslutar om att en person ska ha god man och vad som ska ingå i uppdraget. En person som har god man behåller sin rättshandlingsförmåga. Den gode mannen biträder den enskilde i den eller de delar som uppdraget omfattar och får bara företräda den enskilde inom ramen för sitt förordnande och om den enskilde har samtyckt. Samtycke krävs dock till exempel inte om den enskildes tillstånd hindrar att samtycke lämnas eller när det inte är möjligt att höra hans eller hennes mening av någon annan orsak. En rättshandling blir inte bindande för den enskilde om den gode mannen inte har inhämtat samtycke när det varit möjligt (11 kap. 5 § FB).

Om detta inte är tillräckligt kan tingsrätten utse en *förvaltare*. Förvaltaruppdraget ska anpassas till den enskildes behov i varje särskilt fall och får begränsas till att avse viss egendom eller angelägenhet eller egendom överstigande ett visst värde (11 kap. 7 § FB). Till skillnad mot vad som gäller för en god man har en förvaltare inom ramen för sitt uppdrag ensam rätt att förfoga över den enskildes egendom och företräder ensam honom eller henne i alla angelägenheter som omfattas av uppdraget. Med förvaltarens samtycke får dock den enskilde själv utföra rättshandlingar i angelägenheter som omfattas av förvaltaruppdraget. Det är dock oklart hur långt en god mans eller förvaltares befogenheter formellt sträcker sig när det gäller frågor om medicinsk vård och behandling [9]. Socialstyrelsen har därför under 2011 tillsammans med flera andra myndigheter och organisationer gemensamt utarbetat en skrivelse till regeringen där behovet av en sammanhållen reglering avseende ställförträdare för patienter med bristande beslutsförmåga påtalas [10]. Regeringen har tillsatt en särskild utredare som ska lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering för personer som på grund av att de är beslutsoförmögna helt eller delvis saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård, tandvård eller forskning. (Besluts- oförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning, Dir. 2012:72) Utredningen ska vara klar den 30 september 2015.

Svåra frågor om hur en patients vilja i olika vårdssituationer ska tolkas lämnas ofta över till hälso- och sjukvårdspersonalen, inte minst vid akut hälso- och sjukvård. Patienten ska dock få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja på grund av medvetlöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas (4 kap. 4 § PL). För att ge en viss beredskap inför sådana situationer kan ett sätt vara att diskutera olika patientfall och handlingsalternativ vid till exempel personalmöten. Om en patient är medvetlös eller vid medvetande, men ändå inte kan uttrycka en egen vilja, är det vårdens uppgift att försöka ta reda på om patienten tidigare har uttalat sig för eller emot viss behandling. Anhöriga, närstående och personal som skött patienten under en längre tid kan tillfrågas om de känner till patientens inställning. För personer med kommunikationssvårigheter, till exempel afasi,

kan längre samtal behövas, eventuellt med stöd av kroppsspråk och bilder, där vårdpersonal förtydligar, säkerställer och återkopplar att patienten tagit in informationen.

Det är vårdens uppgift att, med respekt för principen om människors lika värde, välja det vårdalternativ som såväl ur medicinska som etiska synpunkter, bedöms vara det som bäst tillgodoser individens behov av god vård med bibehållen integritet och värdighet. Uppfattningar eller eventuella egenintressen som företräds av närstående, vårdnadshavare, gode män och förvaltare får inte påverka beslutet.

Vårdnadshavares ansvar

Huvudregeln är att vårdnadshavarna ansvarar för barnet enligt 6 kap. FB. Barn har rätt till omvårdnad, trygghet och god fostran (6 kap. 1 § FB). De ska behandlas med aktning för sin person och egenart och får inte utsättas för kränkande behandling. Den som har vårdnaden om ett barn har ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda (6 kap. 2 § FB). Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter (6 kap. 11 § FB). I takt med barnets stigande ålder och utveckling ska vårdnadshavaren ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål. Barnet ska således ha ett medinflytande som med tiden tangerar eller, under vissa omständigheter övergår till ett självbestämmande. [11]

Om barnet har två vårdnadshavare ska de tillsammans bestämma barnets personliga angelägenheter, till exempel hälso- och sjukvård (6 kap. 11 och 13 §§ FB). I mindre viktiga frågor, i akuta situationer och då det inte finns anledning att anta att vårdnadshavarna har olika åsikt kan det räcka med samtycke från endast en vårdnadshavare, förutsatt att den andre inte aktivt motsätter sig beslutet [11, 12]. Grundprincipen är dock att båda vårdnadshavarnas samtycke ska inhämtas. Om någon av dem motsätter sig vården saknas nödvändigt samtycke, förutsatt att barnet inte själv kan anses ha beslutskompetens och därmed själv får bestämma i frågan. Har barnet två vårdnadshavare och endast den ena samtycker till en åtgärd till stöd för barnet, får socialnämnden besluta att åtgärden får vidtas utan den andra vårdnadshavarens samtycke om det krävs med hänsyn till barnets bästa och åtgärden gäller psykiatrisk eller psykologisk utredning eller behandling som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (1982:453). (6 kap. 13 a § FB).

Barnets rätt till hälso- och sjukvård har företräde framför vårdnadshavarnas eventuella nekande, om risken bedöms vara påtaglig att barnets hälsa och utveckling skadas. I denna situation kan det, förutsatt att barnet inte kan anses vara beslutskompetent, bli aktuellt att göra ett ingripande med stöd av lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga. Bestämmanderätten flyttas då över från vårdnadshavarna till socialnämnden. I akuta situationer kan i vissa fall även nödregeln i 24 kap. 4 § brottsbalken (1962:700) eventuellt bli tillämplig. Hälso- och sjukvårdspersonalen har dessutom en skyldighet att, i enlighet med 14 kap. 1 § andra stycket socialtjänstlagen (2001:453), förkortad SoL, genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om något som kan innebära att socialnämnden behöver ingripa till ett barns skydd (se nedan).

Anmälan av våld eller andra missförhållanden

I hälso- och sjukvårdens kontakter med barn och unga är det också viktigt att uppmärksamma symtom eller andra signaler som kan tyda på våld eller andra missförhållanden som ska anmälas till socialnämnden enligt 14 kap. 1 § SoL. I frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa ska hälso- och sjukvården också samverka med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs (2 f § HSL).

Barns rätt att bestämma

Det är viktigt att det finns ett barnperspektiv i frågor som rör barn. Med barn menas åldersgruppen 0 – 18 år, dvs. även ungdomar. Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som gäller barnets personliga angelägenheter, till exempel hälso- och sjukvård. I takt med barnets stigande ålder och utveckling ska vårdnadshavaren dock ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål (6 kap. 11 § FB). Vikten av att lyssna på och ta hänsyn till barns vilja framhålls i Barnkonventionen [13]:

- ”Konventionsstaterna skall tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.” (Artikel 12)
- ”Konventionsstaterna åtar sig att genom lämpliga och aktiva åtgärder göra konventionens bestämmelser och principer allmänt kända bland såväl vuxna som barn.” (Artikel 42)

I december 2010 antog riksdagen en strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige i enlighet med regeringens proposition Strategi för att stärka barnets rättigheter (prop. 2009/10:232). I strategin framhålls bland annat att ”Beslutsfattare och relevanta yrkesgrupper ska ha kunskap om barnets rättigheter och omsätta denna kunskap i berörda verksamheter” [14]. I patientlagen finns också en paragraf som reglerar skyldigheten att så långt som möjligt klarlägga barnets inställning till aktuell vård eller behandling. Barnets inställning ska ha betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad. (4 kap. 3 § PL)

Ett barns utrymme att självständigt begära vård respektive neka vård beror på barnets ålder, mognad samt vilken situation och vilken typ av vård det handlar om [3, 15]. Personer under 18 år kan i vissa situationer vara beslutskompetenta och får då bestämma själva. Självbestämmandet handlar då om att till exempel vara delaktig i medicinska beslut, det vill säga att samtycka till eller ha rätt att säga nej till vård och behandling. Först måste dock en individuell mognadsbedömning göras för att få svar på frågan om barnet har förmåga att tillgodogöra sig den information som ges och överblicka konsekvenserna av sitt beslut. Olika beslut kan kräva olika mognadsgrad. Det kan exempelvis vara skillnad mellan att samtycka till en undersökning och till en läkemedelsbehandling eller ett kirurgiskt ingrepp (prop. 2013/14:106). Frågans art och komplexitet samt beslutets konsekvenser är också styrande för bedömningen av barnets självbestämmanderätt i det enskilda fallet [3]. Bedömningen av en underårig patients mognadsgrad och beslutskompetens görs i varje enskilt fall av den som ansvarar för vården och behandlingen.

Statens Medicinsk-Etiska Råd framhåller i en skrivelse till regeringen om barns och ungdomars ställning inom hälso- och sjukvård att barns rätt till självbestämmande och integritet som patienter måste vägas mot barnets behov av skydd och stöd av sin vårdnadshavare, samt ytterst av samhället [16]:

”Barnets integritet måste alltid respekteras och det finns även många situationer där en underårig bör ha rätt till självbestämmande. När äldre ungdomar söker vård eller rådgivning på en ungdomsmottagning torde rätten till självbestämmande och integritet ofta vara självklar. När och i vilka situationer rätten att bestämma om olika vårdåtgärder bör övergå från föräldrarna till den underåriga beror dock på situationens karaktär och på barnets egen beslutsförmåga. Barn bör så långt som möjligt vara delaktiga i diskussionen om medicinska beslut som rör dem själva. Även mindre barn kan i vissa fall anses ha besluts- och samtyckeskompetens, samtidigt som ungdomar kan ha varierande beslutskompetens och behöva föräldrarnas stöd.”

Frågor kring barns självbestämmande inom hälso- och sjukvården behandlas mer ingående i Socialstyrelsens meddelandeblad ”Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård [11].

Barns ställning inom tandvården

1 januari 2015 infördes några ändringar i tandvårdslagen (1985:125) för att stärka barns ställning. Barnets bästa ska särskilt beaktas när tandvård ges till barn (3 § TL) samt att barnets inställning till aktuell åtgärd ska klargöras så långt som möjligt när patienten är ett barn. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad (3 a § TL).

Kvinnor under 18 år som söker abort

Om en kvinna under 18 år söker abort måste särskilda bedömningar göras av om information ska lämnas till vårdnadshavarna. Det är vårdgivarens ansvar att fastställa rutiner för hur denna bedömning ska göras (Socialstyrelsens föreskrifter [SOSFS 2009:15] om abort). För att klargöra vårdnadshavarens möjlighet att få information när hans eller hennes underåriga dotter söker och genomgår abort måste en avvägning göras av bestämmelserna i offentlighets- och sekretesslagen och föräldrabalken (12 kap. 3 § OSL och 6 kap. 11 § FB). Hälso- och sjukvårdens rutiner och praxis behöver utformas så att unga kvinnor inte drar sig för att kontakta abortmottagningar på grund av rädsla för att personalen ska kontakta vårdnadshavaren mot deras vilja. Bäst är det om kvinnan själv kan berätta om graviditeten och den önskade aborten för sin eller sina vårdnadshavare, eller för någon annan vuxen närstående person.

Speciallagstiftning om barns och ungdomars ställning

Utöver bestämmelserna om information respektive samtycke i patientlagen (1 kap. 3 § och 2 kap. 3 § PL) förekommer specialbestämmelser om barns ställning i hälso- och sjukvården i princip endast för vissa särskilda åtgärder. I lagen (2002:297) om biobanker på hälso- och sjukvårdens område föreskrivs att bevarande av vävnadsprover från en underårig normalt fordrar informerat samtycke från vårdnadshavaren, men att om den underåriga har uppnått sådan ålder och mognad att hon eller han kan ta ställning till frågan ska samtycket inhämtas av den underåriga själv (3 kap. 2 § lagen om bioban-

ker på hälso- och sjukvårdens område) [17]. Liknande specialregler finns vid underårigas medverkan i forskning (18 § lagen [2003:460] om etikprövning av forskning som avser människor). Ett barn som fyllt 15 år kan ge ett giltigt samtycke till medverkan i forskning, om hon inser vad forskningen innebär för hennes del. I annat fall är det vårdnadshavaren som ska lämna samtycke. Även den som är under 15 år har dock, oberoende av vårdnadshavarens samtycke, rätt att säga nej till att delta i forskning om hon inser vad den innebär för hennes del.

Omskärelse av pojkar får utföras på begäran eller efter medgivande av pojkens vårdnadshavare och efter att vårdnadshavaren har informerats om vad ingreppet innebär (3 § lag [2001:499] om omskärelse av pojkar). Har pojken två vårdnadshavare, ska det gälla båda. Även pojken ska informeras om han har uppnått den ålder och mognad som krävs för att förstå informationen. Pojkens inställning till ingreppet ska klarläggas så långt som möjligt och ett ingrepp får inte utföras mot pojkens vilja. Specialregler och åldersgränser för barn finns också i 8 § lagen (1995:831) om transplantation och i 3 § steriliseringslagen (1975:580).

Särskilt stöd till vissa barn under 18 år

Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av råd, stöd och information om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning, en allvarlig fysisk sjukdom eller skada eller är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel. Samma skyldighet gäller om den vuxne oväntat avlider (2 g § HSL och 6 kap. 5 § andra stycket PSL). Det är varje barns rättighet att bli uppmärksammas och få det stöd och den hjälp som han eller hon är i behov av i en sådan utsatt situation. Mer information om detta finns i Socialstyrelsens meddelandeblad ”Hälso- och sjukvårdens ansvar för information, råd och stöd till vissa barn under 18 år” [18]. Kunskaper om och exempel på åtgärder som kan behövas för att tillämpa bestämmelsen finns i en dokumentation från åtta dialogseminarier som Allmänna Barnhuset och Socialstyrelsen genomfört [19].

Personer med nedsatt autonomi

Förmågan att själv fatta beslut kan också vara nedsatt hos personer med till exempel demenssjukdom, olika former av utvecklingsstörning eller på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Personer med demenssjukdom får som regel allt svårare att samla och sortera sina tankar och minnesbilder [20]. De kan få svårt att överblicka situationen och föra resonemang som kräver att man minns vad som tidigare sagts. Autonomi som är beroende av viljemässiga och intellektuella funktioner minskar.

Det räcker därför inte med teknisk kunskap om kommunikation [21]. Den som vårdar en demenssjuk person behöver också kunna fokusera på varje individs kvarvarande förmågor som kan skifta under och mellan dagar och försämras över tid. Utöver muntlig och skriftlig information kan det vara bra att använda bilder och kroppsspråk. Att respektera den sjukas autonomi blir svårare vartefter sjukdomen utvecklas. Den som ger information måste därför successivt ta hänsyn till vad den demenssjuke kan förstå, hans eller hennes

upplevelser av sin egen sjukdom och situation med mera. Det är viktigt att informationen riktas till den demenssjuke även om informationen också ges till närstående.

En utvecklingsstörning kan finnas samtidigt med flera andra typer av funktionsnedsättningar vilket ställer särskilda krav på både information och kontinuitet [22]. Ett gott bemötande förutsätter god kunskap om funktionsnedsättningens konsekvenser vid planering och genomförande av vården. Utvecklingsstörningen kan göra det svårt för personen att uttrycka sina symtom på ett tydligt sätt och här blir informationen från och till närstående, personal eller andra som känner personen viktig. All information behöver ges på ett så enkelt och konkret sätt som möjligt och utifrån patientens förmåga att förstå och ta del av information. I vissa situationer kan det vara aktuellt med tolkstöd eller olika kognitiva hjälpmedel [23, 24]. Det är ofta en fördel om besök i hälso- och sjukvården kan förberedas eller att man ibland överväger hembesök. Andra rutiner kan vara att sätta av extra tid för konsultation och undersökning eller dela upp åtgärderna på flera tillfällen.

Personalen måste också ta hänsyn till de svårigheter att ta till sig information som kan bero på själva sjukdomen. Personer med till exempel depression och ångestsyndrom kan ha nedsatt kognitiv förmåga, koncentrationssvårigheter, oro och känslor av värdelöshet, som kan göra det svårare för personen att formulera sina behov, ta till sig information och fatta beslut [25].

Bemötande, information och delaktighet

En välinformerad patient är en patient som

- ”är trygg och med i det som sker.”
- ”är informerad om vad som gjorts, vad som kan tänkas hända, vad man ska vara uppmärksam på och hur uppföljningen ser ut.”
- ”har fått information som är individuellt anpassad utifrån patientens förutsättningar, behov, kognitiva förmåga, aktuell situation m.m.”
- ”genom informationen fått kunskap, förståelse och insikt om sitt hälsotillstånd och de metoder för undersökning, vård och behandling som finns.”
- ”kan tillgodogöra sig innebörden av informationen och kan föreställa sig konsekvenserna av olika behandlingar och eventuella risker.”
- ”har tillräckligt underlag för att kunna ta ställning till olika alternativ och inser vad som krävs av egen medverkan.”
- ”har fått en dialog som bygger på en öppen och lyhörd kommunikation där individen känner sig respekterad och tagen på allvar.”

(Citaten är hämtade från samtalsgrupper med hälso- och sjukvårdspersonal och möten med patientorganisationer.)

Mötet mellan vårdare och patient är kärnan i hälso- och sjukvårdens verksamhet. Varje år görs närmare 27 miljoner läkarbesök samtidigt som besöken hos andra personalkategorier uppgår till omkring 34 miljoner [26]. Det är i dessa möten som vårdens centrala uppdrag utförs. Det är i samspelet mellan patient och vårdpersonal som vårdbehov identifieras och beslut om diagnostik, behandling och rehabilitering fattas. Den samlade kunskapen visar att ett patientcentrerat arbetssätt och en delaktig patient har en positiv inverkan på vårdens resultat [27, 28]. Det gäller bland annat följsamhet till vårdens rekommendationer, behandlingsresultat vid till exempel kroniska sjukdomar och patientens tillfredsställelse med vården. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska med sin kunskap och tillämplig vetenskap förklara sjukdomen, behandlingen och vilka resultat som kan uppnås, men måste också förstå och se patientens kunskaper och möjligheterna till samarbete där var och en bidrar med sin kunskap.

Varje individ är expert på upplevelsen av sin egen ohälsa och har den bästa kännedomen om sin egen kropp och sin egen situation [29]. Men som patient är man beroende av andras kompetens, resurser och beslut för att kunna bli

delaktig och utöva sitt självbestämmande. Vårdsituationen är i sig en asymmetrisk situation, där patienten har kunskap om sig själv och sina värderingar och där personalen har sin professionella kunskap och sina värderingar. Det är därför viktigt att genom individuellt anpassad information förmedla kunskap, förståelse och insikt om hälsotillstånd, diagnos och metoder för undersökning och behandling. Bäst är det om informationen utbyts i en dialog mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen som gör det möjligt för patienten att genom kunskap och insikt bli delaktig och aktivt kunna medverka i sin vård.

Kunskaper om, och förståelse för, kommunikationsprocesser och att ha ett dialogiskt förhållningssätt i patientmötet är nödvändigt för att förbättra patientsäkerheten och öka patientens delaktighet [30]. Kommunikationen måste få ta tid – och ses över tid. Informationen behöver fyllas på, förtydligas, upprepas och följas upp under hela vårdprocessen. Kontinuitet och entydighet i kontakter och information bidrar också till trygghet. Genom återkoppling från patienten under samtalet eller på annat sätt kan personalen ta reda på om och hur patienten har uppfattat informationen. Det ger också underlag för en bedömning av om informationen behöver förtydligas eller kompletteras.

En modell som utvärderar patientcentrering i Sverige

Myndigheten för vårdanalys har tagit fram ett analytiskt ramverk med fem dimensioner som kan bidra till att definiera begreppet patientcentrering och göra det mätbart i Sverige. Valet av dimensionerna i ramverket baseras på en genomgång av internationell forskning på området och är de vanligast förekommande dimensionerna. Ramverket innehåller fem dimensioner [31]:

- Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning.
- Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar.
- Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg.
- Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke- medicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov.
- Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål.

Förståelse och insikt är förutsättningar för att patienten ska kunna tillämpa den kunskap som förmedlas och kunna vara delaktig i och ha inflytande över sin egen hälsa, vård och behandling. För att patienternas inflytande alltmer ska kunna baseras på delaktighet och informerade val behöver hela informationsprocessen och dess delar identifieras, analyseras och beskrivas. Det gemensamma målet är att skapa förutsättningar, rutiner och praktisk handling

som stödjer patientens möjligheter till självbestämmande och möjlighet att påverka resultatet av vård och behandling. Patientens möjligheter att förbereda sig och medverka i sin egen vård och behandling kan underlättas med hjälp av bland annat den patienthandbok, Min guide till säker vård, som Socialstyrelsen tagit fram och erbjuder vården [32].

Att skapa rutiner och utifrån dessa i praktiken informera och göra den enskilda individen delaktig är lätt sagt, men kräver både teoretisk och praktisk kunskap och träning samt tid att reflektera över och diskutera till exempel förhållningssätt och hur olika situationer kan hanteras. Kunskap om bemötande, kommunikation och samtalsmetodik kan bland annat hämtas i facklitteratur och forskning. [27, 28, 30, 31, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44]

Individuellt anpassad information

Några erfarna röster om individuellt anpassad information:

- ”Helt avgörande för min del och för behandlingsresultatet är om jag har med mig patienten eller inte. Det underlättar mitt arbete.”
- ”Jätte viktigt att alla på vårdcentralen har samma förhållningssätt, och att man håller varandra informerade.”
- ”Medvetenhet om att patienten inte är nollställd. Man måste ta hänsyn till att patienten redan har en uppfattning, ibland genom att man har varit ute på internet.”
- ”Man måste utgå från där patienten är nu.”
- ”Informera om vad som gäller här och nu. Rätt information i rätt tid och vid flera tillfällen.”
- ”Viktigt att både barn och föräldrar känner sig sedda. Nu pratar jag med barnet. Nu pratar jag med dina föräldrar.”
- ”Små detaljer kan göra skillnad. Till exempel försöka mötas på fysiskt jämbördig nivå och skapa en trygghet i rummet.”

(Citaten är hämtade från strukturerade och bandade samtal med hälso- och sjukvårdspersonal.)

Vad säger lagen?

Patienten ska få information om

1. sitt hälsotillstånd,
2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
7. eftervård, och
8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada. (3 kap. 1 § PL)

Patienten ska även få information om

- möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård,
- möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt,
- vårdgarantin, och
- möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat EES-land eller i Schweiz. (3 kap. 2 § PL)

När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt 1 och 2 §§.

Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras. (3 kap. 6 § PL). Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den informationen som lämnats. Informationen ska ges skriftligt om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det. (3 kap. 7 § PL)

Den information personalen har skyldighet att lämna om patientens hälsotillstånd, metoder för undersökning, vård och behandling, hjälpmedel m.m. inkluderar åtgärder som kan göras av andra än läkare, till exempel omvårdnadsåtgärder (regeringens proposition Stärkt patientinflytande 1998/99:4 s. 24).

Om informationen inte kan lämnas till patienten ska den istället lämnas till en närstående till patienten. Informationen får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående, om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta (5 § PL).

Enligt 2 b § LPT får tvångsåtgärder i syfte att genomföra vården bara användas om patienten inte genom en individuellt anpassad information kan förmås att frivilligt medverka till vård. Motsvarande bestämmelse finns i 2 b § LRV.

Inom tandvården ska patienten få information om hans eller hennes tandhälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds (3 b § TL). Inom tandvården finns också en skyldighet för vårdgivaren att upplysa patienten om kostnaden för åtgärden innan en undersökning eller viss behandling påbörjas (4 § andra stycket TL). Patienten ska också upplysas om kostnaderna ändras och om anledningen till ändringen. På begäran av patienten är vårdgivaren också skyldig att ge honom eller henne ett intyg med uppgifter om vilka material som använts vid protetiska arbeten och andra behandlingar som syftar till att permanent ersätta förlorad vävnad (4 § tredje stycket TL).

Bestämmelserna i 3 kap. 2 § PL behandlas i kapitlen Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel, Ny medicinsk bedömning, Information om vårdgaranti, val av vårdgivare och utförare samt Kontinuitet och samordning.

Vad innebär individuellt anpassad information?

Begreppet ”individuellt anpassad” innebär att informationen ska förmedlas utifrån varje patients förutsättningar och förmåga att ta emot och ta till sig information. Informationen ska alltid vara anpassad till den enskilda patientens individuella behov och måste därför med nödvändighet ges varierande innehåll och utformning (prop. 1998/99:4 s. 25). Det betyder att i möjligaste mån anpassa språk, media och andra kommunikationsmedel till varje patients ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förut-

sättningar (3 kap. 6 § PL). Med ”andra individuella förutsättningar” avses t.ex. funktionsnedsättning, utbildning, könsidentitet, religion och andra omständigheter som kan påverka hur informationen bör ges. (prop. 2013/14:106 s. 53). Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Informationen ska ges skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det. (3 kap. 7 § första och andra stycket PL) Nära kopplat till detta är olika former av återkoppling och uppföljning av om och hur patienten uppfattat den information som ges för att till exempel kunna förtydliga och komplettera informationen. Det är därför angeläget att försöka få en uppfattning om vilka föreställningar, farhågor och förväntningar enskilda patienter har på sin kontakt med vården. Kulturella faktorer kan till exempel inverka på upplevelser av och förväntningar på vård och behandling [41, 44].

Förväntningar – upplevelser

I en svensk studie bland patienter inom den psykiatriska vården framkom stora skillnader mellan förväntningar och upplevelser [45]. Många upplevde att de inte fick den hjälp de förväntat sig och att informationen var otillräcklig. Såväl patienter som anhöriga ville få mer kunskap om behandlingen, om symtom och hur man kan lära sig att känna igen sin egen sjukdom. Nästan 60 procent av patienterna kände inte till sin egen diagnos när de skrevs ut. Lika många visste inte om deras egen vård förändrats från frivillig vård till tvångsvård, eller tvärtom, under den tid de varit inskrivna på en avdelning.

Vårdgivarens ansvar för individuellt anpassad information

Informationsskyldigheten åligger i första hand den som har det direkta ansvaret för den vårdssituation som informationen avser. Det är däremot vårdgivarens ansvar att organisera verksamheten så att hälso- och sjukvårdspersonalen kan uppfylla sin informationsskyldighet. Verksamhetschefen vid enheten ansvarar för att det finns rutiner eller lokala instruktioner som både möjliggör och säkerställer att patienten kan få del av information av sådant innehåll och i sådan omfattning som föreskrivs. (Prop. 2013/14:106 s. 47)

Ledningssystem, processer och rutiner

Vårdgivaren ansvarar för att den lagstiftning som gäller för bemötande, information, delaktighet och annat som reglerar patientens ställning omfattas av ledningssystemet (SOSFS 2011:9). Vårdgivaren ska

- anpassa ledningssystemet till verksamhetens inriktning och omfattning (4 kap. 1 §),
- med stöd av ledningssystemet planera, leda, kontrollera, följa upp, utvärdera och förbättra verksamheten (3 kap. 2 §),
- ange hur uppgifterna med ett systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten är fördelade i verksamheten (3 kap. 3 §),
- identifiera, beskriva och fastställa de processer i verksamheten som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet (4 kap. 2 §),
- identifiera de aktiviteter som ingår och bestämma deras inbördes ordning (4 kap. 3 §),
- utarbeta och fastställa de rutiner som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet (4 kap. 4 §).

Bemötande och kommunikation är en ledningsfråga och en del i kvalitets- och patientsäkerhetsarbetet och ska därmed säkerställas med hjälp av ledningssystemet. En informerad patient är dessutom en förutsättning för en effektiv vård (prop. 1998/99:4 s. 24). Det förutsätter i sin tur att tillräckligt med tid kan avsättas till kommunikation. För att patientens behov av kontinuitet och säkerhet ska kunna tillgodoses under hela vårdprocessen krävs olika insatser för att den information som ges av olika enheter, på olika nivåer och av olika personalkategorier blir så enhetlig och samstämmig som möjligt. Vårdgivaren ska identifiera de processer där samverkan behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada. Det ska framgå av processerna och rutinerna hur samverkan ska bedrivas i den egna verksamheten. Genom processerna och rutinerna ska vårdgivaren också säkerställa att samverkan är möjlig med andra vårdgivare och med verksamheter inom socialtjänsten eller enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS och med andra myndigheter. (2 a § HSL och 4 kap. 6 § SOSFS 2011:9)

Exempel på aktiviteter och rutiner

Aktivitetserna kan till exempel omfatta både generell information om vårdgaranti, valmöjligheter, patientens rätt, hantering av patientuppgifter, när en vårdskada inträffat, klagomöjligheter, resultat och kvalitet m.m. i till exempel broschyrer och på internet och övergripande krav på rutiner ute i verksamheten. Den generella informationen kan bidra till att skapa rätt förväntningar hos medborgarna på vårdens skyldigheter och möjligheter.

Rutinerna kan också ge vägledning för hur olika typer av besked och annan information ska ges, det vill säga när information ska ges muntligt, både muntligt och skriftligt eller på annat sätt. Betydelsen av tydliga rutiner framträder särskilt när det är fråga om hur besked om en allvarig eller livshotande sjukdom ska ges och följas upp och hur man ska hantera sekretess i förhållande till patienten själv.

Gör det enkelt för patienten – några tips

- I t.ex. en kallelse kan patienten få förslag om att förbereda frågor man vill ställa eller information man vill lämna till hälso- och sjukvårdspersonalen.
- Besök på vårdcentral eller sjukhus innebär ofta väntetider före och efter provtagningar, undersökningar och samtal med läkaren. Tid då kanske patienten kommer på nya frågor. Block och penna kan då finnas lätt åtkomligt så att patienten eller närstående kan skriva upp frågorna.
- Som komplement till uppföljning i form av patientenkäter kan man underlätta för patienter och närstående att lämna synpunkter i direkt anslutning till kontakten med vården, till exempel i en förslagslåda.

Uppföljning av ledningssystemet

Vårdgivaren ska på olika sätt säkerställa att verksamheten uppfyller krav och mål i lagstiftningen inom hälso- och sjukvård och tandvård. Därför är en vårdgivare skyldig att utöva egenkontroll. Exempel på egenkontroll kan vara jämförelser av verksamhetens resultat med resultat för andra verksamheter, målgruppsundersökningar och granskning av journaler. Patientnämndens rapporter och statistik över synpunkter och klagomål samt patientenkäter kan också ge en uppfattning om hur väl kommunikationen fungerar. (5 kap. 2 § SOSFS 2011:9)

Vårdgivarens ansvar inom tandvården

Utöver det ansvar som regleras i SOSFS 2011:9 har vårdgivare inom tandvården ett tydligt ansvar att informera patienten om kostnader och vilka material som används. Innan en undersökning eller viss behandling påbörjas ska vårdgivaren upplysa patienten om kostnaden för åtgärden (4 § andra stycket TL). Om en följd av behandlingar behövs ska vårdgivaren upplysa patienten om de beräknade sammanlagda kostnaderna för behandlingarna, både själva åtgärden och material. Patienterna ska också informeras om förutsättningarna för behandlingsförslaget eller kostnadsberäkningen ändras och varför de ändras.

Vårdgivaren är också skyldig att på begäran av patienten ge honom eller henne ett intyg med uppgifter om vilka material som använts vid protetiska arbeten och andra behandlingar som syftar till att permanent ersätta förlorad vävnad (4 § TL).

Enligt 8 § förordningen [2008:193] om statligt tandvårdsstöd ska vårdgivare tillhandahålla prislister med uppgifter om:

1. vårdgivarens priser samt referenspriser för de ersättningsberättigande tandvårdsåtgärder som vårdgivaren utför,
2. vilka garantier som vårdgivaren lämnar för sina arbeten, samt

3. patientens rätt att på begäran få skriftlig information om vilka material som använts vid protetiska arbeten och andra behandlingar som syftat till att permanent ersätta förlorad vävnad.

Om vårdgivaren föreslår en åtgärd som inte är ersättningsberättigad ska patienten upplysas om det finns någon annan åtgärd med statligt tandvårdsstöd (9 § förordningen [2008:193] om statligt tandvårdsstöd).

För patienter som behöver en mer omfattande behandling ska vårdgivaren ge en skriftlig behandlingsplan (10 § förordningen [2008:193] om statligt tandvårdsstöd). Den ska innehålla uppgifter om

1. vilken diagnos som har ställts,
2. den föreslagna behandlingen och skälen för denna,
3. eventuella alternativa behandlingsförslag,
4. om åtgärderna är ersättningsberättigade, samt
5. vårdgivarens priser, referenspriser och åtgärds-koder.

Efter varje undersökning som inte enbart gäller enstaka tänder eller ett enstaka problem ska vårdgivaren upprätta ett undersökningsprotokoll. Protokollet ska lämnas till patienten direkt efter undersökningen (12 § förordningen [2008:193] om statligt tandvårdsstöd).

Hantering av synpunkter och klagomål

En viktig del i ledningssystemet är utredning av avvikelser utifrån klagomål och synpunkter (5 kap. 3 § SOSFS 2011:9). Vårdgivaren ska ta emot och utreda klagomål och synpunkter på verksamhetens kvalitet från bland annat vårdtagare och deras närstående, personal, andra vårdgivare, föreningar, andra organisationer och intressenter. Det behöver vara tydligt hur patienter och närstående kan lämna synpunkter (både positiva och negativa) på vård och behandling och hur de ska hanteras och återkopplas. Patienter och närstående kan på så sätt medverka i patientsäkerhetsarbetet (3 kap. 4 § PSL). (Se också ”Information vid vårdskador och hantering av klagomål”.) Det är bra om det finns aktuell och lättillgänglig information om patientens rätt, patientnämndernas verksamhet m.m. i till exempel väntrum. På vårdinrättningar med psykiatrisk tvångsvård ska lagen om psykiatrisk tvångsvård finnas väl synlig för patienten (48 § LPT).

Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för individuellt anpassad information

Ett bra bemötande

Ett bra bemötande är svårt men ändå lätt. Det är svårt därför att vi människor är olika och uppfattar saker på olika sätt. Det är lätt därför att det i grunden handlar om att möta andra, så som vi själva skulle vilja bli bemötta. [46]

Vårdgivaren ska säkerställa att verksamhetens personal arbetar i enlighet med de processer och rutiner som ingår i ledningssystemet (6 kap. 1 § SOSFS 2011:9). På så sätt kan man säkerställa att alla arbetar på ett likartat sätt och underlätta ett systematiskt förbättringsarbete. Eftersom patienten kan möta många olika personer under vårdprocessen – läkare, sjuksköterskor i olika skift, röntgen- och laboratoriepersonal, sjukgymnaster med flera – behöver det vara tydligt uttalat vem som informerar om vad och när. Personalen måste känna till vilka processer och rutiner som gäller och kunna tillämpa dem utifrån varje patients förutsättningar och behov.

Den som bedriver verksamheten bedömer vilka utbildningsinsatser eller andra åtgärder som behövs för att säkerställa att processer och rutiner för information till patienter och närstående följs [47].

Kompetensutveckling och stöd till personalen

Samtalets och kommunikationens centrala betydelse i all vård och behandling behöver uppmärksammas och stödjas på olika sätt. Inte bara i ordinarie grund- och vidareutbildning utan även som en del i den vardagliga personal- och verksamhetsutvecklingen [30]. Personalen behöver få möjlighet till såväl fortlöpande kompetensutveckling som olika former av stöd från ledningen. Det kan till exempel ske genom

- seminarier kring olika etiska dilemman i bemötandet och kommunikationen med olika patientgrupper,
- interaktiv teater,
- att läsa patientberättelser,
- reflektera kring litterära texter och filmer,
- att följa forskningen på området, eller
- ta del av andra enheters goda exempel och erfarenheter. [44]

Erfarenhetsutbyte med patientorganisationer och patientnämnder kan vara en del i förbättringsarbetet och kompetensutvecklingen. Även handledning kan vara av betydelse, inte minst vid introduktion av ny personal. Sjukhusbibliotekarier har lång erfarenhet av att samla och kvalitetsgranska medicinsk information och kan ge vägledning till forskning och annan litteratur som kan användas i kompetensutvecklingen [48]. Resultat från regelbundna patientenkäter med konkreta frågor om bland annat information, delaktighet och medinflytande ger också underlag till såväl förbättringsarbete som kompetensutveckling [49, 50].

Ett annat exempel är de kompetenskrav på bland annat kommunikationsförmåga som ställs på legitimerade läkare som vidareutbildas för att uppnå specialistkompetens [51]. Bland de delmål som ska uppfyllas ingår bland annat att den specialistkompetenta läkaren ska

- kunna presentera och förklara medicinsk information på ett sätt som är förståeligt för mottagaren, såväl muntligt som skriftligt,
- kunna bemöta människor som individer och med respekt oberoende av kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning och ålder,

- kunna anpassa sättet att kommunicera utifrån patienters och närståendes individuella behov och kommunikativa förmåga,
- kunna ge patienter och närstående svåra besked med respekt, empati och lyhördhet,
- kunna stärka patientens förmåga att hantera en förändrad livssituation till följd av sjukdom eller funktionsnedsättning, samt
- kunna samråda med patienter och närstående om patientens egenvård.

Personalen möter ofta människor i kris eller oro; människor som får besked som kan vända upp och ner på livet. Det krävs en god förmåga att kommunicera och visa empati; att möta olika människor där just de befinner sig. Vårdpersonalens människosyn/förhållningssätt påverkar hur patientens behov tolkas. Det behövs därför stöd och utbildning för att medvetandegöra den egna rollens betydelse och öka förståelsen för både möjligheter och begränsningar i det egna beteendet/förhållningssättet. Ett professionellt bemötande kännetecknas av att alla patienter bemöts och vårdas med respekt och omtanke oavsett personliga egenskaper, ålder, kön, funktionshinder, kommunikationssvårigheter, utbildning, social ställning, etnisk och religiös tillhörighet eller sexuell läggning.

Informationens syfte och innehåll

Det är viktigt att rätt information ingår som en del i all vård och behandling för att främja patientens säkerhet, delaktighet och medbestämmande i vården. Informationen får inte ges slentrianmässigt, utan måste anpassas till den aktuella patientens förutsättningar och behov i den aktuella vårdsituationen (prop. 1998/99:4 s. 24).

Den information som enligt lagen ska ingå är bland annat uppgifter om patientens hälsotillstånd, de metoder för undersökning, vård och behandling som finns, de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning, när han eller hon kan förvänta sig att få vård, det förväntade behandlingsförloppet, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar, eftervård och metoder för att förebygga sjukdom eller skada (3 kap. 1 § PL).

När det gäller läkemedelsbehandling kan det vara bra att fråga patienten om vilka andra läkemedel han eller hon använder samt informera om varför patienten får ett nytt läkemedel. Det är överhuvudtaget viktigt att ha en återkommande dialog om läkemedelsbehandling och att tillsammans med patienten göra upp en aktuell läkemedelslista.

Det handlar således om den information som individen behöver för att kunna ta ställning, ta tillvara sina intressen och vara delaktig i såväl val av behandling som själva behandlingen. Samtidigt gäller det att skapa realistiska förväntningar hos patienten om vilka effekter behandlingen har generellt enligt vetenskap och beprövad erfarenhet samt vilka resultat som kan uppnås i det enskilda fallet. Det gäller att vara tydlig med vad som krävs från patientens sida och ge patienten kunskap om hur han eller hon själv kan bidra till behandlingen genom att vara uppmärksam på biverkningar eller andra förändringar av symtom och när man bör ta kontakt med vården.

Informationen behöver i möjligaste mån ges i dialog med patienten och med hänsyn till patientens behov i den aktuella vårdssituationen. Genom till exempel följdfrågor kan man kontrollera om patienten har uppfattat informationen på rätt sätt. Personalen måste också ta hänsyn till de svårigheter att ta till sig information som kan bero på själva sjukdomen. Det kan behövas en förmåga att lyssna både på det patienten säger och det som kan vara uttalat eller underförstått.

I samband med en undersökning eller provtagning behöver patienten få veta när och hur han eller hon får information om resultaten. Detsamma gäller besked om att en remiss tagits emot eller beräknad väntetid till återbesök, specialist eller behandling. Det är också viktigt att patienten får information om vart han eller hon kan vända sig vid oro eller för att få svar på frågor efter besöket. Det är över huvud taget en bra rutin att ge patienten namn på en person som han eller hon kan vända sig till med frågor och som kan ge fortsatt vägledning.

Information om diagnos och behandling

De flesta patienter vill i samband med diagnos ha en rak och ärlig information. Hur pass mottaglig patienten är beror dock på vilken typ av information det handlar om. Ett besked om en svår sjukdom, till exempel cancer, eller annan information som kan skapa en krissituation kan sätta individens normala förmåga att förstå och ta till sig information ur spel. Den som lämnar informationen behöver ha förmåga att vara både ärlig och empatisk, vilket kräver såväl självinsikt som träning. Viktigt att tänka på är bland annat att:

- Sådan information bara i absoluta undantagsfall ges per telefon.
- Ett sådant besked inte ges inför en helg utan att ha uppföljande samtal inbokat och uppgift om vart patienten kan vända sig med frågor.
- Det kan vara bra att ha rutiner för uppföljande samtal om diagnos och behandling eftersom patienten kan ha svårt att ta till sig ytterligare information vid samma tillfälle.
- Även närstående och personal kan behöva psykosocialt stöd.

Att lämna besked genom telefonsvarare är inte lämpligt. Informationsskyldigheten innebär att man ska kunna försäkra sig om att en patient nås av informationen. Om man, utan överenskommelse, endast spelar in informationen på en bandspelare vet man inte om informationen når patienten. Det finns även risk för att någon annan än patienten lyssnar av telefonsvararen, vilket kan innebära att patientens sekretesskydd bryts.

Komplettera den muntliga informationen – några tips

Det finns olika sätt att stödja och komplettera, men inte ersätta, den muntliga informationen, till exempel genom att:

- hänvisa till eller skriva ut information om sjukdomen, utredningen eller behandlingen från till exempel landstingens webbplats på Internet, 1177 Vårdguiden,
- komplettera med allmän skriftlig information, där uppgifter skrivs in om vad som sagts om till exempel en ordination i det enskilda fallet,
- se till att patienten får en aktuell läkemedelslista,
- hänvisa till eller skriva ut information om nationella riktlinjer om sjukdomen från www.socialstyrelsen.se,
- informera om hur patienten kan få kontakt med till exempel en kurator,
- hjälpa patienten att få kontakt med sjukhusbiblioteket eller en patientinformationscentral där det finns fakta och patientberättelser om sjukdomen,
- ge möjlighet till olika former av återkoppling,
- i förekommande fall hänvisa till patient-/brukar- och anhörigföreningar eller handikapporganisationer,
- hänvisa till lämplig patientutbildning i grupp eller enskilt och ge möjlighet att träffa erfarna patienter.

Hälso- och sjukvårdspersonal ställs ofta inför svåra avvägningar. Det krävs en lyhördhet för outtalade frågor som patienten behöver hjälp med att föra fram. Om det finns fler medicinskt möjliga behandlingsalternativ och patienten, till exempel av rädsla för risken med åtgärden, väljer ett alternativ som ger en smärre förbättring av hälsotillståndet istället för ett alternativ som skulle kunna ge en väsentlig förbättring, måste den som har det medicinska ansvaret försäkra sig om att patienten fattar ett välgrundat beslut. Att patienten uttrycker en tvekan inför en viss behandling får inte tas till intäkt för att avstå från att genomföra den. Den som har ansvaret för behandlingen måste se till att patienten har klart för sig allvaret i sjukdomen eller skadan innan man på patientens initiativ avstår från att sätta in en viss behandling. (Prop. 1998/99:4 s. 28)

En förutsättning är också att patienten är beslutskompetent och införstådd med konsekvenserna av olika behandlingsalternativ [6]. Det är viktigt att försöka ta reda på orsaken till att patienten vill avstå från en behandling och ta sig tid att diskutera patientens ställningstagande.

Otillräcklig, missförstådd eller obefintlig information till en patient kan liksom brister i kommunikationen mellan olika vårdgivare, vårdenheter eller personalkategorier utgöra en väsentlig patientsäkerhetsrisk.

Den information som lämnas till patienten, dennes vårdnadshavare och övriga närstående och de ställningstaganden som gjorts om val av behandlingsalternativ och om möjlighet till en ny medicinsk bedömning ska doku-

menteras i patientjournalen (3 kap. 6 § 5 p. PDL). Uppgift om att en patient har beslutat att avstå från viss vård och behandling ska också antecknas i journalen (3 kap. 6 § 6 p. PDL). Om en patient anser att en uppgift är oriktig eller missvisande ska det antecknas i journalen (3 kap. 8 § PDL).

Några erfarna röster om förtroende och trovärdighet:

- ”Vi har ofta en lite paternalistisk inställning där vi tycker att vi skyddar patienten genom att utelämna svår information. Det kan leda till ett bristande förtroende.”
- ”Ibland kanske man inte berättar allt. Men man får aldrig ljuga. Man ska alltid säga som det är på ett respektfullt sätt. Det handlar om trovärdighet.”

(Citaten är hämtade från strukturerade och bandade samtal med hälso- och sjukvårdspersonal.)

Särskilda informationsskyldigheter vid tvångsvård

Chefsöverläkaren ska se till att en person som vårdas med stöd av LPT eller LRV, så fort patientens tillstånd tillåter, får en individuellt anpassad information om sin rätt att få en stödperson (30 § LPT och 26 § LRV). En stödperson ska utses när patienten begär det, men kan också utses i annat fall om patienten inte motsätter sig det. Stödpersonen ska bistå patienten i personliga frågor under tvångsvården och även under fyra veckor efter att tvångsvården upphört om patienten och stödpersonen är överens om det. Stödperson utses av patientnämnden (31 § LPT och 26 § LRV). Patienten ska också, så fort hans eller hennes tillstånd tillåter, genom chefsöverläkarens försorg, upplysas om sin rätt att få ett offentligt biträde och att anlita ett ombud eller biträde samt sin rätt att överklaga vissa beslut (48 § LPT och 30 § LRV).

En patient som vårdas med stöd av LRV ska därutöver, så fort patientens tillstånd tillåter, genom chefsöverläkarens försorg, få information om sin rätt att ansöka om att den rättspsykiatriska vården ska upphöra och sin rätt att ansöka om tillstånd att vistas utanför vårdinrättningens område (30 § LRV).

Även när en person isolerats på grund av att han eller hon bär på en allmänfarlig sjukdom ska chefsöverläkaren upplysa om rätten att få en stödperson (5 kap. 19 § SML).

Anpassning till personer med funktionsnedsättning

En väsentlig bemötandefråga är kunskapen om olika funktionsnedsättningar och dess konsekvenser, även om den aktuella behandlingen inte gäller just funktionsnedsättningen i sig. I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, beskrivs allmänna krav på tillgänglighet och kommunikation [52]:

”För att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att leva oberoende och att fullt ut delta på livets alla områden, ska konventionsstaterna vidta ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funk-

tionsnedsättning får tillgång på lika villkor som andra till den fysiska miljön, till transporter, till information och kommunikation, innefattande informations- och kommunikationsteknik (IT) och -system samt till anläggningar och tjänster som är tillgängliga för eller erbjuds allmänheten både i städer och på landsbygden. Dessa åtgärder, som ska innefatta identifiering och undanröjande av hinder och barriärer mot tillgänglighet, ska bl.a. gälla

- information, kommunikation och annan service, däribland elektronisk service och service i nödsituationer (punkt 1 b, artikel 9).”

I artikel 9, punkt 2 om tillgänglighet anges att konventionsstaterna även ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att bland annat [52]:

- ”säkerställa att enskilda enheter som erbjuder anläggningar och service dit allmänheten äger tillträde beaktar alla aspekter av tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning,
- utrusta byggnader och andra anläggningar dit allmänheten äger tillträde med anvisningar i punktskrift och i lättläst och lättbegriplig form,
- erbjuda olika former av assistans och annan personlig service, däribland ledsagare, lektörer och yrkesverksamma teckenspråkstolkare, för att underlätta tillgänglighet till byggnader och andra anläggningar som är öppna för allmänheten,
- främja andra ändamålsenliga former av hjälp och stöd till personer med funktionsnedsättning för att säkerställa deras tillgång till information,
- främja tillgång för personer med funktionsnedsättning till ny informations- och kommunikationsteknologi (IT) och nya system, däribland internet.”

Information i olika format

För att informationen ska nå så många som möjligt måste olika format kunna användas. Det kan till exempel gälla en person med nedsatt syn som behöver större stil för att kunna läsa, en person med läs- och skrivsvårigheter som föredrar att få texten inläst på cd-rom eller en person med utvecklingsstörning som vill ha informationen på lättläst svenska [53].

Myndigheten för delaktighet rekommenderar att grundläggande informationsmaterial finns framtaget i alternativa format [54]. Annat informationsmaterial ska kunna beställas. Därför är det viktigt att i trycksakerna ange att de går att få i alternativa format.

De vanligaste formaten är:

- *Lättläst svenska*. En särskild översättning till så kallad lättläst svenska, med enkla, konkreta ord och korta meningar.
- *Daisy (Digitalt audiobaserat inläsningssystem)*. Text inläst på CD-skiva med goda sökmöjligheter. Förutsätter särskild Daisy-spelare.
- *CD-rom*. Text inläst på CD.
- *Talkassett*. Text inläst på kassett.
- *Punktskrift*. Texten översätts till en publikation på punktskrift. Kallas också Braille, efter sin franske upphovsman.

- *Teckenspråk*. Texten tolkas till teckenspråk och filmas. Kan finnas på videokassett, DVD eller webbplats.
- *Storstil*. Teckenstorleken är större än den brukar vara, cirka 14 punkter.
- *Tillgänglig Word- eller PDF-fil*. En synskadad eller blind person kan ibland föredra att få ett dokument elektroniskt för att med egna hjälpmedel kunna läsa det på datorn. En så kallad tillgänglig PDF-fil eller en word-fil kan i sådana fall ersätta en talkassett eller ett dokument på punktskrift.

På Myndigheten för delaktighets webbplats finns också information om olika funktionsnedsättningar, hur kraven på tillgänglighet relateras till olika funktionsnedsättningar och en checklista som visar hur man kan göra information och kommunikation tillgänglig.

Kontakter via telefon

Kontakter med hälso- och sjukvården sker ofta via telefon. För att alla ska kunna kommunicera måste det vara möjligt att ringa på olika sätt. Till exempel ska personer som använder text- eller bildtelefon kunna kommunicera med verksamheten, liksom personer med nedsatt tal-, röst- och språkförmåga. Använder man ett talsvarssystem är det viktigt att utforma det så att så många som möjligt kan hantera det. Tänk på att försöka [54]:

- Begränsa menyn, så att den som ringer har högst fyra val.
- Se till att ett av valen i menyn är personlig kontakt med en telefonist.
- Se till att den som ringer kopplas vidare till en telefonist om han eller hon inte gör något val inom en viss tid, cirka 15 sekunder.
- Se till att texttelefonanvändaren erbjuds samma service som personer som använder vanlig telefon.

Vardagstolkning

För personer som är döva från barndomen (barndomsdöva), dövblinda, vuxendöva och hörselskadade är landstingen skyldiga att erbjuda dem som är bosatta inom landstinget eller är kvarskrivna enligt 16 § folkbokföringslagen (1991:41) och stadigvarande vistas där tolktjänst för så kallad vardagstolkning (3 b § HSL). I detta ingår bland annat sjukvårdsbesök. I en rapport till regeringen 2008 har Socialstyrelsen beskrivit tillämpningen av vardagstolkningen och Tolktjänstutredningen lämnade 2011 förslag på en samlad tolktjänst [55, 56].

Anpassning till språk, kultur och nationella minoriteter

Av bland annat bestämmelserna om vård på lika villkor och att vården och behandlingen ska planeras och genomföras i samråd med patienten samt skyldigheten att ge information anpassad till individuella förutsättningar följer att tolk kan behövas när patienten har annat hemspråk än svenska (1 kap. 6 § och 3 kap. 6 och 7 §§ PL). Vid myndighetsutövning enligt LPT och LRV kan också rätten till tolk i den offentliga hälso- och sjukvården enligt 8 § förvaltningslagen (1986:223), förkortad FL gälla: ”När en myndighet har att göra med någon som inte behärskar svenska eller är allvarligt hörsel- eller talskadad, bör myndigheten vid behov anlita tolk.” Det kan vara en fördel att anlita auktoriserade tolkar och tolkar med särskild kompetens för sjukvårds-

tolkning. Även för minderåriga patienter som behärskar svenska kan tolk behövas om vårdnadshavaren inte talar eller förstår svenska.

Med dagens rekrytering av läkare och annan hälso- och sjukvårdspersonal från andra länder kan det också finnas tillfällen när tolk eller stöd av annan sjukvårdspersonal kan behövas när den utländska personalen har patientkontakter.

Kammarkollegiet auktoriserar tolkar och översättare. Syftet med den statliga auktorisationen är att tillgodose samhällets behov av kvalificerade tolkar och översättare (förordning [1985:613] om auktorisation av tolkar och översättare). Sjukvårdstolk kallas en auktoriserad tolk som genomgått särskilda prov och som har speciell kompetens för tolkning inom hälso- och sjukvården. För att få bevis om speciell kompetens som sjukvårdstolk ställs höga krav på språkliga färdigheter och tolkningsförmåga. Dessutom måste tolken ha grundläggande kunskaper om människokroppens uppbyggnad och funktion, om de vanligaste sjukdomarna och en viss insikt i psykologi och psykiatri. Man kan söka efter en auktoriserad tolk med sjukvårdskompetens, med ett visst språk och inom ett visst län på Kammarkollegiets webbplats [57].

En olämplig tolk eller en dålig samtalsteknik, försvårar kommunikationen [58]. Det gäller att tänka igenom betydelsen av tolkens kön, kontinuitetens betydelse och vikten av att patienten om möjligt får godkänna tolken. Även i tolksamtal kan sådant som röstklang, tonfall och röstvolym missuppfattas av patienten. Det är inte lämpligt att en person med familjeband till patienten anlitas som tolk eftersom översättningen kan påverkas av den personliga relationen.

Bra att tänka på när tolk används

- Tolken placering i rummet.
- Vänd dig till din samtalspartner – inte till tolken.
- Tolken talar i första person, dvs. i ”jag”-form.
- Om flera personer deltar i samtalet med patienten – tala en i taget.
- Tala som vanligt, men inte för fort.
- Är du osäker på hur samtalet med tolk går till – fråga i förväg.

I akuta situationer kan tolkning per telefon bli aktuellt om man inte kan få tolk på plats. Vid tolkning per telefon kan tolk från hela landet anlitas. Telefontolkning kan ha fördelar även i andra sammanhang, till exempel för att kunna ta hänsyn till etnisk, religiös och politisk tillhörighet eller kön, under en gynekologisk undersökning eller för att underlätta kommunikationen mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal utan en tredje persons fysiska närvaro.

Sverige är ett mångkulturellt samhälle och det är viktigt att vara medveten om att patientens och närståendes syn på hälsa och sjukdom kan påverkas av olika etnisk och kulturell bakgrund, till exempel [59]:

- Religion.
- Livssyn.
- Synen på familjen.
- Könroller.
- Synen på integritet.
- Synen på hur känslor uttrycks.

Varje samhälle har sina oskrivna regler för hur ett samtal ska föras. När någon bryter mot den kulturella koden skapar det en känsla av obehag och osäkerhet hos de samtalande, utan att man alltid är medveten om orsaken. I vissa kulturer är det till exempel självklart att det är mannen som för hustruns och barnens talan oavsett hur insatt han är i detaljerna kring ett aktuellt sjukdomsfall. Även om man inte har kunskap om olika kulturer kan man visa att man känner till vilken kultur patienten kommer från [58]. Genom att samtidigt förmedla kunskap och insikt om hur den svenska sjukvården fungerar kan sjukvårdspersonalen bidra till en större trygghet hos människor från olika kulturer.

Även om särskilda patientönskemål så långt möjligt kan tillgodoses utifrån patientens etniska eller kulturella bakgrund ska vårdinsatsen avgöras utifrån patientens tillstånd och den medicinska prioriteringen.

Nationella minoriteter

Särskilda hänsyn kan behöva tas när det gäller Sveriges fem nationella minoriteter: judar, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar och de svenska minoritetsspråken jiddisch, romai chib, samiska, finska och meänkieli (lagen [2009:724] om nationella minoriteter och minoritetsspråk). Lagen föreskriver också att alla förvaltningsmyndigheter ska verka för att det finns tillgång till personal med kunskaper i finska, meänkieli respektive samiska där det behövs i enskildas kontakter med myndigheten. Denna bestämmelse är inte direkt tillämplig i hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen pekar dock inte ut särskilda grupper, utan målen för hälso- och sjukvården om en god hälsa, en vård på lika villkor för hela befolkningen och kraven på information anpassad till individuella förutsättningar omfattar alla patientgrupper. Regeringen har uttalat att av detta kan det följa ett ansvar för vårdgivare att verka för att det finns tillgång till personal med kunskaper i samiska, finska eller meänkieli där detta behövs i vården (regeringens proposition Från erkännande till egenmakt – regeringens strategi för de nationella minoriteterna, 2008/09:158 s. 104). I Socialstyrelsens meddelandeblad ”Ny lag om nationella minoriteter och minoritetsspråk” finns mer information om de nationella minoriteterna och vilka minoritetsspråk som har ett särskilt skydd [60].

Information till närstående

Om man inte kan lämna informationen till patienten ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till patienten (3 kap. 4 § PL). Information får dock inte lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar det (3 kap. 5 § PL). Som närstående kan både anhörig och en nära vän räknas. Om patienten inte uppgett vem som är närstående kan make,

maka eller sambo samt barn, föräldrar och syskon i allmänhet anses vara det. Har patienten tydligt uttryckt att information inte ska lämnas till närstående ska hälso- och sjukvårdspersonalen respektera detta. Även om det är osäkert om uppgifter om patienten kan lämnas kan det vara bra att lyssna på närstående och eventuellt lämna allmän information om vissa sjukdomstillstånd.

Oftast är det dock möjligt och önskvärt att även informera och göra närstående delaktiga, både för att de lättare ska kunna stödja patienten och för att de själva ska få kunskap och stöd att hantera de frågor och krav som kan uppstå. Vid till exempel palliativ vård, vård av demenssjuka och psykiatri ställs särskilda krav på information till och delaktighet för de närstående.

För att kunna anpassa informationen så bra som möjligt till personer med till exempel demenssjukdom och deras närstående med annan språklig och kulturell bakgrund kan särskilda insatser behövas för att personalen ska kunna sätta sig in i deras syn på hälsa och sjukdom, religion, familj, könsroller, integritet, tid och hur man uttrycker känslor [21].

I de fall närstående eller vårdpersonal behöver tolka patientens vilja bör utgångspunkten vara att upprätthålla patientens integritet. För att kunna tolka patientens vilja krävs att man kan väga samman det man tror sig veta om individens värderingar, åsikter och önskningar. Se kapitlet om självbestämmande, sid. 12.

Här kan också nämnas bestämmelsen om att verksamhetschefen ska ansvara för att någon närstående omedelbart underrättas när en patient avlider eller en patients tillstånd allvarligt försämras (2 § p. 1 förordning [1996:933] om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården).

Återföring och uppföljning

För att kunna bedöma hur patienten har uppfattat den information som lämnats behövs olika former av avstämning och återföring direkt vid mötet eller vid en uppföljning efter mötet. Generellt sett är det bra att kombinera muntlig och skriftlig information. Det är också bra att upprepa informationen på olika sätt, uppmuntra patienten att ställa frågor och underlätta för patienten att få svar på sina frågor. Det vill säga sträva efter att uppnå en dialog mellan patient och ansvarig personal. Exempel på hur man kan följa upp och ge möjlighet till kompletterande information är att:

- Föreslå att patienten har en närstående med vid besöket hos läkaren eller att ytterligare någon i vårdteamet är närvarande. Fler har då hört vad som sagts och kan ta vid med ytterligare information och stöd.
- Ge patienten möjlighet att ställa kompletterande frågor per telefon.
- Be patienten att själv återge hur han eller hon uppfattat informationen. Det kan ge anledning att omformulera, komplettera eller repetera den information som getts.
- Ge tid till ett ytterligare besök, då man upprepar tidigare information och ger mer fakta och förslag om behandling. Detta behöver inte betyda en försämrad behandlingseffekt på grund av att behandlingen fördröjs.

Det är önskvärt att patienten har en namngiven och lättillgänglig person inom hälso- och sjukvården att vända sig till för att få fortsatt information och

möjlighet att fråga om det som är oklart eller som väcker oro. Se sid. 54 om skyldigheten att erbjuda en fast vårdkontakt.

Utbildning för patienter

Patientutbildningar i grupp är en viktig verksamhet som finns för patienter och närstående vid till exempel långvariga och kroniska sjukdomar. Syftet är att ge patienter och närstående mer kunskap, delaktighet och möjlighet att hantera sjukdomen/funktionshindret och den förändrade situationen [61, 62]. Denna verksamhet hjälper patient och närstående att handskas med sjukdomen och göra det lättare att leva med en långvarig sjukdom, funktionsnedsättning eller skada. Det kan också vara ett sätt att få kunskap om olika behandlingsalternativ och egenvård, till exempel inför start av dialys eller insulinbehandling.

På sjukhus och vårdcentraler finns också olika ”patientskolor” som leds av vårdpersonal, ofta i samarbete med patientföreningar. För patienter med cancer och deras närstående arrangeras till exempel ”Lära sig leva med cancer” som är ett nationellt stöd- och undervisningsprogram. Även metoden problembaserat lärande (PBL) används i grupputbildningar för patienter och närstående. Handikapporganisationerna organiserar många självhjälpsgrupper som leds av patienter och/eller vårdpersonal.

I en modell för grupputbildning som utvecklats inom den norska sjukvården (LMS) [63] och som även används i Sverige, möter vårdpersonalen patienter och närstående i en dialog och innehållet styrs av behoven i gruppen. Där deltar också personer med längre erfarenhet av att leva med sjukdomen.

Dialogen i gruppen bidrar till att patienter och närstående får möjlighet att dela erfarenheter med andra i samma situation. Också vårdpersonalen får värdefull insikt om patienters och närståendes situation. Utbildningarna kan till exempel ordnas i anslutning till sjukhusets bibliotek eller särskilda patientutbildningscentra, som också kan förmedla informationsmaterial och inspirera till kunskapssökande.

Kontakt med patient-, brukar-, och anhörigorganisationer

Adresser till och information om olika patient-, brukar- och anhörigorganisationer finns till stor del på internet. Till exempel på
1177 Vårdguiden (www.1177.se)
www.handikappforbunden.se
www.mfd.se (Myndigheten för delaktighet)
www.nsph.se (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa)

Adresser till regionala och lokala organisationer kan också finnas på landstingens eller kommunernas webbplatser.

Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel

Några erfarna röster om val av behandling:

- ”Egna åtgärder, till exempel ändrad livsstil, är också en form av val av behandling.”
- ”Jag övertalar i stort sett aldrig en patient. I min information ligger det någon form av rekommendation och vilken åsikt jag har.”
- ”Jag väljer graden av övertalning beroende på hur stark indikationen är.”
- ”Det kan finnas en ovilja/rädsla att berätta om alternativ som man inte själv kan erbjuda, men som kan finnas på annat håll.”
- ”Även ickebehandling kan vara ett alternativ som man ska informera om.”
- ”Man måste vara informativ och objektiv och säga vad man själv anser vara ett bra val.”

(Citaten är hämtade från strukturerade och bandade samtal med hälso- och sjukvårdspersonal.)

Vad säger lagen?

När det finns flera behandlingsalternativ som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. (7 kap. 1 § PL). Patienten ska även få information om möjligheten att välja behandlingsalternativ (2 § p. 1 PL). När det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det med hänsyn till hans eller hennes behov och till kostnaderna för hjälpmedlet framstår som befogat. (7 kap. 2 § PL) Motsvarande skyldigheter gäller för den personal som har ansvar för hälso- och sjukvården av en patient (6 kap. 7 § PSL). Vårdgivarens skyldigheter inom tandvården regleras i 3 b § TL och förordningen (2008:193) om statligt tandvårdsstöd.

Landstingets och kommunens ansvar för val av behandlingsalternativ

I förarbetena till HSL och LYHS³ anges att när det finns flera behandlingsalternativ ska landstinget respektive kommunen ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. De olika behandlingarna som patienten kan välja mellan ska överensstämma med vetenskap och beprövad erfarenhet. I detta ligger också att de behandlingsalternativ som patienten erbjuds och kan välja mellan är medicinskt motiverade och kan vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Begreppet nytta ses här från individens utgångspunkt och innefattar såväl hälsa som livskvalitet. (Prop. 1998/99:4 s. 27)

Patienten har rätt att välja ett visst behandlingsalternativ även om det är dyrare än andra. Kostnaderna för de tänkbara behandlingarna ska dock vara rimliga i förhållande till patientens sjukdom eller skada och förväntat resultat. Den nytta av behandlingen som patienten kan förvänta sig får inte vara ringa eller försumbar i förhållande till de merkostnader ett visst behandlingsalternativ kan medföra. (Prop. 1998/99:4 s. 27)

Vårdgivaren behöver också ta ställning till hur man i landstinget eller kommunen ser på tillämpningen av de rekommendationer och prioriteringar av behandlingsmetoder som ges i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för olika diagnosområden.

Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för val av behandlingsalternativ

Personalens ansvar regleras i 6 kap. 7 § första stycket PSL: ”Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska medverka till att patienten ges möjlighet att välja behandlingsalternativ respektive hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning enligt vad som anges i 7 kap. 1 och 2 §§ patientlagen (2014:821).”

Behandlingsalternativen vid olika sjukdomstillstånd blir allt fler och utvecklas ständigt. Många behandlingsbeslut föregås dessutom av en vägning av måttliga förbättringar i välbefinnande mot små men inte obetydliga risker för patienten. Hänsyn måste tas till att patienter ofta gör vitt skilda bedömningar av riskerna och nyttan med olika behandlingsalternativ. Till bilden hör också att många vårdinsatser syftar till att förbättra patienternas livskvalitet och att bedömningen av livskvalitet varierar mellan individer. Här är patienten expert och i de flesta fall den som är bäst på att bedöma effekterna av olika behandlingsalternativ om tillräcklig information om alternativen ges. Även de allt kortare vårdtiderna, en ökad andel egenvård och insatser från närstående är viktiga skäl till att ge patienten information som underlättar valet av behandlingsalternativ. (Prop. 1998/99:4 s. 26)

Om den nya medicinska bedömningen leder till att patienten önskar ett annat behandlingsalternativ får detta önskemål prövas mot bestämmelserna

³ Prop. 1998/99 innehåller uttalanden som gäller bestämmelser i lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område, förkortad LYHS, som numera ingår i PL.

om val av behandlingsalternativ. Det innebär att ett sådant önskemål ska tillgodoses om den valda behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. (prop. 2013/14:106 s. 80)

Även om man vid diagnostillfället inte har tillgång till en speciell behandlingsmetod vid den egna vårdenheten eller sjukhuset är ansvarig personal skyldig att informera om att den finns [64].

Att på ett pedagogiskt sätt informera om olika behandlingsalternativ kan vara svårt, inte minst när statistik om resultat och risker ska förmedlas och förklaras i det enskilda fallet. Det blir också allt mer vanligt att patienter eller närstående läser om olika behandlingar på internet och kanske kommer med frågor eller önskemål om specifika behandlingar. Det är därför liksom vid annan information viktigt att informera muntligt, skriftligt eller på annat sätt utifrån patientens förutsättningar, förväntningar och behov i den aktuella vårdssituationen.

Populärversioner av Socialstyrelsens nationella riktlinjer kan vara användbara när hälso- och sjukvårdspersonalen ska informera om olika behandlingars effektivitet [65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73]. De bedömningar som ligger till grund för rekommendationerna är dock gjorda på gruppnivå. Man måste alltid göra en individuell bedömning i det enskilda fallet.

Inom tandvården innebär valet av alternativa behandlingsmetoder ofta betydande kostnadsskillnader för patienten. Eftersom patienten själv betalar en stor del av kostnaderna för behandlingar och material är kostnaden en viktig faktor för patienten vid valet av behandlingsmetod.

Inskränkningar i valfriheten

Patientens rätt att välja behandlingsalternativ är dock inte oinskränkt. Hon eller han kan inte kräva en behandlingsmetod som inte överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. En annan restriktion är att proportionerna mellan kostnader och förväntad nytta måste vara rimliga. Här gör man i lagens förarbeten en tydlig åtskillnad mellan allvarlig och mindre allvarlig sjukdom. Är det fråga om allvarlig sjukdom eller skada bör toleransen för kostnadsskillnader vara betydligt större än om det handlar om mindre allvarliga tillstånd. Handlar det om en bagatellartad åkomma är det å andra sidan godtagbart att inte acceptera några kostnadsskillnader alls. Den här avvägningen har ett direkt samband med kostnadseffektivitetsprincipen i riksdagens prioriteringsbeslut, dvs. att vid val mellan olika åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnad och effekt eftersträvas. Effekten kan annars bli att den sammanlagda kostnadseffekten av många patienters individuella val medför att andra och högre prioriterade behov inte kan tillgodoses. (Prop. 1998/99:4 s. 27 - 28)

Inom tandvården kan patienten välja den behandling man vill ha, under förutsättning att den överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. Enligt förordningen (2008:193) om statligt tandvårdsstöd ska vårdgivaren dock upplysa patienten om det finns annan åtgärd som kan berättiga till statligt tandvårdsstöd, om den föreslagna åtgärden inte är ersättningsberättigande.

Det medicinska ansvaret – patientens självbestämmande

Det är den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient som avgör om och i så fall vilka av honom eller henne formulerade behandlingsalternativ som kan erbjudas patienten. I förarbetena understryker regeringen 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 lämna över beslutet till den som är medicinskt ansvarig och måste då mötas med lika stor respekt som patienter som aktivt vill medverka i det kliniska beslutsfattandet. (Prop. 1998/99:4 s. 28)

Patientens delaktighet i den medicinska processen och olika val får inte leda till att patienten hamnar i en konfliktfylld situation och får ett för stort beslutsansvar utifrån sin kunskap. Det är inte tillräckligt att patienten informeras om de olika behandlingsalternativ som finns för en viss sjukdom eller skada. Hälso- och sjukvårdspersonalen måste också hjälpa patienten att värdera de olika alternativen, ge vägledning och försäkra sig om att patienten vet tillräckligt mycket för att kunna utöva sitt självbestämmande. Hälso- och sjukvårdspersonalen är skyldig att ge individuellt anpassad information och med sin medicinska kompetens stödja patienten i valet av behandlingsmetod. (Prop. 1998/99:4 s. 28)

Om det finns flera medicinskt möjliga behandlingsalternativ och patienten – till exempel av rädsla för risken med behandlingen – väljer ett alternativ som medför en mindre förbättring av hälsotillståndet i stället för ett annat som skulle medföra en väsentlig förbättring, måste den som har det medicinska ansvaret försäkra sig om att patienten fattar ett välgrundat beslut. Att patienten uttrycker tvekan inför en viss behandling får inte tas till intäkt för att avstå från att genomföra den. Den som har ansvaret för behandlingen måste se till att patienten har klart för sig allvaret i sjukdomen eller skadan, är beslutskompetent, välinformerad och förstår konsekvenserna av sitt beslut innan man på patientens initiativ avstår från att sätta in en viss behandling. (Prop. 1998/99:4 s. 28)

En viktig aspekt vid informationen om olika behandlingsalternativ är om en behandling kan avbrytas eller inte. Patienten kan till exempel själv sluta ta blodtrycksmedicin [64]. Andra behandlingar kan däremot inte göras ogjorda, till exempel då man tar bort äggstockarna i förebyggande syfte. När en patient står i begrepp att fatta ett beslut om en behandling som inte kan avbrytas eller göras ogjord är det viktigt att beslutet inte tas för snabbt. Patienten bör om möjligt informeras i god tid före om alternativ, risker m.m. för att få tid att tänka över sitt beslut och diskutera med sina närstående.

Nackdelarna med vissa behandlingar kan leda till att patienten väljer en annan behandling som inte är lika effektiv. Då är det viktigt att läkaren försäkras om att patienten är medveten om riskerna och att han eller hon kan ändra sig och starta behandlingen senare.

Ny medicinsk bedömning

Några erfarna röster om ny medicinsk bedömning:

- ”Svårigheter att bedöma livskvalitet – vad är livskvalitet för den enskilda patienten det närmaste halvåret?”
- ”Psykiska diagnoser kan vara livshotande, t.ex. risken för självmord.”
- ”Viktigt med prestigelöshet. Att inte låta den egna kunskapsbegränsningen hindra patientens möjligheter.”

(Citaten är hämtade från strukturerade och bandade samtal med hälso- och sjukvårdspersonal.)

Vad säger lagen?

En patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning. Patienten ska erbjudas den behandling som den nya bedömningen kan ge anledning till om

- Behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, och
- det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. (8 kap. PL)

Den som ansvarar för patienten ska informera om möjligheten att få ny medicinsk bedömning samt medverka till att han eller hon får en ny medicinsk bedömning (6 kap. 6 § och 7 § andra stycket PSL).

Inom tandvården finns ingen motsvarande skyldighet i TL.

Regeringen anser att det är viktigt att framhålla att det är möjligheten att konsultera en ny läkare som inte har färgats eller påverkats av den tidigare behandlande läkaren, bedömningen eller dialogen som avses med en förnyad medicinsk bedömning och inte enbart att samma läkare ska ompröva sitt tidigare ställningstagande eller diskutera saken med en kollega. För att förtydliga att så inte är fallet föreslår regeringen att företeelsen benämns ny medicinsk bedömning i stället för förnyad medicinsk bedömning. På så sätt blir det tydligt att det inte rör sig om att samma person ”förnyar” sin bedömning på egen hand eller i samråd med andra kollegor. (prop. 2013/14:106 s.78 – 79)⁴

⁴ Begreppet ”ny medicinsk bedömning” är inte synonymt med det engelska begreppet ”second opinion”.

Landstingets ansvar för ny medicinsk bedömning

Hälso- och sjukvården ska medverka till att patienten får tillgång till en nya medicinsk bedömning hos en vårdgivare med offentlig finansiering var som helst i landet om patienten själv vill det – eller om den behandlande läkaren bedömer att det är den bästa lösningen (prop. 1998/99:4 s. 30 och 31). Det innebär att patienten kan få träffa en annan läkare eller ett annat vårdteam för att diskutera sin sjukdom och behandling. Den nya medicinska bedömningen kan göras av en läkare eller ett vårdteam vid samma vårdenhet eller sjukhus där den första bedömningen gjorts eller vid en annan vårdenhet eller sjukhus. Möjligheten till en ny medicinsk bedömning får inte begränsas till det landsting där patienten är bosatt (prop. 2013/14:106 s. 79).

Möjligheterna att få en förnyad medicinsk bedömning kan bidra till att skapa trygghet för patienten i särskilt svåra situationer, till exempel då patienten har förlorat tilltro till sin läkare eller då patienten fått besked om en särskilt svår diagnos som han eller hon har svårt att förlika sig med (prop. 1998/99:4 s. 30 och prop. 2009/10:67 s. 66).

Det är också en viktig funktion för att säkerställa att patienterna får vård som baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet och uppfyller kraven på god kvalitet. En ny medicinsk bedömning kan också ha en funktion som ett metodutvecklande verktyg samt utgöra en trygghet och ett stöd för läkaren i beslut om behandling. (prop. 2009/10:67 s. 66)

Riksavtalet för utomlänsvård innehåller bestämmelser om vad som gäller när en person får vård utanför sitt hemlandsting [74].

Ny medicinsk bedömning även i andra fall

Enligt utredningens bedömning är det rimligt att här ställa krav på att det ska handla om livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada. Det torde också vara för dessa patienter som en ny medicinsk bedömning har störst värde. Regeringen delar utredningens bedömning men vill samtidigt tydliggöra att det i lagstiftningen inte finns något hinder för att i vissa fall medverka till att patienten får en ny medicinsk bedömning trots att villkoren för landstingens skyldighet att medverka till detta inte är uppfyllda. Det har även Socialstyrelsen tydliggjort i sina nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer samt hjärtsjukdomar. (prop. 2013/14:106 s. 80)

Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för ny medicinsk bedömning

Den som ansvarar för hälso- och sjukvården av en patient ska medverka till att patienten får en ny medicinsk bedömning enligt vad som anges i 8 kap. 1 § PL (6 kap.7 § andra stycket PSL). Det är också den som ansvarar för vården av en patient som ska se till att patienten och dennes närstående ges information om denna möjlighet (6 kap. 6 § PSL).

Om den nya medicinska bedömningen leder till att patienten önskar ett annat behandlingsalternativ får detta önskemål prövas mot bestämmelserna om val av behandlingsalternativ. Det innebär att ett sådant önskemål ska tillgodoses om den valda behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. (prop. 2013/14:106 s. 80)

När en förnyad⁵ medicinsk bedömning ska genomföras ska landstinget 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. Patienten måste också ha ett avgörande inflytande över vilken vårdenhet som behandlingen ska utföras vid sedan han eller hon tillsammans med sin läkare har tagit ställning till de behandlingsalternativ som finns. Läkaren bör också medverka till att journalhandlingar och andra underlag ställs till förfogande så att den läkare som ska göra den förnyade bedömningen har de underlag som behövs för att ta ställning till de behandlingsalternativ som finns. (Prop. 1998/99:4 s. 31 – 32)

I förarbetena till ändringar i HSL och LYHS beskrivs förutsättningarna för förnyad medicinsk bedömning på följande sätt (prop. 1998/99:4 s. 48):

”Vilka tillstånd som kan betecknas som livshotande eller särskilt allvarliga får avgöras från fall till fall. Med livshotande avses situationer i ett kortare perspektiv, således inte det förhållandet att t.ex. vissa sjukdomar på längre sikt kan medföra en risk för att livet förkortas med något eller några år.”

Även om läkaren som genomför den nya bedömningen kommer fram till samma slutsats kan det ha ett värde för patienten. Han eller hon kan känna sig tryggare i att den medicinska bedömningen är korrekt. Det har också betydelse för att säkerställa att patienterna får vård som baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet och uppfyller kraven på att vården ska vara av god kvalitet.

Om ansvarig hälso- och sjukvårdspersonal inte bedömer att det är motiverat med en ny medicinsk bedömning är det bra om man noga förklarar och motiverar sitt beslut för patienten och i förekommande fall närstående. Beslutet och om patienten har en avvikande mening ska också dokumenteras i journalen (3 kap. 8 § PDL).

⁵ Här används det tidigare begreppet ”förnyad medicinsk bedömning” eftersom det är citat ur propositionen till tidigare lagändringar i HSL. Samma förutsättningar gäller dock för den nuvarande bestämmelsen i PL.

Information om vårdgaranti, val av vårdgivare och utförare

Några erfarna röster om vårdgaranti och val av vårdgivare:

- ”Det är viktigt att ge informationen så tidigt som möjligt i vårdkedjan, ju tidigare man får information om rättigheter och skyldigheter desto bättre är det; då skapar man de rätta förväntningarna.”
- ”Vårdslussen får mer och mer frågor om kvalitetsregister. Om det finns register, var man kan hitta dem och hur man kan få reda på om man får god vård på det sjukhus man ska till.”
- ”Det är svårt att hålla isär prioriteringar och vårdgaranti och att förklara vad det ena och andra innebär.”
- ”Med vårdgarantin får också de som inte tidigare har kunnat göra sin stämma hörd möjlighet att säga ifrån.”

(Citaten är hämtade från strukturerade och bandade samtal med hälso- och sjukvårdspersonal.)

Vad säger lagen?

En patient ska få information om

- vårdgarantin, samt
- sina möjligheter att välja vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård.

Dessa skyldigheter regleras för vårdgivaren i PL (3 kap. 2 § 1 och 3 p. PL) och för hälso- och sjukvårdspersonalen i PSL (6 kap. 6 § PSL).

Om informationen inte kan lämnas till patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till patienten. Informationen får inte lämnas till patienten eller närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta (3 kap. 5 § PL).

Landstinget ska organisera primärvården så att alla som omfattas av landstingets ansvar för hälso- och sjukvård kan välja utförare av hälso- och sjukvårdstjänster samt få tillgång till och välja vårdenhet och en fast läkarkontakt (vårdvalssystem). Landstinget får inte begränsa den enskildes val till ett visst geografiskt område inom landstinget. Landstinget ska utforma vårdvalssystemet så att alla utförare behandlas lika, om det inte finns skäl för något annat. Ersättningen från landstinget till utförare inom ett vårdvalssystem ska följa den enskildes val av utförare. (5 § 3 stycket HSL)

Vårdgivarens ansvar för vårdgaranti, val av vårdgivare och utförare

Vårdgaranti

Lagregleringen av vårdvalet innebär att patienten kan välja utförare av primärvård eller öppen specialiserad vård inom hela landet utan att hemlandstinget har möjlighet att påverka patientens val genom att kräva betalningsförbindelser eller godkännande i förväg. Det innebär således en viss inskränkning i landstingens möjlighet att planera och styra vården. Regeringen anser dock att landstingen även fortsatt ska ha möjlighet att styra hälso- och sjukvården genom de remissregler man väljer att ställa upp. (Prop. 2013/2014:106 s. 87 – 88).

Skyldigheten att informera om vårdgarantin och om patientens möjligheter att välja vårdgivare och utförare inom den offentligt finansierade vården (3 kap. 2 § 1 p. PL) är nära kopplad till skyldigheten att informera om olika behandlingsalternativ och då även alternativ som kan ges hos mottagningar eller enheter inom andra landsting. Både när det gäller vårdgarantin och val av vårdgivare och utförare är det en självklar del av hälso- och sjukvårdens skyldigheter att hjälpa patienten att förstå under vilka förutsättningar han eller hon kan välja och vad som finns att välja mellan (prop. 2009/10:67 s. 48). Genom lätt tillgänglig skriftlig information om såväl vårdgarantin som val av vårdgivare på landstingets webbplats, i väntrum m.m. kan patienten få allmän kunskap om vad som gäller.

Om en vårdgivare inte kan leva upp till vårdgarantin och inte heller kan hänvisa till någon annan vårdgivare kan det vara bra att hänvisa patienten till landstingets vårdgarantikansli, om ett sådant finns, eller till patientnämnden. I vissa fall kan det vara aktuellt att informera om möjligheten att få vård utomlands. Se sid. 52.

Nationella vårdgarantins tidsgränser 0 – 7 – 90 – 90:

0 – Kontakt med primärvården samma dag

Samma dag som man söker hjälp för ett hälsoproblem ska man få kontakt med primärvården, till exempel vårdcentralen eller sjukvårdsrådgivningen via telefon eller genom besök.

7 – Läkarbesök i primärvården inom sju dagar

Bedömer vårdpersonal att man behöver träffa en läkare ska man få en tid till detta inom högst sju dagar. Det gäller även om man sökt vård utan remiss.

90 – Besök inom den planerade specialiserade vården inom 90 dagar

Om man får en remiss till den planerade specialiserade vården ska man få en tid för besök inom 90 dagar. Det gäller även om man sökt vård utan remiss.

90 – Behandling/operation påbörjad inom 90 dagar

Efter beslut om behandling, till exempel en operation, ska man få en tid till detta inom 90 dagar.

Vårdgarantin gäller inte:

- om man tackar nej till ett erbjudande om vård hos en annan vårdenhet (om man senare ändrar sig kan man tacka ja till erbjudandet)
- om man av medicinska skäl bör vänta längre än garantins tidsgränser
- medicinsk service som till exempel laboratorie- och röntgenundersökning
- utredningar och undersökningar
- hjälpmedelsförsörjning med undantag av utprovning av hörapparater
- återbesök.

(Källa: Sveriges Kommuner och Landsting)

Val av vårdgivare

Bestämmelsen om att patienten ska få information om sina möjligheter att välja vårdgivare och utförare inom den offentligt finansierade hälso- och sjukvården blir bland annat aktuell om en behandling inte utförs inom det landsting eller hos den vårdgivare som patienten brukar få behandling hos (3 kap. 2 § 1 p. PL). Landstinget har det övergripande ansvaret för att organisera verksamheten så att kravet på fullgod information till patienten om vårdgarantin blir möjlig (prop. 2009/10:67 s. 50).

Av förarbetena framgår också att vårdgivaren är skyldig att hjälpa patienten att få vård hos en annan vårdgivare inom garanterad tid när det gäller besök i den specialiserade vården och behandling inom landstingets planerade vård. Erbjudandet kan avse såväl andra vårdgivare inom landstinget, som vårdgivare utanför landstinget.

Vårdvalssystemet och val av utförare

En förutsättning för att ett vårdvalssystem inom primärvården ska få positiva effekter på kvalitet, brukarinflytande och kostnadseffektivitet är att medborgare och patienter har en reell möjlighet att välja utförare utifrån egna behov och preferenser. Det kräver att landstingen ger invånarna tillgänglig och jämförbar information om valalternativen. Bland annat kan man hänvisa till de öppna jämförelser som publiceras av Sveriges Kommuner och Landsting och Socialstyrelsen samt resultat från den nationella patientenkäten om primärvården [49, 75, 76]. Kunskap om primärvårdens utveckling och de tjänster som erbjuds är också viktig när det gäller medborgarnas möjligheter att ställa krav på primärvården (regeringens proposition Vårdval i primärvården 2008/09:74 s. 32).

Verksamhetschefens ansvar för vårdgaranti, val av vårdgivare och utförare

I förarbetena till ändringar i HSL och LYHS anges att det i kravet på att ge patienten individuellt anpassad information om vårdgarantin ligger att informera både om innehållet i och innebörden av vårdgarantin. Patienten ska också få besked om besök eller åtgärd kan ges inom de tidsgränser som följer av vårdgarantin. Det räcker således inte att informera mer allmänt om den aktuella kösituationen i landstinget. Om landstinget inte klarar tidsgränserna i vårdgarantin ska patienten informeras om detta liksom om de åtgärder landstinget avser att vidta. Informationsskyldigheten gäller under hela vårdförloppet, dvs. inte bara vid den första kontakten med patienten. Patienten ska också informeras om något inträffar som påverkar väntetiden. (Prop. 2009/10:67 s. 49)

För att hälso- och sjukvårdspersonalen ska kunna ge individuellt anpassad information till sina patienter måste det finnas lättåtkomlig och aktuell information om kösituation och valmöjligheter såväl inom som utom det egna landstinget, gärna i form av en särskild funktion som patienterna kan vända sig till. Det är verksamhetschefen vid en enhet som ansvarar för att det finns rutiner eller lokala instruktioner som både möjliggör och säkerställer att patienten faktiskt kan få del av information om vårdgaranti och valmöjligheter (prop. 2009/10:67 s. 50).

Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för vårdgaranti, val av vårdgivare och utförare

Skyldigheten att informera den enskilda patienten om vårdgarantin och val av vårdgivare ligger i första hand på den som har det direkta ansvaret för den aktuella vårdsituationen. Av förarbetena framgår också att det i kravet på att ge patienten individuellt anpassad information om vårdgarantin ligger att

informera om både innehållet i och innebörden av vårdgarantin utifrån vad situationen i det enskilda fallet kräver. Patienten ska också informeras om besök eller åtgärd kan ges inom vårdgarantins tidsgränser eller eventuell väntetid. (Prop. 2009/10:67 s. 49)

Skyldigheten att informera om patientens valmöjligheter gäller patientens möjligheter att välja vårdgivare och utförare inom den offentligt finansierade hälso- och sjukvården. Det kan gälla både offentliga vårdgivare inom eller utom det egna landstinget och privata vårdgivare som har offentlig ersättning. Med utförare menas till exempel vårdenheter eller mottagningar, såväl i ett landstings regi som sådana som drivs av privata vårdgivare. Informationen ska ges utifrån patientens förutsättningar och vara anpassad till patientens behov. Vilken information som ska lämnas får således avgöras från fall till fall. Ett exempel på när information om patientens valmöjligheter kan vara särskilt relevant är när patienten får en remiss till specialiserad vård eller när patienten har behov av eller önskemål om vård i ett annat landsting. (Prop. 2009/10:67 s. 49 – 50)

Ställningstaganden och information om patientens valmöjligheter och vårdgarantin ska antecknas i patientens journal (prop. 2009/10 s. 50 och 3 kap. 6 § PDL).

Planerad sjukvård i annat land

Patienten ska få information om möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i annat EES-land eller i Schweiz (3 kap. 2 § 4 p. PL).

Den som har rätt till vård inom det allmänna sjukvårdssystemet i Sverige har rätt att få vård i andra länder inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (EES) och under bestämda förutsättningar få denna ersatt av det allmänna (lag [2013:513] om ersättning för kostnader till följd av vård i ett annat land inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet). Bestämmelser om ersättning till patienter för kostnader för vård finns även i Europaparlamentets och rådets förordning (EG) nr 883/2004 av den 29 april 2004 om samordning av de sociala trygghetssystemen. [77, 78, 79, 80].

Det finns tre olika alternativ att få planerad vård med offentlig finansiering i ett annat EU/EES-land:

1. Landstinget kan remittera patienten och står då för kostnaden.
2. Förhandstillstånd kan sökas hos Försäkringskassan. Ersättning kan ges för sådan vård som erbjuds inom det allmänna sjukvårdssystemet i Sverige och vårdgivaren ska ingå i ett allmänt sjukvårdssystem. Dessutom ska den sökande patienten inte kunna få vård i Sverige inom en tid som är medicinskt godtagbar med hänsyn till hans eller hennes hälsotillstånd och sjukdomens sannolika förlopp.
3. Patienten kan också själv söka vård och i efterhand ansöka om ersättning via Försäkringskassan enligt artiklarna 49 – 50 i fördraget om Europeiska unionens funktionssätt (EUF-fördraget) [78]. Möjligheten att få vårdkostnaderna ersatta gäller oavsett om vårdgivaren är privat eller offentlig. Villkoret är att vården ingår i det allmänna sjukvårdssystemet i Sverige. Ersättning kan ges för hälso- och sjukvård, tandvård, läkemedel, hjälpmedel, medicinska förbrukningsartiklar och andra

vårdprodukter. Vården ska ges av behörig hälso- och sjukvårdspersonal.

Förhandsbesked och ersättning i efterhand kan inte ges vid vård i Turkiet eller Schweiz.

Vid så kallad gränssjukvård i Finland eller Norge är det dessutom möjligt att få ersättning från Försäkringskassan med stöd av gränssjukvårdsförordningen (1962:390).

Den som har rätt till tandvård i Sverige kan också i efterhand ansöka om ersättning för tandvårdskostnader i ett annat EU/EES-land. Det måste vara sådan tandvård som skulle ha ersatts i Sverige. Ersättningen är densamma som patienten hade fått från tandvårdsförsäkringen eller landstinget om tandvården hade utförts i Sverige.

Information om möjligheterna för den som har rätt till vård i Sverige att söka sjukvård respektive tandvård i EU/EES⁶ och i Schweiz finns på Försäkringskassans webbplats. Där redovisas dels vad som gäller om man vill söka förhandstillstånd hos Försäkringskassan, dels reglerna för ersättning i efterhand [81].

⁶ I EU ingår Belgien, Bulgarien, Cypern, Danmark, Estland, Finland, Frankrike, Grekland, Irland, Italien, Lettland, Litauen, Luxemburg, Malta, Nederländerna, Polen, Portugal, Rumänien, Slovakien, Slovenien, Spanien, Storbritannien, Sverige, Tjeckien, Tyskland, Ungern och Österrike. I EES ingår även Island, Liechtenstein och Norge.

Kontinuitet och samordning

Några erfarna röster om kontinuitet och samordning:

- ”Det är viktigt med kontinuitet i förhållande till läkare och övrig personal; att bygga upp förtroende så att patienten vågar fråga.”
- ”Det är viktigt att ha en namngiven och lättillgänglig person att vända sig till för att få fortsatt information och fråga om det som är oklart eller som väcker oro.”
- ”Det är en vårdgivarfråga att man tydliggör den övergripande strukturen och det gemensamma ansvaret så att patienten får samma information på sjukhuset, i primärvården osv.”

(Citaten är hämtade från strukturerade och bandade samtal med hälso- och sjukvårdspersonal.)

Vad säger lagen?

Den 1 juli 2010 ersattes kravet på att utse en patientansvarig läkare med en ny bestämmelse i 29 a § HSL. Enligt den ska verksamhetschefen säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten. Kravet på att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses och att en fast vårdkontakt ska utses regleras också i patientlagen (6 kap. 1 och 2 §§). En fast vårdkontakt är inte detsamma som den fasta läkarkontakt som patienten ska få möjlighet att välja inom primärvården (6 kap. 3 § PL). Patienten ska få information om både möjligheten att få en fast läkarkontakt och möjligheten att få en fast vårdkontakt (3 kap. 2 § 1 och 2 p. PL).

Sedan tidigare finns bestämmelser om samordning och informationsöverföring enligt lagen (1990: 1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård och Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:27) om samverkan vid in- och utskrivning av patienter i slutenvård.

Ytterligare krav på samordning finns i 3 f § HSL och 2 kap. 7 § SoL om att landsting och kommun tillsammans ska upprätta en individuell plan när den enskilde har behov av insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Detta krav ingår också i patientlagen (6 kap. 4 §). Inom psykiatrisk tvångsvård ska chefsöverläkaren undersöka om patienten har behov av stöd från socialtjänsten och det ska i möjligaste mån ske i samråd med patienten (16 § första stycket LPT).

För en patient som tas in för psykiatrisk tvångsvård ska en vårdplan snarast upprättas efter det att han eller hon tagits in för tvångsvård (16 § andra stycket LPT).

Vårdgivarens ansvar för kontinuitet och samordning

I vårdprocesser där flera kompetenser, vårdnivåer, vårdgivare och både kommunal och landstingskommunal hälso- och sjukvård är inblandad kan patientens ställning bli svag på grund av att patienten förväntas ta för stort samordningsansvar. Särskilt i samband med överflyttning från sjukhus till vård i till exempel hemmet eller under rehabilitering kan den enskilde få ett samordningsansvar som egentligen är hälso- och sjukvårdens skyldighet. (Prop. 2009/10:67 s. 60)

Av förarbetena till HSL framgår också att landsting, kommuner och övriga vårdgivare ska organisera verksamheten så att vården för den enskilda patienten samordnas på ett ändamålsenligt sätt. I de fall en patient har kontakt med flera enheter och vårdgivare bör fasta vårdkontakter eller insatser för att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården samordnas. Landsting, kommuner och övriga vårdgivare måste säkerställa att det finns rutiner och modeller på en övergripande nivå för att tillgodose patienters behov av trygghet, samordning, kontinuitet och säkerhet i hälso- och sjukvården. Olika vårdgivare måste skapa rutiner för samverkan sinsemellan, till exempel mellan fasta vårdkontakter. (Prop. 2009/10:67 s. 63)

Vårdgivaren ska identifiera de processer där samverkan behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada. Det ska framgå hur samverkan ska bedrivas i den egna verksamheten, till exempel mellan olika enheter eller andra organisatoriska delar, och mellan olika personalgrupper. Genom processerna och rutinerna ska även säkerställas att samverkan blir möjlig med andra vårdgivare och med verksamheter inom socialtjänsten eller enligt LSS och med myndigheter. (4 kap. 5 och 6 §§ SOSFS 2011:9) [47]

Verksamhetschefens ansvar för kontinuitet och samordning

Förtroendet för vården bygger i mångt och mycket på patientens kontakter med enskilda läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal. Verksamhetschefen är ansvarig för att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt. En fast vårdkontakt ska alltid utses på patientens begäran, oavsett om det anses behövt eller inte. När en fast vårdkontakt utses ska patientens önskemål om vem som ska vara den fasta vårdkontakten tillgodoses så långt det är möjligt (29 a § HSL och prop. 2009/10:67 s. 61). [82, 83]

Olika typer av lösningar kan övervägas där rutiner, team eller andra tillvägagångssätt för att uppnå syftet kan konstrueras, till exempel rutiner för när en fast vårdkontakt bör utses, vilken personal som kan ta på sig en sådan uppgift samt vilken typ av uppgifter som kan ingå i uppdraget. Rutinerna behöver också stämmas av med angränsande verksamhetsområden och

vårdnivåer. Eftersom patienten kan möta många olika personer under vårdprocessen behöver det vara tydligt uttalat och finnas rutiner för vem som informerar om vad och när. Varje övergång innebär en säkerhetsrisk för patienten. Samordningsansvaret ligger på hälso- och sjukvården, inte patienten själv.

I den mån kontinuitet i kontakten mellan sjukvårdspersonal och patient inte kan säkerställas, ökar kraven på dokumentation av den information som getts. Tid för detta behöver avsättas i ledningen och planeringen av vården.

Fast vårdkontakt för patienter med livshotande tillstånd

När det gäller planering av vården för en patient med livshotande tillstånd gäller särskilda bestämmelser om fast vårdkontakt. Verksamhetschefen ansvarar då för att en fast vårdkontakt utses för varje patient med livshotande tillstånd. Den fasta vårdkontakten ska vara en legitimerad läkare och ansvara för samordning och planering av patientens vård (29 a § HSL, 2 kap. 3 och 4 §§ SOSFS 2011:7) [6]. Verksamhetschefen bestämmer också vilken ytterligare kompetens den fasta vårdkontakten behöver för att kunna ge en god och säker vård.

I den kommunala hälso- och sjukvården, där det inte finns några läkare, har den medicinskt ansvariga sjuksköterskan ansvar för att det finns rutiner för att ta kontakt med läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal när en patients tillstånd fordrar det (24 § första stycket HSL) [6].

Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar för kontinuitet och samordning

En fast vårdkontakt kan vara någon ur hälso- och sjukvårdspersonalen, till exempel en läkare, sjuksköterska eller psykolog. Det kan i vissa fall också vara en mer administrativ funktion som samordnar patientens vård (prop. 2009/10:67 s. 61). Att patienten vet vem som är fast vårdkontakt och hur han eller hon kan nås är lika viktigt som att ha namn och kontaktuppgifter på ansvarig läkare.

En fast vårdkontakt kan till exempel hjälpa patienten att samordna vårdens insatser, informera om vårdssituationen, förmedla kontakter med andra relevanta personer inom hälso- och sjukvården och vara kontaktperson för andra delar av hälso- och sjukvården och för socialtjänsten samt i förekommande fall med andra berörda myndigheter, till exempel Försäkringskassan (prop. 2009/2010:67 s. 62).

I förarbetena står det också att vissa patienter som har kontakt med flera olika delar av sjukvården, olika enheter, vårdgivare och kommunal och landstingskommunal hälso- och sjukvård kan behöva mer än en fast vårdkontakt. De fasta vårdkontaktarna ska då kunna samverka och samordna insatser för en enskild patient. Samordning av insatser och förmedling av information med till exempel andra myndigheter förutsätter dock samtycke från patienten och att bestämmelser om sekretess beaktas. Det finns också en begränsning i att det är verksamhetschefen som har ansvaret för den fasta vårdkontakten.

Vårdkontaktens ansvarsområde begränsas därför av verksamhetschefens ansvarsområde. (Prop. 2009/10:67 s. 62)

Samverkan vid in- och utskrivning

En viktig del i samordningen mellan slutna hälso- och sjukvård och kommunal vård och omsorg är den samordning och informationsöverföring som ska ske enligt lagen (1990:1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård och Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:27) om samverkan vid in- och utskrivning av patienter i slutna vård. Landstingen och kommunerna ska i samråd utarbeta rutiner för vårdplanering inför utskrivning av patienter och för överföring av information mellan vård- och omsorgsgivare i samband med in- och utskrivning av patienter från slutna vård till öppen vård och socialtjänst. Rutinerna ska dokumenteras och de ska vara enhetligt utformade inom ett län eller en region (2 kap. 3 § SOSFS 2005:27). Den behandlande läkaren i den slutna vården ska efter samråd med patienten, närstående och företrädare för berörda enheter fastställa hur vårdplaneringen ska genomföras. Under vårdplaneringen ska respekt för den enskildes integritet och värdighet visas (3 kap. 1 och 3 §§ SOSFS 2005:27).

Vårdplanerna ska bland annat innehålla uppgifter

- om patienten har medverkat i vårdplaneringen eller inte,
- om närstående har medverkat i vårdplaneringen eller inte,
- målsättningen med insatserna samt
- hur och när dessa ska följas upp (3 kap. 4 § SOSFS 2005:27).

All vårdplanering ska dokumenteras i patientjournalen i den slutna vården (3 kap. 7 § PDL).

Inom den psykiatriska tvångsvården ska vårdplanerna ange de behandlingsåtgärder och andra insatser som behövs för att syftet med tvångsvården ska uppnås och för att resultaten av insatserna ska bestå (16 § LPT). Så långt möjligt ska planen upprättas i samråd med patienten. Samråd ska också ske med närstående om det inte är olämpligt.

Överföring av information vid in- och utskrivning

När en patient skrivs in eller ut i slutna vård ska information om patientens behov av hälso- och sjukvård och socialtjänst överföras mellan berörda enheter inom den slutna vården och den öppna vården samt socialtjänsten, om det inte finns sekreteshinder (SOSFS 2005:27). Informationen ska innehålla dels vårdplanerna, dels övriga väsentliga uppgifter, till exempel:

- vilka som varit ansvariga för patientens vård, behandling och rehabilitering inom den slutna vården,
- patientens aktuella hälso- och funktionstillstånd,
- patientens upplevda hälsotillstånd,
- riskbedömning utifrån patientens hälsotillstånd,
- närstående, förvaltare eller god man, och
- andra kontinuerliga läkarkontakter än de som är namngivna i vårdplanerna.

Patienten ska, om det inte finns sekretesshinder, få informationen skriftligt vid utskrivningen. Vid behov ska den även ges i annan form (4 kap. 3 § SOSFS 2005:27).

Samordning av individuell plan

I detta sammanhang är det också viktigt att känna till bestämmelserna i 3 f § HSL och 2 kap. 7 § SoL om att landsting och kommun tillsammans ska upprätta en individuell plan när den enskilde har behov av insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården.

Planen ska upprättas om landstinget eller kommunen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda och om den enskilde samtycker till att den upprättas. Planen ska tas fram utan dröjsmål. När det är möjligt ska planen upprättas tillsammans med den enskilde och närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det. Av planen ska det framgå

1. vilka insatser som behövs,
2. vilka insatser respektive huvudman ska svara för,
3. vilka åtgärder som vidtas av någon annan än landstinget eller kommunen, och
4. vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen.

Inom psykiatrisk tvångsvård ska chefsöverläkaren undersöka om patienten har behov av stöd från socialtjänsten och det ska i möjligaste mån ske i samråd med patienten (16 § LPT).

Samordning av habilitering och rehabilitering

I HSL finns krav på landsting och kommuner att ta fram en individuell plan över planerade och beslutade insatser för personer med funktionsnedsättning (3 b och 18 b §§ HSL). Syftet med planen är att samordna de olika habiliterings-, rehabiliterings- och hjälpmedelsinsatserna som den enskilde kan behöva.

Socialstyrelsen har också i föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering föreskrivit att landstinget och kommunen gemensamt ska utarbeta rutiner för samordning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser för enskilda. Rutinerna ska säkerställa att namngiven personal med ansvar för samordning utses. De som utses ska ges de förutsättningar de behöver och de ska också ansvara för att en plan för samordningen upprättas.

Kontinuitet är för många patienter att känna igen sig. Nämligen att det finns en logisk följd, en konsekvens och ett igenkännande i de insatser de får och dem de får dem av. Inom vård och omsorg kan det för patienter ligga ett betydande mått av trygghet i kontinuiteten [46].

Journalföring, sekretess och informationssäkerhet

Några erfarna röster om journalföring:

- ”Man kan kanske försöka möblera rummet så att patienten kan se vad läkaren skriver in och att man tillsammans kan bolla formuleringarna lite – på så sätt kan läkaren få någon sorts bekräftelse på att patienten har förstått.”
- ”Man kan till exempel i omvårdnadsjournalen citera det patienten säger för att få det så nära patientens synvinkel som möjligt. Delaktigheten kommer därmed in under tiden.”
- ”När båda föräldrarna är vårdnadshavare skickas kopia av anteckningar till båda.”
- ”Att upprepa, ställa motfrågor och sammanfatta är ett bra sätt att få rutinen att fungera och att göra det i samband med att man dokumenterar.”
- ”Att dokumentera – skriva journal – betraktas inte alltid som patientarbete. Men att dokumentera bra ger möjlighet till delaktighet för patienten och ger personal som kommer in senare en chans att ge en fortsatt god vård.”

(Citaten är hämtade från strukturerade och bandade samtal med hälso- och sjukvårdspersonal.)

Allmänt om skyldigheten att föra patientjournal

Syftet med att föra patientjournal är i första hand att bidra till en god och säker vård av patienten. Den ska även vara en informationskälla för patienten och bör ses som ett viktigt stöd i kommunikationen och samrådet med patienten (3 kap. 2 § PDL, 2 a § HSL). I en patientjournal ska det vara lätt att följa vilka bedömningar och överväganden som gjorts liksom eventuella komplikationer eller vårdskador som förekommit samt prognosen för den utförda behandlingen.

PDL tillämpas vid vårdgivares behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården, där journalföring är ett exempel (1 kap. 1 § PDL). Personuppgifterna ska utformas och i övrigt behandlas så att patienters och övriga registrerades integritet respekteras. Uppgifterna ska hanteras och förvaras så att obehöriga inte får tillgång till dem. I PDL och i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården finns bestämmelser om vad en patientjournal ska innehålla (3 kap. 5, 6 och 7 §§ PDL).

Vårdgivaren ska ha rutiner för hur patientuppgifter ska dokumenteras. En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten (3 kap. 6 § PDL). Om uppgifterna finns tillgängliga, ska journalen bland annat alltid innehålla uppgift om den information som lämnats till patienten, dennes vårdnadshavare och övriga närstående och om de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en ny medicinsk bedömning, samt uppgift om att en patient har beslutat att avstå från viss vård eller behandling. (3 kap. 6 § 5 och 6 p. PDL). Om en patient drabbats av en vårdskada ska uppgifter om den information som lämnats till patienten eller närstående antecknas i journalen (3 kap. 8 § PSL). Journalen ska även innehålla uppgifter om samtycken som patienten lämnat och om patientens egna önskemål om vård och behandling. Det är viktigt att dokumentera den information som getts och de ställningstaganden som diskuterats med patienten i de fall patienten avstår viktig behandling. Om en patient anser att en uppgift i patientjournalen är oriktig eller missvisande, ska det antecknas i journalen (3 kap. 8 § PDL).

Språket i patientjournalen

Hälso- och sjukvårdens journalhandlingar ska vara skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten (3 kap. 13 § PDL). Enligt huvudregeln ska patientjournalen vara skriven på svenska. Det är viktigt att använda en lättförståelig svenska och allmänt vedertagna förkortningar – både med hänsyn till patienten och till den personal som behöver använda journalen. Det ökar patientsäkerheten. Det är också bra att använda rekommenderad terminologi som publiceras i Socialstyrelsens termbank.

Ur patientsäkerhetssynpunkt är det viktigt att en patient är delaktig i och förstår innebörden av sin vård och behandling, liksom de ordinationer och instruktioner som han eller hon får. Patienter som inte behärskar det svenska språket och som vill ta del av sina journaler kan behöva få patientuppgifterna översatta, antingen med hjälp av en tolk eller genom en skriftlig översättning. Personer som på grund av någon funktionsnedsättning inte kan ta del av och förstå skriftliga uppgifter kan också behöva hjälp med att ta del av sina journaler.

För att underlätta bedömningen av uppgifterna i en patientjournal är det en fördel om det framgår av journalen att samtalet med patienten har förts via tolk och vilken tolk som anlätades.

Avvikande mening, rättelse och journalförstöring

Om en patient anser att en uppgift är oriktig eller missvisande ska det antecknas i journalen (3 kap. 8 § PDL). Denna bestämmelse kompletterar bestämmelserna om rättelse och journalförstöring och ger patienten en möjlighet att markera att han eller hon inte håller med om det som har antecknats i journalen (3 kap. 14 § och 8 kap. 4 § PDL). Enligt patientdatalagen behöver man bara anteckna att patienten har en avvikande uppfattning,

men det är inget som hindrar att patientens synpunkter också kortfattat noteras i journalen. Även detta kan ses som en del i att stärka patientens delaktighet.

Uppgifter i en journalhandling får inte tas bort eller göras oläsliga, förutom med stöd av bestämmelserna om journalförstöring (8 kap. 4 § PDL). När en felaktig uppgift ska rättas måste man ange när rättelsen gjordes och vem som har gjort den (3 kap. 14 § PDL). Om en journalanteckning är signerad eller låst får innehållet alltså bara ändras i form av rättelse eller tas bort efter ett beslut om journalförstöring. Om en felaktig uppgift rättas måste både den felaktiga uppgiften och rättelsen synas i journalen.

En patient eller någon annan person som omnämns i en patientjournal kan ansöka hos Inspektionen för vård och omsorg om att en patientjournal helt eller delvis ska förstöras (8 kap. 4 § PDL). För att Inspektionen för vård och omsorg ska bevilja ansökan måste det finnas godtagbara skäl samtidigt som det måste vara uppenbart att de aktuella uppgifterna inte behövs för patientens framtida vård. Dessutom får det inte finnas skäl från allmän synpunkt att bevara journalen. Genom inskränkningen att det från allmän synpunkt uppenbarligen inte finns skäl att bevara journalen ges enligt förarbetena en möjlighet att beakta olika samhällsintressen som avser journalmaterialet, till exempel insyn, forskning och ekonomin i vården (regeringens proposition patientdatalag m.m. 2007/08:126 s. 100). Ansökan om att få en journal förstörd kan göras på en särskild blankett, där den sökande bland annat skriver varför han eller hon vill ha journalen förstörd [84]. Behandlande läkare kan också skriva ett intyg om att journalen inte behövs för patientens framtida vård, i annat fall kontaktas läkaren av Inspektionen för vård och omsorg.

Hantering och åtkomst av patientuppgifter

PDL innehåller bestämmelser om hur åtkomst till patientuppgifter ska vara organiserad i vårdgivarens verksamhet. Det finns bland annat bestämmelser om inre sekretess och om tilldelning och kontroll av åtkomst. Den som arbetar hos en vårdgivare får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient endast om han eller hon deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården (4 kap. 1 § PDL).

Patienten har också ett inflytande över hur uppgifterna får hanteras, både inom vårdgivarens verksamhet och om vårdgivaren ingår i ett system för sammanhållen journalföring. Uppgifter som dokumenterats för journalföringsändamål får inte göras tillgängliga för den som arbetar vid en annan vårdenhet eller vårdprocess hos samma vårdgivare om patienten har motsatt sig det. Det räcker inte att anteckna detta i journalen utan det måste också finnas någon form av spärr i journalsystemet som hindrar elektronisk åtkomst av uppgifterna (6 kap. PDL och SOSFS 2008:14).

Innan uppgifter om en patient görs tillgängliga för andra vårdgivare genom sammanhållen journalföring ska patienten informeras om vad den samman-

hållna journalföringen innebär, om sin rätt att motsätta sig och om omfattningen av denna rätt (6 kap. 2 § PDL). För att en vårdgivare ska få använda sig av uppgifter som gjorts tillgängliga genom sammanhållen journalföring måste vissa förutsättningar vara uppfyllda; patientens samtycke måste till exempel inhämtas (6 kap. 3 § PDL).

Patienten ges i PDL en möjlighet att själv kontrollera hur åtkomsten till hans eller hennes uppgifter används. Vårdgivaren ska på begäran av en patient lämna information om den direktåtkomst och den elektroniska åtkomst till uppgifter om patienten som förekommit. Vårdgivaren får även ge patienten direktåtkomst till sådana uppgifter via Internet. Patienten har rätt att få veta från vilken enhet och när någon har tagit del av uppgifter samt patientens eventuella möjligheter att få skadestånd från vårdgivaren (5 kap. 5 § och 8 kap. 6 § PDL).

Direktåtkomst och kontakt via e-post eller SMS

Vårdgivaren får också erbjuda patienten direktåtkomst till sin patientjournal (5 kap. 5 § PDL). Genom att erbjuda patienten tillgång till sina journaler över internet kan till exempel kommunikationen mellan en behandlande läkare och enskilda patienter underlättas. Vårdgivaren måste i så fall säkerställa att obehöriga inte ska kunna ta del av patientuppgifterna (sekretess) och att åtkomst till patientuppgifter föregås av stark autentisering. Krav på säkerhetskrav vid kommunikation eller åtkomst över öppna nät finns i SOSFS 2008:14 och handboken om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården [85].

Vid e-postkontakt mellan en patient och hälso- och sjukvården, till exempel i samband med tjänsten ”Mina vårdkontakter” på landstingens webbplatser och vid utlämnande av patientuppgifter via SMS, ska överföringen av patientuppgifter göras på ett sådant sätt att ingen obehörig kan ta del av uppgifterna genom stark autentisering. Vårdgivaren får i sin informationssäkerhetspolicy besluta om undantag från kraven i 2 kap. 5 § SOSFS 2008:14 för överföring till patienter av påminnelser och kallelser till vård och behandling. Beslutet ska föregås av en behovs- och riskanalys. En överföring av en påminnelse eller en kallelse får endast göras efter att patienten har gett sitt medgivande. Överföringen får inte avslöja detaljer om en patients hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. (2 kap. 5 § andra och tredje stycket SOSFS 2008:14)

Vårdnadshavare får inte spärra ett barns uppgifter

En vårdnadshavare har inte rätt att spärra elektronisk åtkomst av ett barns uppgifter (4 kap. 4 § andra stycket PDL). Vårdnadshavarna får inte heller spärra uppgifter om barnet vid sammanhållen journalföring (6 kap. 2 § fjärde stycket PDL). Skälet till detta är att personalen ska ha möjlighet att upptäcka barn som far illa och kunna bedöma om saken ska anmälas till socialnämnden (14 kap. 1 § andra stycket SoL).

Skyldighet att informera om hur patientuppgifter hanteras

För att patienten ska kunna ha ett inflytande över åtkomsten till sina uppgifter måste han eller hon vara informerad om hur vårdgivaren hanterar patientuppgifter. Informationen är även viktig för att skapa en nödvändig grund för allmänhetens förtroende för hanteringen av uppgifterna. Vårdgivaren eller den myndighet i ett landsting eller en kommun som är personuppgiftsansvarig har en omfattande informationsskyldighet (2 kap. 6 § och 8 kap. 5 och 6 §§ samt vid sammanhållen journalföring även 6 kap. 2 § tredje stycket PDL).

Det måste därför finnas rutiner som säkerställer att denna skyldighet fungerar. Vårdpersonalen behöver dock inte i varje enskilt fall lämna information innan personuppgifter behandlas. Den allmänna informationsskyldigheten kan uppfyllas genom information i till exempel en broschyr (prop. 2007/08:126 s. 265). Dessutom krävs att vårdpersonalen har tillräcklig kunskap och kan ge patienter korrekt information om hur vårdgivaren hanterar patientuppgifter och om patientens möjlighet till inflytande.

Patientens rätt till insyn

Ett sätt att genomföra vården i samråd med patienten kan vara att löpande hålla patienten informerad om vad som antecknas i journalen (2 a § HSL). Genom att till exempel under själva besöket skriva in beslut om behandling och den information som getts och läsa upp för patienten kan man också bidra till att patienten lättare kommer ihåg informationen. Att hålla patienten informerad om vad som antecknas i journalen kan undanröja eventuella missuppfattningar och göra patienten mer delaktig i sin egen vård.

Patientens rätt att ta del av sin journal

Inom offentlig hälso- och sjukvård

Patientens rätt att ta del av sin journal är reglerad i olika lagar beroende på om vården är offentlig eller privat. Bestämmelser om rätten att ta del av handlingar och uppgifter om patienter inom den offentliga hälso- och sjukvården finns i 2 kap. tryckfrihetsförordningen (1949:105), förkortad TF. Patienten kan begära att ta del av handlingen på plats eller att till exempel få en kopia på handlingen. Den som ansvarar för journalhandlingen ska i första hand ta ställning till om den begärda handlingen kan lämnas ut.

Sekretess kan i vissa fall gälla i förhållande till patienten själv. Så är fallet när det är av synnerlig vikt att patienten inte själv får tillgång till uppgifter om sitt hälsotillstånd med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen (25 kap. 6 § OSL). Det förekommer bara i rena undantagsfall och då oftast inom den psykiatriska vården. Även i vissa andra undantagssituationer kan sekretess gälla gentemot patienten själv för uppgifter i journalhandlingar.

En allmän handling som får lämnas ut, dvs. som inte omfattas av sekretess, ska på begäran "genast eller så snart det är möjligt" på stället tillhandahållas den som begärt att få ta del av handlingen. I sådana situationer får ingen avgift tas ut. Patienten har även rätt att mot fastställd avgift få avskrift eller

kopia av den del av journalhandlingen som får lämnas ut. En begäran om att få kopia av allmän handling ska behandlas skyndsamt. JO har i ett flertal beslut uttalat att innebörden av detta är att besked i en utlämnande fråga normalt bör lämnas redan samma dag som begäran gjorts (se till exempel JO 2009/10 s. 452).

Som regel får det inte ställas som villkor för utlämnandet att en läkare ska finnas med och förklara innehållet. Information om möjligheterna att ta del av sin journal kan ingå i vårdgivarens information om verksamheten.

Om uppgifterna inte kan lämnas ut kan den som begärt uppgifterna begära att få ett skriftligt beslut med uppgift om hur beslutet kan överklagas. Patienten ska även informeras om denna möjlighet. Inom den offentliga vården är det myndigheten (den politiska nämnden eller den som fått delegation att fatta beslut för myndigheten) som fattar beslut om avslag. Om också myndigheten avslår en enskilds begäran om att få ut en journalhandling, helt eller delvis, ska han eller hon få ett skriftligt beslut som kan överklagas till kammarrätten.

Inom privat hälso- och sjukvård

Om patienten begär att få ta del av en journalhandling inom enskild (privat) hälso- och sjukvård ska han eller hon få det så snart som möjligt, förutsatt att uppgifterna i handlingen inte omfattas av tystnadsplikten (8 kap. 2 § PDL och 6 kap 12 och 13 §§ PSL). Personen ifråga ska då få läsa journalen, skriva av den på stället eller få en avskrift eller kopia. Den som är ansvarig för journalhandlingen ska pröva om den kan lämnas ut.

Verksamhetschefen ansvarar för att det finns rutiner som underlättar för patienten att ta del av sin journal (4 kap. 7 § SOSFS 2008:14). Hälso- och sjukvården har mycket att vinna på att patienten är väl insatt i sin vård och behandling. En välinformerad patient, som också är insatt i vårdens rutiner och det egna ansvaret för att en behandling ska ge avsett resultat, kan också delta aktivt för att göra vården säkrare.

Patienters rätt till registerutdrag

För att personer ska kunna få reda på vilka personuppgifter som rör dem själva som behandlas hos till exempel en vårdgivare har de enligt 26 § personuppgiftslagen (1998:204) rätt att ansöka om ett registerutdrag. En ansökan om registerutdrag ska göras skriftligen till vårdgivaren. Ansökan ska vara undertecknad och kan därför inte skickas via till exempel e-post.

Patienten har rätt att gratis en gång per år få ett registerutdrag. Vårdgivaren ska då ge skriftlig information till patienten om vilka uppgifter om honom eller henne som behandlas, var uppgifterna är hämtade, ändamålet med behandlingen och till vilka mottagare eller kategorier av mottagare som uppgifterna lämnas ut. Informationen ska normalt lämnas inom en månad från det datum då den enskilde gjorde sin ansökan. Ett undantag är att information normalt inte måste lämnas om personuppgifter i löpande text som inte fått sin slutliga utformning när ansökan gjordes eller som utgör minnesanteckning eller liknande.

Om det hos en offentlig vårdgivare råder sekretess för en uppgift gentemot den enskilde enligt till exempel OSL eller om uppgiften omfattas av personallagens tystnadsplikt enligt PSL får uppgiften inte lämnas ut.

Utlämnande av patientuppgifter till annan än patienten själv

Inom offentlig hälso- och sjukvård

Huvudregeln om sekretess i den offentliga vården innebär att sekretess gäller för uppgifter om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden om det inte står klart att uppgifterna kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till den enskilde lider men (25 kap. 1 § OSL). Ordet ”men” omfattar främst allt som kan kränka den enskildes integritet eller på annat sätt kan skada patienten. ”Men” kan till exempel uppstå om en enskild utsätts för andra personers ringaktning på grund av att hans eller hennes personliga förhållanden blivit kända. Redan den omständigheten att vissa personer känner till en ömtålig uppgift kan vara tillräckligt för att medföra men. Utgångspunkten för bedömningen är den enskildes egen upplevelse. I princip bör hänsyn tas till allt som den enskilde upplever som mer påtagligt obehag (regeringens proposition Offentlighets- och sekretesslag 2008/09:150 s. 349 och 352).

Även om sekretessen gäller för en uppgift kan patienten själv samtycka till att vissa uppgifter lämnas ut (12 kap. 2 § OSL). Uppgifterna kan också lämnas ut om det finns en bestämmelse om undantag från sekretessen eller i vissa fall då en sekretessbrytande bestämmelse kan tillämpas.

Sekretess innebär att det är förbjudet att lämna ut uppgiften, såväl muntligt som genom att lämna ut handlingar.

Bestämmelser om i vilken utsträckning sekretessen till skydd för en underårig gäller i förhållande till en vårdnadshavare och vilka möjligheter en underårig har att ensam eller tillsammans med sin vårdnadshavare förfoga över sekretessen, regleras i 12 kap. 3 § OSL. Dessa frågor behandlas i Socialstyrelsens meddelandeblad ”Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård” [11].

Inom privat hälso- och sjukvård

När det gäller den privata vården finns bestämmelserna om tystnadsplikt i 6 kap. 12 och 13 §§ PSL). Tystnadsplikten innebär att den som tillhör eller har tillhört hälso- och sjukvårdspersonalen i en privat verksamhet inte obehörigen får röja vad han eller hon i sin verksamhet fått reda på om en enskild patients hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden.

Vårdgivarens ansvar för rutiner

Vårdgivaren ansvarar för att det finns tillämpade rutiner som är avpassade för verksamheten och som säkerställer att patientuppgifter kan lämnas ut när förutsättningarna är uppfyllda (4 kap. 7 § SOSFS 2008:14). Det ska vara tydligt för alla i en verksamhet vem som har rätt att fatta sådana beslut. Den

som lämnar ut uppgifterna ska försäkra sig om att endast rätt person tar emot uppgifterna.

Information vid vårdskador och hantering av klagomål

Såväl forskning som tillsynsärenden, klagomål och anmälningar enligt lex Maria (3 kap. 5 § PSL) till Inspektionen för vård och omsorg (IVO) och till patientnämnder visar tydligt att brister i kommunikationen mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal är en patientsäkerhetsrisk och kan bidra till att vårdskador inträffar.

Bristande kommunikation och information är mycket vanliga anledningar till klagomål på vården. Av patientnämndernas ärenden utgör storleksordningen närmare 18 procent bemötande, kommunikation och information [86]. Goda rutiner för hantering av klagomål och förslag till förbättringar från patienter och närstående underlättar patienternas kontakter med hälso- och sjukvården. Patienter och närstående behöver därför information om vart de kan vända sig, hur hanteringen av klagomål går till och vad klagomålet lett till.

Informationsskyldighet när en vårdskada har inträffat

Från och med den 1 januari 2011 är vårdgivaren skyldig att enligt 3 kap. 8 § PSL snarast informera en patient som har drabbats av en vårdskada om

1. att det inträffat en händelse som har medfört en vårdskada,
2. vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen,
3. möjligheten att anmäla klagomål till Inspektionen för vård och omsorg enligt 7 kap. 10 § PSL,
4. möjligheten att begära ersättning enligt patientskadelagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen, samt
5. patientnämndernas verksamhet.

Informationen ska lämnas till en närstående till patienten, om patienten begär det eller inte själv kan ta del av informationen. Uppgift om den information som har lämnats ska antecknas i patientjournalen.

Informationsskyldighet vid lex Maria-händelse

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2005:28) om anmälningsskyldighet enligt lex Maria anges att patienten ska underrättas om att en händelse som medfört en vårdskada har anmälts, om det inte finns sekretesshinder för detta. Patienten ska ges möjlighet att i anslutning till anmälan beskriva sin upplevelse av händelsen. Kan informationen inte ges till patienten ska den i stället lämnas till en närstående. Den närstående ska

då ges möjlighet att beskriva sin upplevelse av händelsen. (7 kap. 1 § SOSFS 2005:28)

En anteckning om att patienten eller en närstående underrättats om lex Maria-anmälan ska göras i patientjournalen. Det ska även antecknas om information inte lämnats och anledningen till detta (7 kap. 2 § SOSFS 2005:28). Den som är anmälningsansvarig svarar för att patienten eller en närstående utan dröjsmål blir informerad om och får en kopia av Inspektionen för vård och omsorgs beslut efter en anmälan, om det inte i det enskilda fallet bedöms olämpligt (7 kap. 3 § SOSFS 2005:28).

Om en anmälan har gjorts av en händelse som hade kunnat medföra en allvarlig vårdskada, bör patienten underrättas (7 kap. 1 § SOSFS 2010:4). Patienten bör informeras om att en patient formellt inte är part i de ärenden som anmäls enligt lex Maria. Vidare bör patienten eller en närstående uppmärksammas på möjligheten att själv kontakta patientnämnden. (7 kap. 3 § SOSFS 2005:28)

Viktigt att tänka på vid tillbud eller vårdskada

När en patient skadats i vården eller har upplevt en händelse som kunde ha inneburit skada behöver det finnas rutiner för hur personalen ska bemöta patient och närstående (7 kap. SOSFS 2005:28). Följande checklista kan vara till hjälp vid planering av rutiner [87]:

1. Förklara vad som har hänt.
2. Lyssna på patientens upplevelser av skadan.
3. Beklaga att patienten fått en skada.
4. Hjälpa till att minska den medicinska skadan.
5. Förklara hur ni arbetar för att liknande skador inte ska hända igen.
6. Informera om var patienten kan framföra klagomål.
7. Informera om var patienten kan söka patientskadeersättning.
8. Analysera vad ni kan lära av skadan.
9. Ge stöd till den personal som varit med vid skadetillfället.

Patientförsäkringar

Enligt patientskadelagen (1996:799) kan den som drabbas av patientskada i samband med hälso-, sjuk- och tandvård i Sverige i vissa fall få patientskadeersättning. För den som vårdas av landstingen eller av privat vårdgivare enligt avtal med landstingen har landstingen tecknat en patientförsäkring i Patientförsäkringen LÖF [88]. LÖF försäkrar ca 90 procent av Sveriges vårdgivare. Andra vårdgivare har tecknat egna försäkringar i andra försäkringsbolag.

Det måste finnas ett orsakssamband mellan skadan och vården. Om ersättning lämnas eller inte avgörs enligt patientskadelagen. Den skadelidande får betala en självrisk som dras från det ersättningsbelopp som betalas ut. Det

främsta skälet till detta är att förhindra betydande kostnader till följd av anspråk på ersättning för smärre skador (regeringens proposition Patientskadelag 1995/96: 187 s. 154). Information om självriskbeloppen finns på patientförsäkringens webbplats [88].

Patientförsäkringsföreningen (PFF), som är en ideell förening, betalar ut ersättning till patienter som skadas av en oförsäkrad vårdgivare [89]. Den skadeersättning som utbetalats krävs sedan tillbaka från den oförsäkrade vårdgivaren. PFF tar också ut en särskild avgift av de vårdgivare som saknar den obligatoriska patientförsäkringen.

PFF svarar även för administrationen av de rådgivande nämnderna, Patientskadenämnden och Läkemedelsskadenämnden. Nämnderna ska på begäran av patient, vårdgivare, försäkringsbolag eller domstol komma med yttrande i skadeärenden.

Den som anser sig ha blivit skadad av ett läkemedel har rätt att vända sig till Läkemedelsförsäkringen (LFF Service AB) för att få sin sak prövad [90]. Om försäkringsgivarens utredning konstaterar godkänd läkemedelsskada kan anmälaren få ersättning. Att vända sig till Läkemedelsförsäkringen är ett för patienten enkelt och kostnadsfritt sätt att få sin skada reglerad. Många läkemedelsbolag som verkar i Sverige är med i Läkemedelsförsäkringen.

I vissa fall kan en patient också till exempel få ekonomisk ersättning med stöd av skadeståndslagen (1972:207).

Hantering av klagomål

Inspektionen för vård och omsorg ska efter anmälan pröva och utreda klagomål mot hälso- och sjukvården och dess personal (7 kap. 10 – 18 §§ PSL). Om det är uppenbart att klagomålet är obefogat, eller klagomålet saknar direkt betydelse för patientsäkerheten och det saknas skäl att överväga åtalsanmälan får Inspektionen för vård och omsorg avstå från att utreda ett klagomål. Inspektionen utreder i allmänhet inte händelser som ligger mer än två år tillbaka i tiden, om det inte finns särskilda skäl. Om Inspektionen för vård och omsorg avstår från att utreda ett klagomål får myndigheten överlämna klagomålet till den patientnämnd som berörs om det handlar om brister i kontakten mellan en patient och hälso- och sjukvårdspersonalen eller något annat liknande förhållande enligt 1 § lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m.

Följande uppgifter ska finnas med i anmälan till Inspektionen för vård och omsorg:

- Namn på den vårdgivare eller hälso- och sjukvårdspersonal som klagomålet gäller (om man vet det).
- Den händelse som klagomålet gäller.
- När händelsen inträffade.
- Var händelsen inträffade.
- Anmälarens namn och adress.

Anmälan skickas till: Inspektionen för vård och omsorg, Avdelning öst, Box 6202, 102 34 Stockholm. Anmälan kan också göras på en nedladdningsbar blankett på IVO:s webbplats. Stöd inför en anmälan kan ges av Inspektionens

upplysningstjänst, tel. 010-788 59 91. De svarar på frågor och tar även emot anonyma synpunkter och tips om missförhållanden inom vården. [91]

Inspektionen för vård och omsorg ska snarast lämna över anmälan och, i förekommande fall, de handlingar som bifogats anmälan till den vårdgivare eller hälso- och sjukvårdspersonal som klagomålet riktas mot eller kan anses vara riktat mot. Patienten och, om patienten inte själv har kunnat anmäla saken, en närstående till honom eller henne, har rätt att ta del av det som tillförs ärendet och ska, innan det avgörs, ges möjlighet att lämna synpunkter. Om klagomålet avser hälso- och sjukvårdspersonal ska berörd vårdgivare höras i ärendet, om det inte är uppenbart obehövt. Rätten att ta del av uppgifter och underrättelseskyldigheten gäller med de begränsningar som följer av 10 kap. 3 § OSL.

I informationen om vart man vänder sig med synpunkter och klagomål är det viktigt att ge tydliga besked om vilka instanser som kan ge stöd och hjälp i olika frågor för att minska risken att patienter och närstående ”skjutsas” mellan ansvariga. Inspektionen för vård och omsorg har information på sin webbplats om vart man kan vända sig vid olika typer av klagomål [91].⁷

Patientnämndernas roll

Enligt 1 § lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m. ska det i varje landsting och kommun finnas en eller flera nämnder med uppgift att stödja och hjälpa patienter inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård och tandvård. All tandvård ingår dock inte i patientnämndernas uppdrag. Det är en uppgift för huvudmännen att i enlighet med kommunallagen (1991:900) inrätta och organisera nämnderna på det sätt de finner mest lämpligt. I förarbeten till lagen om patientnämndsverksamhet m.m. framhålls att det inte bör råda någon tvekan om att nämnderna är självständiga i förhållande till dem som beslutar om hälso- och sjukvården (prop. 1998/99:4 s. 36).

En kommun får överlåta patientnämndsuppgifterna till landstinget (3 § lagen om patientnämndsverksamhet m.m.). De flesta kommuner har sådana överenskommelser med landstingen, vilket innebär att en patientnämnd kan handlägga ärenden från patienter inom såväl landstingens som kommunernas hälso- och sjukvård samt den allmänna omvårdnad enligt SoL, som ges i samband med hälso- och sjukvård.

Nämnderna ska utifrån synpunkter och klagomål stödja och hjälpa enskilda patienter och bidra till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. De ska

- tillhandahålla eller hjälpa patienter att få den information patienterna behöver för att kunna ta till vara sina intressen i hälso- och sjukvården,
- främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal,
- hjälpa patienter att vända sig till rätt myndighet,

⁷ Klagomålsutredningen har i uppdrag att ge förslag på hur hanteringen av klagomål mot hälso- och sjukvården kan bli mer ändamålsenlig, dvs. utgå från patienternas behov och bidra till ökad patientsäkerhet och vara resurseffektiv. Ett delbetänkande lämnades i mars 2015 och slutbetänkandet ska redovisas den 31 december 2015.

- rapportera iakttagelser och avvikelser av betydelse för patienterna till vårdgivare och vårdenheter (2 § lagen om patientnämndsverksamhet m.m.).

De ska också informera allmänheten, hälso- och sjukvårdspersonalen och andra berörda om sin verksamhet. Patientnämnderna är en rådgivande instans och har inga disciplinära befogenheter. De gör inga medicinska bedömningar utan ska fungera som en opartisk instans för kontakt med både patienter och personal. Nämnderna utreder de synpunkter och klagomål som kommer in och gör framställningar till ansvariga nämnder och andra berörda. I förebyggande syfte kan nämnderna uttala sig om generella iakttagelser och tendenser samt systemfel som kräver vårdpersonalens uppmärksamhet. Patientnämnderna kan också uppmärksamma Socialstyrelsen på ett visst förhållande om patienten önskar det men inte själv vill eller förmår ta en sådan kontakt. Däremot ska nämnderna inte föra patientens talan i ärenden hos Inspektionen för vård och omsorg eller Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN).

Nämnderna ska göra Inspektionen för vård och omsorg uppmärksam på förhållanden som omfattas av myndighetens tillsyn. Senast den sista februari varje år ska nämnderna lämna en redogörelse över patientnämndsverksamheten under föregående år till Inspektionen för vård och omsorg och Socialstyrelsen (4 § lagen [1998:1656] om patientnämndsverksamhet m.m.). Rapporteringen kan till exempel 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.

Enligt LPT, LRV och SML förordnar patientnämnderna stödpersoner till patienter som tvångsvårdas i psykiatri eller isoleras enligt smittskyddslagen.

Privattandläkarnas förtroendenämnder

Privattandläkarna har en nationell förtroendenämndsverksamhet till stöd för medlemmar och patienter i olika tvister [92]. Verksamheten består av 22 lokala förtroendenämnder och en överprövningsnämnd, Centrala Förtroendenämnden. Nämnderna tar upp alla typer av frågor mellan vårdgivare och patient, utom frågor om prissättning och skadestånd. Medlemmar i Sveriges Privattandläkarförening ska enligt sina stadgar följa förtroendenämndernas beslut. Privattandläkarna har också en rådgivningstjänst för allmänheten, Privattandvårdsupplysningen (PTU).

Patientmedverkan i säkerhetsarbetet

Patienter har många gånger mycket att tillföra på basis av de kunskaper som de har om risker i hälso- och sjukvården (regeringens proposition 2009/10:210 Patientsäkerhet och tillsyn). De kan se sådant som hälso- och sjukvårdspersonalen missar och det är därför angeläget att dessa observationer används i patientsäkerhetsarbetet. Det är en av anledningarna till bestämmelsen om att vårdgivaren ska ge patienterna och deras närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet (3 kap. 4 § PSL och 11 kap. 4 § PL). [93]

Patienternas erfarenheter och upplevelser av vården som finns samlade hos landets patientnämnder kan med fördel tas till vara och analyseras i vårdens egna avvikelssystem. Från patientnämnderna kan man bland annat få statistik och ta del av oidentifierade klagomål och synpunkter. Förslag och klagomål från patienter och närstående, direkt, via patientnämnder eller patientorganisationer utgör en viktig del i ett fortlöpande förbättringsarbete. Genom att ta tillvara och bearbeta patienters och närståendes synpunkter på ett strukturerat sätt kan de bidra till ökad patientsäkerhet. Det utgör också en del av det systematiska förbättringsarbetet (5 kap. 2 § SOSFS 2011:9).

Informationsmaterial till patienter

För att öka delaktigheten och underlätta för patienter och närstående att medverka till en säkrare vård har bland annat Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting tagit fram informationsmaterial riktat till patienter och närstående.

Min guide till säker vård som Socialstyrelsen tagit fram på regeringens uppdrag och i samarbete med berörda myndigheter och organisationer vänder sig till den som har eller kan få upprepade kontakter med vården. Syftet är att den ska kunna bidra till att öka patientens delaktighet i den egna vården och därmed göra vården säkrare [32]. Tanken är att den i första hand ska delas ut av hälso- och sjukvårdspersonal till patienter inom primärvården, öppen och slutna specialistsjukvård och specialiserad tandvård. Socialstyrelsen har därför levererat upplagor till bland annat alla landsting och regioner för vidare distribution till vårdcentraler, specialistmottagningar och andra vårdenheter. Guiden kan laddas ner på Socialstyrelsens webbplats. Den finns på svenska, lättläst svenska, engelska och ytterligare nio språk, som e-bok samt avlyssningsbar via Socialstyrelsens webbplats eller på cd-skiva i Daisy 2.02-format.

Tio goda råd till patienter

Min guide till säker vård innehåller bland annat följande tio goda råd för patientens medverkan till säker vård [32]:

1. Förbered dig inför dina kontakter med vården.
2. Berätta om dina besvär och dina vanor.
3. Delta i besluten om din vård och behandling.
4. Fråga om din fortsatta vård och behandling.
5. Be om skriftlig information som stöd för minnet.
6. Ta gärna med en närstående om det känns bra för dig.
7. Lär känna dina läkemedel - hur de verkar och varför du ska ta dem.
8. Tvätta händerna ofta för att minska risken för infektioner.
9. Gör ett rökuppehåll i samband med operation.
10. Säg till om något verkar vara fel.

Råden finns också på en affisch som kan laddas ner från Socialstyrelsens webbplats.

Sveriges Kommuner och Landsting har tillsammans med företrädare från landsting och kommuner tagit fram ett antal informationsmaterial och verktyg för att stödja patienters och närståendes medverkan i patientsäkerhetsarbetet [94]. De ger vägledning och stöd för patientmedverkan såväl i arbetet med att förebygga risker som när en skada har inträffat. Följande material finns att beställa:

- När en skada inträffat i vården – Vägledning till hälso- och sjukvårdspersonal.
- Vid skada i vården – Information till dig som patient.
- Vad du kan göra själv för att minska risker i vården – Broschyr riktad till patienter.
- Patientmedverkan i riskanalyser – Tips till analysledare, teamledare och uppdragsgivare.
- Råd för bättre kommunikation mellan patient och vårdpersonal – Grunderna i patientkommunikation inklusive SBAR (Situation, Bakgrund, Aktuella uppgifter, Rekommendation).
- Patienter och personal utvecklar vården – En handbok i 4 steg för erfarenhetsbaserad verksamhetsutveckling.
- Blir man fortare frisk med antibiotika? – Patientinformation på SKL:s webbplats som förklarar när man ska och när man inte ska använda antibiotika.

Informationsskyldighet och etiska dilemman

Etik handlar om vad som är gott eller rätt i en viss situation. När man inte är säker på vad som är gott eller rätt står man inför ett etiskt problem eller dilemma. Etiska frågor saknar ofta enkla lösningar. Det handlar ofta om komplicerade situationer som måste analyseras och bedömas från fall till fall. Statens medicinsk-etiska råd har i skriften ”Etik en introduktion” definierat grundläggande etiska begrepp, etikens bakgrund, avgränsning och verktyg som behövs för etisk analys [95].

Människosyn och människovärde är bärande fundament i etiken. Etiska frågor kan diskuteras utifrån etiska principer som att respektera livets okränkbarhet, respektera den andres autonomi, göra gott och inte skada samt handla rättvist. Att respektera patientens autonomi handlar om att kunna kommunicera med varje individ så att man kan förstå vad han eller hon upplever, tänker, vill, föredrar, inte vill, tycker illa om etcetera. Det innebär att man måste kunna lyssna både på det som sägs och det som är uttalat och försöka tolka patientens inställning och svar [21].

Att göra gott och inte skada handlar om att känna till alternativa lösningar, till exempel vad forskning har visat eller vad beprövad erfarenhet pekar på. Det handlar också om att kunna kommunicera detta till patienten och dennes närstående. Det handlar om att försöka förstå hur individen själv reagerar på handlingen och uppfatta vilka alternativ som står till buds och dess eventuella konsekvenser i det individuella fallet. Det gäller att företräda patientens intressen, visa ödmjukhet och respektera patientens rätt till självbestämmande. Även här är det framför allt viktigt att kunna kommunicera med patienten, att tolka hans eller hennes reaktioner, vilja och önskemål. Att handla på ett rättvist sätt innebär till exempel att inte diskriminera personer med vissa sjukdomar.

Etik handlar inte bara om svåra val utan också om hur man förhåller sig till varandra. Det bemötande patienter får vid kontakt med hälso- och sjukvården har oftast stor betydelse. Ett respektfullt bemötande innebär bland annat att personalen lyssnar och tar hänsyn till det patienten säger. Praktiskt taget alla handlingar inom hälso- och sjukvård kan innebära etiska utmaningar för personalen. Man kan inte alltid följa fastställda rutiner. Det är därför viktigt att personalen har regelbundna diskussioner om etiska frågeställningar och vilket förhållningssätt man bör ha [44, 95, 96]. Se exempel på etiska frågor sid. 76.

Några svåra frågor och ställningstaganden

Ibland bedömer patient och hälso- och sjukvårdspersonal såväl diagnos som prognos på olika sätt [64]. Det är normalt sett mycket viktigt att känna till

patientens egen uppfattning om symtomen och sjukdomen när diagnostik och behandling planeras. Den gängse utgångspunkten är att patienten är expert på sin egen situation även om inte alla kan förutse konsekvenser av olika behandlingsalternativ och beslut [25]. En patient kan vara mest intresserad av att ha så lite besvär som möjligt, medan till exempel läkarens ambition är att åstadkomma ett så långt liv som möjligt för patienten. En patient som till exempel frågar om prognosen måste få ett ärligt svar, trots den osäkerhet som alltid råder i det enskilda fallet. Även en sådan information bör följas upp så att inga missförstånd uppstår [64].

Frågor om prognos uppstår inte sällan när livet går mot sitt slut [68, 97]. Då aktualiseras också frågor om när och av vem gränsen ska sättas för potentiellt livsförlängande behandling, såsom till exempel hjärt-lungräddning, respirator-, dialys- eller pacemakerbehandling. Även till synes enkla vårdinsatser, såsom artificiell närings- eller vätskebehandling kan vålla oenighet mellan behandlare och närstående, särskilt om man inte känner till patientens egen uppfattning. Personalens uppgift kan då vara att tydliggöra för närstående vad de olika åtgärderna kan ha för effekter och konsekvenser.

De flesta patienter kan, efter att ha fått och förstått given information, fatta beslut om såväl enklare som mera krävande behandlingar [6]. Det kan vara svårare att inse vidden av diagnostiska åtgärder, som kan vara både oroande, besvärliga och riskfyllda (till exempel psa-test för män och KUB-test för gravida kvinnor) [71]. All diagnostik bör därför ha ett väldefinierat och kommunicerbart syfte. Det finns också patienter som inte själva kan eller vill ta ställning till olika former av behandlingsalternativ som presenterats. Då behöver hälso- och sjukvårdspersonalen vägleda och förklara skillnader i alternativen och vilka krav som kan ställas på patienten för att utfallet ska bli så bra som möjligt. I vissa situationer varken kan eller vill patienten påverka valet av behandlingsinsats utan lämnar avgörandet till ansvarig sjukvårdspersonal.

Det finns många situationer och etiskt känsliga frågeställningar som ställer extra stora krav på individuell anpassning, lyhördhet och kommunikativ kompetens hos hälso- och sjukvårdspersonalen. Det finns inga givna svar på etiska dilemman, men det är viktigt att vara medveten om när särskilda överväganden måste göras och ha rutiner och stöd för hur de kan hanteras. Många personal-, yrkes- och patientorganisationer har etiska råd och riktlinjer, som kan ge underlag och vägledning, bland annat Sveriges läkarförbund, Svenska Läkaresällskapet, Svensk sjuksköterskeförening och Sveriges Tandläkarförbund. En del landsting har landstingsövergripande etiska råd och många sjukhus har lokala vårdetiska råd. Ett annat sätt att belysa svåra frågeställningar är att införa etiska ronder i verksamheterna.

I nedanstående ruta finns några exempel på etiska frågor som ställer stora krav på en individuellt anpassad information och dialog mellan patient, närstående och hälso- och sjukvårdspersonal.

Exempel på etiska frågor

Det är angeläget att då och då stanna upp och avsätta tid till att diskutera etiska frågor. Det kan till exempel handla **om** och **hur** man på bästa sätt kan stödja patienten när komplicerade beslut måste fattas. Här är några exempel på situationer då man som informationsansvarig ställs inför särskilda svårigheter. Exempelen är bland annat hämtade från ärenden som diskuterats i Socialstyrelsens råd för etiska frågor:

- Om och när genetisk information ska lämnas till en patient och/eller dennes anhöriga och närstående.
- Om och när läkaren ska informera om till exempel ”omärkliga” sjukdomstecken eller anatomiska/funktionella avvikelser.
- Vilken rätt till exempel en förälder till en vuxen utvecklingsstörd person har att bestämma över hans eller hennes hälso- och sjukvård.
- En kvinnas rätt till självbestämmande om utebliven behandling kan skada ett foster.
- Hur skyldigheten att informera om och ge möjlighet att välja behandlingsalternativ/en ny medicinsk bedömning ska tillämpas vid allvarlig psykisk störning (PL:s bestämmelser visavi LRV och LPT).
- När anhöriga tar över besluten från patienten av kulturella (etniska eller religiösa) skäl.
- När det sjuka barnets vilja inte överensstämmer med föräldrarnas uppfattning.
- När ett minderårigt barn har skilda vårdnadshavare med olika uppfattning.
- När maken vill att hustrun ska sondmatas medan makarnas barn inte vill det.
- Autonomi och blodtransfusioner.

Information och kommunikation via internet

Utbudet av hälsoinformation, egenvårds- och behandlingsråd samt interaktiva tjänster via internet utvecklas snabbt och kommer sannolikt att i allt större utsträckning påverka kunskaper, efterfrågan och användningen av traditionella hälso- och sjukvårdstjänster. Det bidrar på olika sätt till att stärka patientens ställning.

Samtidigt finns det risker, till exempel med information från aktörer som inte utgår från vetenskap och beprövad erfarenhet eller att man nöjer sig med den information och de råd som man hittat på internet och inte tar kontakt med hälso- och sjukvården i tid. Det kan vara svårt för en lekman att sovra bland det stora utbudet av medicinsk information och att värdera den.

Det är därför viktigt att man inom hälso- och sjukvården och tandvården tänker igenom och tar ställning till hur man ska förhålla sig till internet som informationskälla. Tid behöver avsättas för orientering och analys av de många informationskällor och andra verktyg som finns på internet.

Internet kan kanske inte ersätta det personliga fysiska mötet med patienten, men kan i vissa fall vara ett alternativ eller komplement. Det finns mängder av webbplatser med information om sjukdomar och behandlingar, allt fler interaktiva hjälpmedel för olika behandlingar och webbplatser där bland annat patienter med kroniska sjukdomar kan utbyta erfarenheter. Hälso- och sjukvårdspersonal kan dock behöva vägleda patienten till seriösa och kvalitetsssäkrade webbplatser i olika skeden av vårdprocessen [98].

I bedömningen av webbplatser kan det vara bra att känna till de kvalitetskriterier som EU-kommissionen fastställt för hälsorelaterad information på internet [99]. Enligt dessa bör en hälsorelaterad webbplats:

- Öppet och ärligt presentera avsändare, syfte, målgrupp/er och finansiering,
- ha tydliga källhänvisningar,
- informera om säkerhet, sekretess och skydd för besökarens personliga integritet,
- vara aktuell (till exempel visa datum för uppdateringar),
- ange vem som är webbplatsansvarig och dennes kontaktuppgifter,
- vara lätt att söka på, lätt att läsa och förstå.

Landstingsägda tjänster

Sjukvårdsrådgivning och ungdomsmottagning

Landstingens och regionernas gemensamma webbplats 1177 Vårdguiden (www.1177.se) innehåller kvalitetsgranskad och lättförståelig information och lättanvända tjänster. Från den övergripande webbplatsen kan man gå till landstingens och regionernas webbplatser.

Webbplatsen är fri från reklam och innehåller mängder av fakta och råd om bland annat

- sjukdomar, skador och symtom,
- undersökningar, behandlingar och läkemedel,
- graviditet och förlossning, föräldraskap och barnhälsovård,
- patientberättelser,
- hälsa- och må bra-tips,
- regler och rättigheter,
- hjälpmedel
- information om och jämförelser av bland annat vårdcentraler.

Webbplatsen innehåller också länkar till fördjupningsmaterial. Texterna skrivs av bland annat läkare, sjuksköterskor, tandläkare och apotekare. All information faktagranskas i flera steg före publicering och texterna uppdateras regelbundet. Förskole- och lågstadiebarn har en egen del på webbplatsen, Barnavdelningen. Här finns tecknade filmer som pedagogiskt förbereder barn inför olika undersökningar och behandlingar. Landsting och regioner driver också gemensamt en nationell ungdomsmottagning på nätet, www.umo.se. UMO riktar sig till unga mellan 13 och 25 år. Syftet är att göra det lättare för unga att hitta relevant, aktuell och kvalitetssäkrad information om sex, hälsa och relationer.

I både 1177 Vårdguiden och umo.se finns det möjlighet att ställa frågor anonymt om egen eller närståendes sjukdom eller hälsa. Svaren är stödjande eller rådgivande. Inga diagnoser ställs. Svar lämnas av läkare, tandläkare, sjuksköterskor, barnmorskor eller näringsfysiologer inom sju dagar. 1177 Vårdguiden har också särskild information och frågetjänster om tänder och tandvård, cancer, kroppen, liv och hälsa samt reseråd och vaccinationer. Delar av innehållet finns översatt till andra språk.

Sjukvårdsrådgivning per telefon

En annan rikstäckande tjänst är landstingens sjukvårdsrådgivning per telefon (1177 Vårdguiden på telefon) via kortnumret 1177, som utvecklats av Inera AB⁸. Tjänsten är uppbyggd med ett gemensamt telefonsystem och rådgivningsstöd som gör det möjligt att koppla samman landets telefonrådgivningar. Det ger också möjlighet att koppla samtal till sjuksköterskor som talar olika språk. Rådgivningsstödet finns också i webbaserad form som gör att till exempel vårdcentraler, specialistmottagningar och företagshälsovård kan använda det.

⁸ Inera AB ägs av alla landsting och regioner.

Exempel på andra tjänster

Intresseorganisationer

På internet hittar man också information om patient-, brukar- och anhörigför-
eningar och -nätverk, bland annat på följande webbplatser:

- 1177 Vårdguiden
- www.handikappforbunden.se
- www.mfd.se (myndigheten för delaktighet)
- www.nsph.se

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (nsph) är ett nätverk av patient-,
brukar- och anhörigorganisationer inom psykiatriområdet. Kontaktuppgifter
till alla intresseorganisationer som ingår i nätverket finns på www.nsph.se.

För människor i psykisk kris eller i andra svåra livssituationer finns Na-
tionella Hjälpplinjens på telefon 020-22 00 60. Det är en jourtelefon med bland
annat statliga bidrag som drivs av brukar- och anhörigorganisationer på det
psykiska hälsoområdet. Jourlinjen är öppen alla dagar kl. 13 – 22 och ger
anonymt och kostnadsfritt, professionellt stöd för alla i Sverige. Man kan
också skriva till Nationella Hjälpplinjens och få ett personligt svar. Hjälpplinjens
webbplats är sedan 2013 knuten till 1177 Vårdguiden. Där finns också
information och länkar till andra verksamheter som erbjuder information,
hjälp och stöd kring psykisk hälsa.

Öppna jämförelser och ovanliga diagnoser

Öppna jämförelser av data från bland annat Socialstyrelsens hälsodataregis-
ter, Nationella Kvalitetsregister, Sveriges Kommuner och Landstings
väntetidsdatabas och Nationell Patientenkät publiceras regelbundet på
internet [49, 75, 76, 100, 101, 102]. Information och jämförelser av kvalitets-
data inom äldreomsorgen finns på Socialstyrelsens webbplats Äldreguiden
[103]. Utifrån nationella register och offentlig statistik publiceras också
jämförelser mellan landsting och vårdgivare på tjänsten OmVård, som
inledningsvis finansierats av Svenskt Näringsliv [104].

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser innehåller in-
formation om sjukdomar eller skador som finns hos högst 100 personer per
miljon invånare och som leder till omfattande funktionsnedsättning [105].

Uppföljningar och analyser av hur vården och omsorgen fungerar ur ett
patient-, brukar- och medborgarperspektiv genomförs och publiceras av
Myndigheten för vårdanalys. Myndigheten ska fortlöpande följa och utvär-
dera den information som vården och omsorgen lämnar till den enskilda
patienten, brukare och medborgare. Analyserna ska särskilt gälla innehåll,
kvalitet och ändamålsenlighet samt hur tillgänglig informationen är. Resulta-
ten publiceras på myndighetens webbplats www.vardanalys.se.

Kommunikation via Internet

Patientdatalagen ger nya möjligheter till kommunikation mellan patient och
till exempel en behandlande läkare då vårdgivaren kan erbjuda patienter

direktåtkomst till sin patientjournal över internet (5 kap. 5 § PDL). Vårdgivaren måste i så fall kunna identifiera patienten på ett säkert sätt och även ha ett skydd mot att obehöriga tar del av informationen när den förs över. Vårdgivaren ansvarar för att det finns ett system för bedömning av de uppgifter som kräver ett särskilt skydd i förhållande till den enskilde själv. Logglistor innehåller uppgift om att och när någon har läst journalen. Patienten kan få ta del av uppgifterna så att han/hon kan se var och av vem journalen har öppnats. Bestämmelser om hur patientuppgifter får hanteras över öppna nät och om patientens direktåtkomst m.m. finns i 2 kap. SOSFS 2008:14. Det finns också en handbok till föreskrifterna [85]. Se också sid. 62.

Internettjänst för reumatologpatienter

Svensk Reumatologis Register erbjuder en internettjänst via sin hemsida för patienter, vårdgivare och forskare där alla kan registrera och se sina data sammanställda [106]. Patienter erbjuds delta efter informerat samtycke och får lämna uppgifter om sin sjukdom, dess utveckling och svar på behandling. Alla data hanteras med sekretess och enligt forskningsetiska tillstånd.

Kvalitetsindikatorer och uppföljning

Nationella kvalitetsindikatorer

För att kunna följa upp hälso- och sjukvårdens kvalitet (strukturer, processer och resultat) och få underlag till öppna jämförelser och förbättringsarbete behövs olika typer av indikatorer och mått. På nationell nivå tas indikatorer fram av bland annat Socialstyrelsen, personal- och intresseorganisationer och Nationella Kvalitetsregister. Socialstyrelsen utvecklar och rekommenderar dels övergripande nationella indikatorer inom de sex områdena för God vård och omsorg (kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig), dels sjukdomsspecifika indikatorer inom ramen för nationella riktlinjer. [107]

Utgångspunkten för de uppföljningsområden och nationella indikatorer som tagits fram inom området patientfokuserad⁹ hälso- och sjukvård är bland annat lagstiftningens krav på bemötande, information och delaktighet (2 a § HSL, 3,4 och 5 kap. PL, 3 och 4 §§ TL och 6 kap. 6 § PSL). Socialstyrelsen har bland annat identifierat tre uppföljningsområden som särskilt viktiga när det gäller patientfokuserad vård [2]:

- Respektfullt och individuellt bemötande.
- Individuell information och kunskapsöverföring.
- Individens delaktighet i den egna vården.

Inom vart och ett av uppföljningsområdena har Socialstyrelsen tagit fram nationellt övergripande indikatorer för God vård:

- Område 1:
Patienten blir respektfullt bemött som individ.
Patientens egna kunskaper och erfarenheter tas till vara.
- Område 2:
Patienten erbjuds individuellt anpassad information om hälsotillstånd, diagnos och metoder för undersökning, vård och behandling.
Patienten får tillräcklig information och stöd för att kunna hantera sin hälsa.
Patienten erbjuds möjlighet till önskad kontinuitet i vårdkontaktarna.
- Område 3:
Behandlingsmål sätts i samråd med patienten.
Delaktighet i den egna vårdens planering och genomförande.

Utöver dessa finns indikatorer som tagits fram av bland annat Nationella Kvalitetsregister och Sveriges Kommuner och Landsting och som ingår i Nationell patientenkät.

Inom området patientfokuserad tandvård har Socialstyrelsen tagit fram följande nationellt övergripande indikatorer för uppföljning av vuxna patienter [108]:

⁹ Definieras nu som individanpassad.

- Patienten blir respektfullt bemött som individ.
- Patienten får tillräcklig information för att själva kunna förebygga tand-sjukdomar.
- Patienten får tillräcklig information om behandlingsalternativ.
- Patienten får tillräcklig information om behandlingskostnad.

För att kunna ta reda på hur vården lever upp till indikatorerna behöver olika mätmetoder och frågeställningar tillämpas. Den nationella patientenkäten som från och med hösten 2009 genomförs i landstingen gör det möjligt att få patienters syn på indikatorerna [49]. Uppföljning av individens delaktighet i den egna tandvården kan göras med Socialstyrelsens kartläggning av den vuxna befolkningens tandhälsa, som genomfördes första gången 2009 [109]. Det är viktigt att olika verksamheter och enheter också på andra sätt följer upp tillämpningen av sina strategier, rutiner och metoder för att kunna se följsamheten till lagstiftningens krav på kvalitet och patientsäkerhet och för att åstadkomma en patientfokuserad vård.

Patientenkäter och andra uppföljningsmetoder

Enkäter är ett av flera redskap för att ta reda på patienters och närståendes uppfattning om hur hälso- och sjukvården lever upp till lagstiftningens och föreskrifternas krav. Nationell Patientenkät ger ett visst underlag och hjälper till att identifiera förbättringsområden. För att få ytterligare mer kvalitativ kunskap och underlag till förbättringar kan man komplettera den med till exempel [50]:

- Analys av patientenkätens öppna kommentarer.
- Journalgranskningar eller dubbeldokumentation. Hur dokumenteras information, delaktighet m.m. i journalerna?
- Vara lyhörd och på olika sätt dokumentera och diskutera synpunkter från patienter och närstående i det dagliga arbetet.
- Genomföra djupintervjuer eller be patienter skriva dagböcker.
- Möjlighet att lämna synpunkter via en webbaserad tjänst.
- Genomföra fokus- eller gruppintervjuer med patienter och närstående.
- Ha regelbunden kontakt och möten med olika patientföreningar.
- Ha regelbunden kontakt och möten med patientnämnder och eventuella lokala patientombudsmän. Till exempel kan man regelbundet ta del av patientnämndernas statistik och anmälningar.

Referenser

1. Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande. Läget efter lagändringarna 1 januari 1999. Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
2. Nationella indikatorer för God vård – Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer; Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
3. Elisabeth Rynning. Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie. Uppsala: Iustus Förlag; Skrifter från Juridiska fakulteten i Uppsala 44; 1994.
4. Riktlinjer vid patienters medverkan i den kliniska undervisningen av läkarkandidater. Svenska Läkaresällskapets Delegation för medicinsk etik; 2006-10-10.
5. Declaration of Lisbon on the rights of the patient. World Medical Assembly; 1981, 1995 och 2005.
6. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
7. SOU 1997:154. Patienten har rätt. Delbetänkande av HSU 2000. Stockholm: Socialdepartementet; 1997.
8. Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten. Handbok. Stockholm: Socialstyrelsen; Fjärde upplagan 2015.
9. SOU 2004:112. Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna, Slutbetänkande av Utredningen om förmyndare, gode män och förvaltare. Stockholm: Justitiedepartementet; 2004.
10. En sammanhållen reglering avseende ställföreträdare för patienter med bristande beslutsförmåga. Skrivelse till regeringen 2011-06-14 från nio organisationer och myndigheter.
11. Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård. Meddelandeblad nr 7/2010. Socialstyrelsen; 2010.
12. Barnets möjligheter att få hälso- och sjukvård samt sociala insatser när vårdnadshavarna inte är överens. Meddelandeblad nr 10/2012. Socialstyrelsen; 2012.
13. FN:s konvention om barnets rättigheter (Barnkonventionen) antagen av FN:s generalförsamling den 20 november 1989. www.barnombudsmannen.se
14. Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige. Faktablad. Socialdepartementet; december 2010.
15. Gustav Svensson. Barns rätt i hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2007.
16. Statens Medicinsk-Etiska Råd 2008-01-08, dnr 01/08.

17. Elisabeth Rynning. Juridiska aspekter inom ungdomsmedicin. Varken barn eller vuxen – ungdomsmedicin i praktiken. Läkardagarna i Örebro 2005: Gothia; 2005.
18. Hälso- och sjukvårdens ansvar för information, råd och stöd till vissa barn under 18 år. Meddelandeblad nr 4/2010. Socialstyrelsen; 2010.
19. Mod och mandat. Ny lagstiftning stärker barn som anhöriga. Har vi modet att möta dem? Stockholm: Allmänna Barnhuset och Socialstyrelsen; 2011.
20. Jane Cars & Birgitta Zander. Samvaro med dementa. Råd till anhöriga och personal om bemötande. Stockholm: Gothia; 2006.
21. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
22. Fokusrapport – personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård. Stockholms Läns Landsting; 2009.
23. Kognitiva hjälpmedel. Kunskapsguiden.
www.kunskapsguiden.se/psykiatri/Teman/Hjalpmedel/Sidor/Kognitiva-hjalpmedel.aspx.
24. Kognitiva hjälpmedel. Nationell uppföljning av hjälpmedelsförsörjningen för personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Hjälpmedelsinstitutet; 2012.
25. Nationella riktlinjer för depression och ångestsyndrom. Beslutsstöd. Stockholm; Socialstyrelsen; 2010.
26. Statistik om hälso- och sjukvård samt regional utveckling 2013. Verksamhet och ekonomi i landsting och regioner. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting; augusti 2014.
27. Jan-Otto Ottosson (red.). Patient-läkarrelationen – Läkekonst på vetenskaplig grund. Stockholm: SBU; 1999.
28. Hälso- och sjukvårdsrapport 2009. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
29. Individperspektivet i Socialstyrelsens arbete. Rapport från ett internt projekt. Socialstyrelsen; 2003.
30. Råd för bättre kommunikation mellan patient och vårdpersonal, Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting; 2011.
31. Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård – en extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring. Ra ort 2012:5. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys; 2013.
32. Min guide till säker vård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-1-6>
33. Inger Larsson, Lars Palm, Lena Rahle Hasselbalch. Patientkommunikation i praktiken – information, dialog, delaktighet. Stockholm: Norstedts akademiska förlag; 2008.
34. Marianne Hansson Scherman, Ulla Runesson (red). Den lärande patienten. Lund: Studentlitteratur; 2009.
35. Information och samtycke – om kommunikationens betydelse i vården. Stockholm: Statens Medicinsk-Etiska Råd; Etiska vägmarken 8; 1996.

36. Eline Thornquist. Kommunikation i kliniken. Möte mellan professionella och patienter. Lund: Studentlitteratur; 2001.
37. Sylvia Määttä, Kerstin Segesten (red.). Vårdens språk. En antologi. Stockholm: Liber; 2007.
38. Magnus Stolt. Medicinen och det mänskliga: vårdkonst och vardagsetik. Stockholm: Natur & Kultur; 2005.
39. Bjöörn Fossum. Kommunikation. Samtal och bemötande i vården (red.). Stockholm: Studentlitteratur; 2007.
40. Kraven på information och delaktighet vid ECT inom psykiatrin. Meddelandeblad nr 7/2011. Socialstyrelsen; september 2011.
41. Lisbeth Sachs Från magi till bioteknik. Medicinsk antropologi i molekylärbiologins tidevarv. Lund: Studentlitteratur; 2002.
42. Patient- och närståendeperspektivet i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Socialstyrelsen; 2008.
43. Om vård- och omsorgstagares delaktighet. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
44. Att mötas i hälso- och sjukvård – Ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
45. Agneta Schröder. Quality of Care in the Psychiatric Setting: Perspectives of the Patient, Next of Kin and Care staff. Avhandling Linköpings universitet; 2006.
46. Möten i vården. Ett informations- och studiematerial om bemötande inom hälso- och sjukvården. HSO Skåne och Förtroendenämndens kansli, Region Skåne; 2006.
47. Information om Socialstyrelsens nya föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9). Meddelandeblad nr 11/2011. Socialstyrelsen; december 2011.
48. Zipperer L. Clinicians, librarians and patient safety: opportunities for partnership. Quality Safe Health Care 2004, 13:218-22.
49. Nationell Patientenkät. Sveriges Kommuner och Landsting; <http://npe.skl.se/>
50. Elisabeth Bylund, Lillemor Cedergren. Förbättra vården – fråga patienten! Olika metoder att tillvarata patienters erfarenheter. Stockholm: Gothia; 2003.
51. Läkarnas specialiseringstjänstgöring. Målbeskrivningar 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
52. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Sveriges Internationella Överenskommelser 2008:26: Utrikesdepartementet; 2008.
53. Myndigheten för tillgängliga medier, , www.lattlast.se
54. Myndigheten för delaktighet, www.mfd.se
55. Begreppet vardagstolkning. Om landstingens ansvar för tolk till döva, dövblinda och hörselskadade. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
56. SOU 2011:83 En samlad tolktjänst. Stockholm: Tolktjänstutredningen. Socialdepartementet; 2011.

57. www.kammarkollegiet.se
58. Mångkulturell sjukvård. En lärarhandledning för läkarutbildningen. SoS-rapport 1999:13. Stockholm: Socialstyrelsen; 1999.
59. Isabel Wrigfeldt. Kommunikation över kulturgränser för vårdpersonal. Stockholm: Vårdstämman 2007.
60. Ny lag om nationella minoriteter och minoritetsspråk. Meddelandeblad 5/2010. Socialstyrelsen; 2010.
61. Patientutbildningar vid diabetes. SBU rapport 195; 2009.
62. Patientundervisning och patienters lärande. Stockholm: Gothia Förlag Svensk sjuksköterskeförening; 2007.
63. Egon H Vifladd, Liv Hopen, Anne-Marie Landtblom. Hälsopedagogik för vårdare och brukare i samarbete. En introduktion till bemästrande. ABF: Stockholm; 2010.
64. Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
65. Populärversion av Nationella riktlinjer för stroke 2005. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
66. Lungcancer – stöd för dig som har lungcancer och för dina närstående. Rekommendationer ur Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
67. Demenssjukdom – stöd för dig som har en demenssjukdom och för dina närstående. Rekommendationer ur Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
68. När himlen är nära... - Samtalsstöd till äldre, anhöriga och vårdpersonal. Fokus på anhöriga nr 14. Stockholm: Socialstyrelsen; juni 2009.
69. Psykosociala insatser vid schizofreni eller liknande psykoser. Stöd för dig in dina kontakter med vården och omsorgen. Rekommendationer ur Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
70. Depression och ångestsyndrom – vad du kan göra och vad vården bör göra. Rekommendationer ur nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
71. Om PSA-prov. För att kunna upptäcka prostatacancer i ett tidigt skede – fördelar och nackdelar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
72. Tobak, alkohol, fysisk aktivitet och matvanor – så kan hälso- och sjukvården stödja dig att ändra ohälsosamma levnadsvanor. Rekommendationer ur Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
73. Vuxentandvård – stöd för dig som besöker tandvården. Rekommendationer ur Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
74. Riksavtal för utomlänsvård med giltighet fr.o.m. den 1 januari 2015. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting; 2014.
75. [www.1177.se/Hitta och jämför vård.](http://www.1177.se/Hitta_och_jamfor_vard)

76. Hälso- och sjukvård. Jämförelser mellan landsting. Stockholm: Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting; 2014.
77. Rådets förordning (EEG) nr 1408/71 av den 14 juni 1971 om tillämpningen av systemen för social trygghet när anställda, egenföretagare eller deras familjemedlemmar flyttar inom gemenskapen.
78. EUF-fördraget om Europeiska unionens funktionssätt. <http://www.eu-upplysningen.se/Lagar-och-regler/Om-EUs-fordrag/EUF-fordraget/>
79. www.forsakringskassan.se
80. Tydligare Regler för ersatta sjukvårdskostnader utomlands. Pressmeddelande. Ref.: 20110119PR11941.
www.europarl.europa.eu/sv/pressroom/content/20110119PR11941
81. Patienternas rättigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård. Europaparlamentets ståndpunkt fastställd vid andra behandlingen den 19 januari 2011 inför antagandet av Europaparlamentets och rådets direktiv 2011.
www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?language=SV&type=TA&reference=20110119&secondRef=TOC
82. Patientens rätt till fast vårdkontakt – verksamhetschefens ansvar för patientens trygghet, kontinuitet och samordning. Meddelandeblad nr 9/2012. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
83. Uppföljning av ändring i hälso- och sjukvårdslagen gällande fast vårdkontakt m.m. Slutrapport 2012. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
84. www.ivo.se/for-privatpersoner/ansokan-om-journalforstoring/
85. Handbok till SOSFS 2008:14, Informationshantering och journalföring.
www.socialstyrelsen.se/regelverk/handbocker/handbokominformationshanteringochjournalforing
86. Patientnämndernas årliga rapportering till Inspektionen för vård och omsorg och Socialstyrelsen.
87. <http://www.patientforsakring.se/Informationsmaterial.html>
88. www.patientforsakringen.se
89. Patientförsäkringsföreningen, www.pff.se
90. www.lakemedelsforsakringen.se
91. Klaga på vården. www.ivo.se/for-privatpersoner/klaga-pa-varden/
92. Privattandläkarna. www.ptl.se
93. PATIENTS as PARTNERS. How to Involve Patients and families in Their own Care. Improving Health Care Quality and Safety. Illinois, USA: Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations; 2006.
94. www.skl.se/halsasjukvard/patientsakerhet/patientmedverkan.743.html
95. Etik en introduktion, omarbetad upplaga. Stockholm: Statens Medicinsk-Etiska Råd; Etiska vägmarken 1; 2008.
96. Anna Jansson, Agneta Blom. Etiska dilemman i vård och omvårdnad. Hur skulle du ha gjort? Stockholm: Gothia Förlag; 2007.

97. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
98. Hälsa på Internet – En granskning av svenska webbplatser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
99. Europeiska Gemenskapernas Kommission. eEurope 2002: Kvalitetskriterier för hälsorelaterade webbplatser.
<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2002:0667:FIN:EN:PDF>
100. Socialstyrelsenshalsodataregister:
www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister
101. Nationella Kvalitetsregister: www.kvalitetsregister.se
102. Väntetider i vården: www.vantetider.se
103. Äldreguiden: www.socialstyrelsen.se/jamfor/aldreguiden
104. OmVård. Jämför svensk vård: www.omvard.se
105. Ovanliga diagnoser: www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser
106. PER, patientens egen registrering: srq.nu/per/
107. Modell för Socialstyrelsens kunskapsstyrning. Rapport från ett internt utvecklingsprojekt 2013.
108. Övergripande nationella indikatorer för God tandvård. Socialstyrelsen; 2010.
109. Befolkningens tandhälsa 2009. Socialstyrelsen; 2010.
110. FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna.
www.fn.se/fn-info/vad-gor-fn/manskliga-rattigheter-och-demokrati/fns-allmana-forklaring-om-de-manskliga-rattigheterna.
111. Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.
www.echr.coe.int/Documents/Convention_SWE.pdf
112. Recommendation CM/Rec (2010) 5 of the Committee of Ministers to member states on measures to combat discrimination on grounds of sexual orientation or gender identity: EU:s ministerråd; 2010.
113. Crossing the Quality Chasm. Institute of Medicine: www.iom.edu
114. Folkhälsan i Sverige. Årsrapport 2014. Stockholm: Folkhälsomyndigheten; 2014.
115. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst – Lägesrapport 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
116. Ojämna villkor för hälsa och vård – Jämlikhetsperspektiv på hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
117. Den jämlika vårdens väntrum – Läget nu och vägen framåt. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
118. Patientlagen i praktiken – en baslinjemätning. Rapport 2015:1. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys; 2015.

Definitioner och förkortningar

Definitioner

Om inget annat anges har definitionerna hämtats ur Nationalencyklopedin och kommentarer tagits fram i den arbetsgrupp som deltagit i arbetet med handboken.

Anhörig: Person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. (Socialstyrelsens termbank)

Autonomi: Självständighet, oberoende.

Beslutsförmögen/utan beslutsförmåga: Person som på grund av sjukdomstillstånd eller motsvarande inte är i stånd att fatta samtyckesbeslut. (Socialstyrelsens termbank)

Ny medicinsk bedömning: Insats särskilt reglerad i PL och PSL genom vilken en andra medicinsk bedömning görs.

Kommentar: I 8 kap. PL står följande: ” En patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning. Patienten ska erbjudas den behandling den nya bedömningen kan ge anledning till om 1. Behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, och 2. det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.”

Information: Fakta eller upplysningar som förmedlar kunskap.

Kommentar: I denna handbok avses med ”information” fakta eller upplysningar om bland annat patientens hälsotillstånd, de metoder för undersökning, vård och behandling som finns, förväntat vård- och behandlingsförlopp och eventuella risker. Termen syftar på det innehåll som förmedlas.

Individuellt anpassad information: Information som ges med hänsyn till individens förutsättningar.

Kommentar: Patientens förutsättningar att ta till sig information är beroende av till exempel ålder, mognad, erfarenhet, språklig bakgrund och andra individuella förutsättningar.

Insikt: Uppnådd förståelse av underliggande orsaker, samband eller dylikt

Kommentar: Informationen ska ge patienten och hans eller hennes närstående insikt om patientens hälsotillstånd och de metoder för undersökning, vård och behandling som finns samt förväntat resultat och eventuella risker.

Hälso- och sjukvårdspersonal: Till hälso- och sjukvårdspersonal räknas

1. den som har legitimation för ett yrke inom hälso- och sjukvården,
2. personal som är verksam vid sjukhus och andra vårdinrättningar och som medverkar i hälso- och sjukvård av patienter,
3. den som i annat fall vid hälso- och sjukvård av patienter biträder en legitimerad yrkesutövare,
4. apotekspersonal som tillverkar eller expedierar läkemedel eller lämnar råd och upplysningar,
5. personal vid Giftinformationscentralen som lämnar råd och upplysningar,
6. personal vid larmcentral och sjukvårdsrådgivning som förmedlar hjälp eller lämnar råd och upplysningar till vårdsökande, och
7. den som i annat fall enligt föreskrifter som har meddelats i anslutning till denna lag tillhandahåller tjänster inom ett yrke inom hälso- och sjukvården under ett tillfälligt besök i Sverige utan att ha svensk legitimation för yrket. (1 kap. 4 § PSL).

Kognitiv förmåga: Förmåga att minnas, förmåga att orientera sig i tid och rum, problemlösningsförmåga, numerisk och språklig förmåga.

Kommunikation: Ömsesidigt utbyte av information.

Närstående: Person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. (Socialstyrelsens termbank)

Patient: Person som erhåller eller är registrerad för att erhålla hälso- och sjukvård. (Socialstyrelsens termbank)

Patientsäkerhet: Skydd mot vårdskada (1 kap. 6 § PSL).

Samtyckesbeslut: Tillfrågad persons beslut om att lämna eller inte lämna samtycke. (Socialstyrelsens termbank)

Verksamhetschef: Befattningshavare som svarar för verksamheten.
Kommentar: Se 29 § HSL och 16 a § TL (1985:125).

Vårdgivare: Statlig myndighet, landsting och kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för samt annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård. (1 kap. 3 § PSL)

Vårdskada: Lidande, kroppslig eller psykisk skada eller sjukdom samt dödsfall som hade kunnat undvikas om adekvata åtgärder hade vidtagits vid patientens kontakt med hälso- och sjukvården. (1 kap. 5 § PSL)

Förkortningar

RF:	Regeringsformen (1974:152)
TF:	Tryckfrihetsförordningen (1949:105)
DL:	Diskrimineringslagen (2008:567)
FB:	Föräldrabalken (1949:381)
FL:	Förvaltningslagen (1986:223)
HSAN:	Hälsa- och sjukvårdens ansvarsnämnd
JO:	Justitieombudsmannen
HSL:	Hälsa- och sjukvårdslagen (1982:763)
LPT:	Lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård
LRV:	Lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård
LSS:	Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
LYHS:	Lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälsa- och sjukvårdens område
OSL:	Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)
PDL:	Patientdatalagen (2008:355)
PL:	Patientlagen (2014:821)
PSL:	Patientsäkerhetslagen (2010:659)
Prop.:	Proposition
SML:	Smittskyddslagen (2004:168)
SoL:	Socialtjänstlagen (2001:453)
SOSFS:	Socialstyrelsens författningssamling
TL:	Tandvårdslagen (1985:125)

Bilaga 1. Lagstiftningen stödjer en individfokuserad vård

Grundläggande värderingar och krav på individfokuserad vård uttrycks på olika sätt i lagstiftning, konventioner m.m. Den gemensamma innebörden är att de som söker vård och omsorg:

- Ska få sin integritet och sitt självbestämmande respekterade.
- Ska få tillgång till insatser på jämlika villkor och insatserna ska vara lättillgängliga.
- Ska få sina behov av vård och omsorg bedömda.
- Ska känna sig trygga.
- Inte diskrimineras, till exempel uteslutas från vård på grund av kön, ålder, sexuell läggning, etnicitet, funktionsnedsättning eller diagnos.

Dessa grundläggande värderingar uttrycks på olika sätt i RF, HSL, PL, PSL, TL, SoL och LSS. De har också stöd i de av riksdagen beslutade etiska principerna (regeringens proposition Prioriteringar inom hälso- och sjukvården 1996/97: 60, s. 24), diskrimineringslagen (2008:567), förkortad DL, FN:s allmänna förklaring och konventioner om mänskliga rättigheter, den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, Barnkonventionen och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning [13, 52, 110, 111]. En del av det internationella skyddet av mänskliga rättigheter är också skyddet av nationella minoriteter och deras rättigheter. Lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk, som trädde i kraft den 1 januari 2010, innehåller generella bestämmelser om nationella minoriteter, deras språk och deras rätt till information och inflytande [60].

Diskrimineringslagen och prioriteringsprinciper

I DL slås fast att ingen får diskrimineras utifrån kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, funktionshinder, sexuell läggning eller ålder. När det gäller homo- och bisexuella samt transpersoners (hbtq-personer) rättigheter har Europarådet antagit rekommendationer som gör hbt-personers rättigheter mer synliga och tydliga [112].

Människovärdesprincipen är den etiska princip som på motsvarande sätt anger allas lika värde och rätt till vård oavsett begåvning, social ställning, inkomst, ålder, etnicitet eller någon annan faktor. Det är endast den samlade bedömningen av patientens behov som ska avgöra vårdinsatsen. Principen anger i första hand vad sjukvårdsansvariga *inte* får ta hänsyn till vid beslut om resursfördelning eller vid vård och behandling (prop. 1996/97:60 s. 24).

God vård

En god vård kännetecknas bland annat av att den är individfokuserad, säker och jämlik [2, 107]. Vården ska bygga på respekt för människors lika värde, den enskilda människans värdighet och individens självbestämmande och integritet. Den ska så långt som det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (2 § och 2 a § HSL). Vetenskap och beprövad erfarenhet visar också att bemötande, information och delaktighet har positiva effekter på vård- och behandlingsresultat och stor betydelse för tillfrisknandet [27, 28].

Olika insatser ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt (2 a § HSL). Patientens behov av kontinuitet i kontakter och information, trygghet och säkerhet ska tillgodoses (29 a § HSL och 3 § TL). Genom att samordna olika insatser på ett ändamålsenligt sätt kan patientens möjligheter till oberoende i det dagliga livet stärkas. Det är viktigt att se kommunikationen som en integrerad del av all vård och behandling och att den ska utföras enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. Individens kunskap, förståelse och insikt är förutsättningar för att han eller hon ska kunna vara delaktig i och ha inflytande över sin egen hälsa, vård och behandling.

De sex kvalitetsområden som ingår i God vård [107] definierades ursprungligen av Institute of Medicine i USA i rapporten Crossing the Quality Chasm [113]. Där beskrivs ett antal underdimensioner till kvalitetsområdet patientfokuserad vård:

- Respekt för patientens värderingar, preferenser och specifika behov.
- Samordnad och integrerad vård.
- Information, kommunikation och utbildning.
- Fysiskt och känslomässigt stöd.
- Engagemang från familj och vänner.

Vården behöver bli mer jämlik

Det finns betydande skillnader i hälsa (även tandhälsa) mellan olika grupper av befolkningen. Det framgår bland annat av Socialstyrelsens tematiska rapporter, Folkhälsorapport 2009 och Hälso- och sjukvårdsrapport 2009, och de årliga lägesrapporterna [114, 115, 116, 117]. Med stöd och rätt tillämpning av lagstiftning, andra författningar och konventioner kan dock utvecklingen påverkas mot en mer patientfokuserad och jämlik hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen hoppas att den samlade beskrivningen av bestämmelserna i denna handbok kan vara ett bidrag i denna utveckling.

Patientlagen i praktiken

Myndigheten för vårdanalys har fått i uppdrag av regeringen att följa upp effekterna av patientlagen ur ett patientperspektiv. En första baslinjemätning genomfördes i november 2014 med en enkät till drygt 9 000 patienter och 950 vårdnadshavare som har varit i kontakt med vården under de senaste 12

månaderna. Enkäter har också besvarats av 3 000 personer som inte varit i kontakt med vården det senaste året samt 550 verksamhetschefer. Syftet var att få en bild av om vården arbetade på det sätt som patientlagen anger redan *innan* lagen trädde i kraft för att kunna följa vilka effekter lagen kommer att få framöver.

Den sammantagna bilden av baslinjemätningen är att många av de skyldigheter som gällt sedan tidigare enligt andra författningar, i många fall i mer än 30 år, inte följs fullt ut. Att åstadkomma ett ökat genomslag framstår därför som en utmaning för samtliga aktörer med ansvar i sektorn. Regeringsuppdraget ska slutredovisas 2017. [118]

Bilaga 2. Citat ur aktuella lagar

Förutsättningar för god vård

I HSL anges att ”målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde.” (2 § HSL)

Kraven på en god vård innebär enligt 2 a § HSL att den ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den ska särskilt

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

Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt. Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.

I 29 a § HSL regleras verksamhetschefens ansvar för kontinuitet och säkerhet för patienten:

Verksamhetschefen ska säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose detta behov, eller om en patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten.

Patientlagen

1 kap. Inledande bestämmelser

1 § Denna lag syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

Lagen innehåller bestämmelser om

- tillgänglighet (2 kap.),
- information (3 kap.),
- samtycke (4 kap.),
- delaktighet (5 kap.),
- fast vårdkontakt och individuell planering (6 kap.),
- val av behandlingsalternativ och hjälpmedel (7 kap.),
- ny medicinsk bedömning (8 kap.),
- val av utförare (9 kap.),

- personuppgifter och intyg (10 kap.),
- synpunkter, klagomål och patientsäkerhet (11 kap.).
- 2 §** Bestämmelserna i 1 kap. 9 §, 6 kap. 4 § och 7 kap. 1 och 2 §§ gäller endast hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedrivs med ett landsting eller en kommun som huvudman.
Bestämmelserna i 2 kap. 3 och 4 §§, 6 kap. 3 §, 8 kap. 1 § och 9 kap. 1 § gäller endast hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedrivs med ett landsting som huvudman.
- 3 §** Lagen omfattar inte tandvård enligt tandvårdslagen (1985:125).
- 4 §** Bestämmelser om landstings, kommuners och privata vårdgivares skyldigheter och ansvar finns i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).
Bestämmelser om hälso- och sjukvårdspersonalens skyldigheter och ansvar för vården av patienter finns i patientsäkerhetslagen (2010:659).
- 5 §** Med hälso- och sjukvård avses i denna lag dels åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador, dels sjuktransporter.
- 6 §** Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.
Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.
- 7 §** Patienten ska få sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som är av god kvalitet och som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.
- 8 §** När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.
- 9 §** Bestämmelser om habilitering och rehabilitering, hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning och tolktjänst för vardagstolkning finns i 3 b och 18 b §§ hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

2 kap. Tillgänglighet

- 1 §** Hälso- och sjukvården ska vara lätt tillgänglig.
- 2 §** Patienten ska, om det inte är uppenbart obehövt, snarast få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.
- 3 §** Enligt 3 g § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska patienter erbjudas en vårdgaranti. Den ska innehålla en försäkran om att den enskilde inom viss tid får
 1. kontakt med primärvården,
 2. besöka läkare inom primärvården,
 3. besöka den specialiserade vården, och
 4. planerad vård.
- 4 §** Om vårdgarantin enligt 3 § 3 eller 4 inte uppfylls, ska patienten få vård hos en annan vårdgivare utan extra kostnad för patienten.

3 kap. Information

- 1 §** Patienten ska få information om
 1. sitt hälsotillstånd,
 2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
 3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,

4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
7. eftervård, och
8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada.

2 § Patienten ska även få information om

1. möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård,
2. möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt,
3. vårdgarantin, och
4. möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat EES-land eller i Schweiz.

3 § När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt 1 och 2 §§.

4 § Om informationen inte kan lämnas till patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till honom eller henne.

5 § Informationen får inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

6 § Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.

Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras.

7 § Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det.

4 kap. Samtycke

1 § Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.

2 § Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av denna eller någon annan lag. Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt 3 kap. Patienten kan, om inte annat särskilt följer av lag, lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden.

Patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke. Om en patient avstår från viss vård eller behandling, ska han eller hon få information om vilka konsekvenser detta kan medföra.

3 § När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.

4 § Patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja på grund av medvetlöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas.

5 kap. Delaktighet

1 § Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

6 kap. Fast vårdkontakt och individuell planering

1 § Patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt.

2 § En fast vårdkontakt ska utses för patienten om han eller hon begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet.

3 § Patienten ska få möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården.

4 § För en enskild som har behov av både hälso- och sjukvård och insatser från socialtjänsten ska en individuell plan upprättas under de förutsättningar som anges i 3 f § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

7 kap. Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel

1 § När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.

Patienten har inte rätt att välja en sådan behandling som kommunen ansvarar för enligt 18 § första–tredje styckena hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) utanför den kommun inom vilken han eller hon är bosatt, om denna kommun kan erbjuda en behandling som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.

2 § När det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det med hänsyn till hans eller hennes behov och till kostnaderna för hjälpmedlet framstår som befogat.

8 kap. Ny medicinsk bedömning

1 § En patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning.

Patienten ska erbjudas den behandling som den nya bedömningen kan ge anledning till om

1. behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, och
2. det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.

9 kap. Val av utförare

1 § En patient som omfattas av ett landstings ansvar för hälso- och sjukvård ska inom eller utom detta landsting få möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad öppen vård.

10 kap. Personuppgifter och intyg

1 § Inom hälso- och sjukvårdsverksamhet ska personuppgifter utformas och i övrigt behandlas så att patientens och övriga registrerades integritet respekteras.

Bestämmelser om patientens rätt att ta del av journalhandlingar och andra uppgifter och att motsätta sig behandling av personuppgifter samt andra bestämmelser om behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvårdsverksamhet finns i patientdatalagen (2008:355).

2 § Bestämmelser om sekretess inom allmän hälso- och sjukvårdsverksamhet finns i 25 kap. offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Bestämmelser om tystnadsplikt inom enskild hälso- och sjukvårdsverksamhet finns i 6 kap. 12, 13 och 16 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659).

3 § Den som är skyldig att föra patientjournal ska på begäran av patienten utfärda intyg om vården.

11 kap. Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet

1 § Patientnämnderna ska enligt lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m.

1. tillhandahålla eller hjälpa patienter att få den information patienterna behöver för att kunna ta till vara sina intressen,
2. främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal, och
3. hjälpa patienter att vända sig till rätt myndighet.

2 § En patient som har drabbats av en vårdskada ska snarast informeras om

1. att det har inträffat en händelse som medfört en vårdskada,
2. vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen,
3. möjligheten att anmäla klagomål till Inspektionen för vård och omsorg,
4. möjligheten att begära ersättning enligt patientskadlagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen, samt
5. patientnämndernas verksamhet.

3 § Inspektionen för vård och omsorg ska enligt vad som anges i 7 kap. 10–18 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659) efter anmälan pröva klagomål mot verksamheter som bedriver hälso- och sjukvård och mot hälso- och sjukvårdspersonal.

4 § Patienten och dennes närstående ska få möjlighet att delta i vårdgivarens patientsäkerhetsarbete.

Tandvårdslagen

I TL, anges att målet för tandvården är en god tandhälsa och en tandvård på lika villkor för hela befolkningen (2 § TL).

Kraven på en god tandvård innebär enligt 3 § att den ska

1. vara av god kvalitet med god hygienisk standard och lägga särskild vikt vid förebyggande åtgärder,
2. tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
3. vara lätt tillgänglig,
4. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
5. främja goda kontakter mellan patienten och tandvårdspersonalen.

Akuta fall ska behandlas med förtur.

När tandvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

I 3 a § TL anges att vården och behandlingen ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella åtgärden så långt som möjligt klargöras. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.

Vidare enligt 3 b § TL: Patienten ska få information om sitt tandhälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds.

När patienten är ett barn ska även patientens vårdnadshavare få information enligt första stycket. Informationen får inte lämnas om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

Inom tandvården ställs också krav på tydlig information om kostnaderna för olika behandlingar, 4 § andra och tredje stycket TL:

Innan en undersökning eller viss behandling påbörjas ska vårdgivaren upplysa patienten om kostnaden för åtgärden. Om en följd av behandlingar behövs ska vårdgivaren upplysa patienten om de beräknade sammanlagda kostnaderna för behandlingarna. Om förutsättningarna för behandlingsförslaget eller kostnadsberäkningen ändras ska patienten upplysas om detta och om anledningen till ändringen.

Vårdgivare är skyldig att på begäran av patienten ge honom eller henne ett intyg med uppgifter om vilka material som använts vid protetiska arbeten och andra behandlingar som syftar till att permanent ersätta förlorad vävnad.

Barns särskilda behov

Barns behov av information, råd och stöd i vissa situationer regleras i 2 g § HSL:

Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.

Vårdnadshavarens ansvar

Vårdnadshavaren ska bestämma i frågor som gäller barnets personliga angelägenheter, till exempel i hälso- och sjukvårdsfrågor. Det framgår av 6 kap. 11 § FB:

Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Vårdnadshavaren skall därvid i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål.

Patientdatalagen och offentlighets- och sekretesslagen

Patientens rätt att ta del av sina journalhandlingar inom den offentliga hälso- och sjukvården regleras i 2 kap. 1 § TF och OSL. Det innebär att journalhandlingar i grunden är allmänna och därmed offentliga. Däremot omfattas journalhandlingar av sekretessbestämmelserna i 25 kap. OSL.

För att kunna lämna ut patientuppgifter till någon annan än patienten själv krävs som regel ett samtycke från patienten eller att vårdgivaren gör en så kallad menprövning¹⁰. Utlämnade kan också förekomma på grund av skyldigheter reglerade i lag.

För den privata hälso- och sjukvården finns regler om utlämnande i patientdatalagen, PDL, och bestämmelser om tystnadsplikt i PSL:

En journalhandling inom enskild hälso- och sjukvård ska på begäran av patienten så snart som möjligt tillhandahållas honom eller henne för läsning eller avskrivning på stället eller i avskrift eller kopia, om inget annat följer av 6 kap. 12 § eller 13 § första stycket PSL (8 kap. 2 § PDL).

Andra lagar och författningar

Särskilda krav på information till och samtycke från patienter och närstående finns också i flera andra lagar och författningar, utöver de som refereras till i handboken. Hälso- och sjukvården måste därför i specifika situationer även känna till och tillämpa bland annat följande författningar:

- Abortlagen (1974:595) och Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:15) om abort.

¹⁰ Vid menprövning prövar man om uppgifterna i en journal kan lämnas till någon annan än patienten utan dennes samtycke. Om det står helt klart att patientens integritet inte kränks vid ett utlämnande kan uppgifterna lämnas ut.

- Rättsmedicinalverkets föreskrifter om läkarintyg enligt 7 § lagen (1991:2041) om särskild personutredning i brottmål, m.m. (SOSFS 2009:12).
- Läkemedelslagen (1992:859) om kliniska läkemedelsprövningar.
- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1992:22) om informationsskyldighet för läkare och tandläkare om generiska läkemedel m.m.
- Lag (1995:831) om transplantation m.m.
- Lag (1995:832) om obduktion m.m.
- Vapenlagen (1996:67) och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:21) om anmälan av patienter som av medicinska skäl är olämpliga att inneha skjutvapen.
- Lagen (2001:499) om omskärelse av pojkar och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2001:14) om omskärelse av pojkar.
- Lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (biobanks-lagen) och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2002:11) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m.
- Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2004:11) om ansvar för remisser för patienter inom hälso- och sjukvården, tandvården m.m.
- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2005:23) om smittspårning.
- Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:29) om utfärdande av intyg inom hälso- och sjukvården m.m.
- Lag (2006:351) om genetisk integritet m.m.
- Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2006:9) om säkerhet vid sjukvårdsinrättningar som ger psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård samt vid enheter för rättspsykiatrisk undersökning.
- Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2007:2) om utbyte av sprutor och kanyler till personer som missbrukar narkotika.
- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:17) om läkarnas specialiseringstjänstgöring.
- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:18) om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård.
- Socialstyrelsens föreskrifter (2008:33) om information som avser uppfödning genom amning eller med modersmjölksersättning.
- Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
- Socialstyrelsens föreskrifter (2009:30) om donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler.
- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (2009:32) om användning av vävnader och celler i hälso- och sjukvården och vid klinisk forskning.
- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:20) om fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik.

Nationella överenskommelser och riktlinjer

Utöver de skyldigheter, bindande regler och rekommendationer som finns i lagar och andra författningar styrs patientens ställning och rätt till information, delaktighet och inflytande i mötet med vården av nationella strategier, handlingsplaner och överenskommelser mellan staten och huvudmännen, målbeskrivningar, Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg, medicinska vårdprogram, personalorganisationernas etiska regler och kvalitetsdokument m.m. De behandlas dock inte här.