

Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande

Läget efter lagändringarna 1 januari 1999

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i dokumenttyper. Detta är en *uppföljning och utvärdering*. Det innebär att den innehåller uppföljningar och utvärderingar av reformer, lagstiftning och/eller verksamheter som kommuner, landsting och enskilda huvudmän bedriver inom hälso- och sjukvård, socialtjänst, hälsoskydd och smittskydd. Den innehåller analys av insamlade data och i förekommande fall forskning som man kan dra generella slutsatser av och som kan användas för att förändra eller utveckla verksamheten. Kraven på vetenskaplighet tillgodoses genom att vetenskaplig expertis medverkar. Socialstyrelsen svarar för slutsatser och förslag.

Förord

Den 1 januari 1999 ändrades flera lagar med syfte att stärka patientens ställning i vården:

- Hälso- och sjukvårdslagen
- Lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område
- Lagen om patientnämndsverksamhet

Regeringen har också i olika styrdokument och i Dagmaröverenskommelser uttryckt en allmän politisk viljeinriktning att patientens ställning skall stärkas. I regleringsbrevet för 2003 har regeringen gett Socialstyrelsen i uppdrag att ”bedöma effekterna av de av vårdgivarna vidtagna åtgärderna för att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården”.

Denna rapport är en första mer samlad redovisning av vilka förutsättningar landstingen, Region Skåne, Västra Götalandsregionen och Gotlands kommun erbjuder för att patientens rätt till information, delaktighet och inflytande skall kunna uppfyllas i mötet med vården. Det vill säga frågor som anknyter till hälso- och sjukvårdens skyldighet att ge patienten

- individuellt anpassad information
- möjlighet att välja behandlingsalternativ
- möjlighet att få förnyad medicinsk bedömning.

Andra delar som påverkar patientens ställning, t.ex. tillgänglighet och fast läkarkontakt i primärvården, ingår i Socialstyrelsens uppföljning av den nationella handlingsplanen. Med rapporten vill Socialstyrelsen dels redovisa läge och iakttagelser till regeringen, dels återföra resultaten från genomförda enkäter och andra studier till huvudmän och vårdgivare. Vi hoppas också att rapporten kan bidra till fortsatt utveckling av kommunikationen mellan patienterna och hälso- och sjukvårdspersonalen.

Rapporten har sammanställts av *Birgitta Eriksson* (projektledare) inom projektet Patientens ställning. Övriga medlemmar i projektgruppen, *Ann Clements*, *Anna-Karin Gullberg*, *Ingrid Ström* och *Anna Åberg*, har medverkat i olika delstudier. Socialstyrelsens vetenskapliga råd, docent *Lisbeth Sachs*, har varit vetenskaplig handledare för studien om kommunikation vid svåra beslut och informationskonsult *Lena Norberg* har dokumenterat projektets hearing med patient- och pensionärsorganisationer. Värdefulla erfarenheter och synpunkter har också lämnats av projektets interna samrådsgrupp med representanter för olika avdelningar samt av projektets externa referensgrupp med representanter för Landstingsförbundet, Svenska Kommunförbundet, Sveriges läkarförbund, Vårdförbundet, Privatvårdens Arbetsgivarförbund, Svenska Kommunalarbetareförbundet och Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO).

Kerstin Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning, slutsatser och förslag	7
Inledning	13
Utgångspunkter och avgränsning	14
Tidigare rapporter	15
Kartläggningar och andra studier	17
Landstingens informationsinsatser	18
Enkäten 2001	18
Enkäten 2003	18
Genomgång av landstingens webbplatser	22
Centrala organisationers informationsinsatser	26
Landstingsförbundet	26
Svenska Kommunförbundet	27
Sveriges läkarförbund	27
Vårdförbundet	28
Patientnämndernas information och ärendeutveckling	29
Årliga rapporter	29
Enkät om delaktighet och medinflytande	30
Resultat	30
Vad visar befolknings- och patientenkäter?	35
Uppfattningar om vården i stort	35
Uppfattningar om information, delaktighet m.m.	36
Regionala och lokala patientundersökningar	39
Iakttagelser i tillsynen	41
Cancersjuka i Uppsala-Örebro sjukvårdsregion	41
Granskning av radiologin	42
Tillämpning av riktlinjerna för strokesjukvård	43
Granskning av ortopediska kliniker	44
Verksamhetstillsyn vid vårdcentraler	44
Tillsynens verksamhetsberättelser	45
Studie av HSAN-ärenden	46
Patientorganisationernas bedömning 2001 och 2003	48
Erfarenheter framförda 2001	48

Erfarenheter framförda 2003	50
Kommunikation vid svåra beslut	57
Urval, bearbetning och analys	57
Information om sjukdomen	58
Information om behandlingsalternativ	58
Rådgivning	59
Förnyad medicinsk bedömning	59
Beslut	60
Analys av ”undertexter”	61
Hälsa på Internet	65
Hur uppfylldes kvalitetskriterierna?	65
Övriga granskningsresultat	66
Landstingens webbplatser och kvalitetskriterierna	67
Delat ansvar	68
Referenser	69
Bilaga – Förarbeten och lagtexter	71
Rätten till information och att välja behandlingsalternativ	71
Förnyad medicinsk bedömning	73

Sammanfattning, slutsatser och förslag

Denna rapport är en första mer samlad redovisning av vilka förutsättningar huvudmän och andra vårdgivare erbjuder för att patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande skall kunna uppfyllas i mötet med hälso- och sjukvården. Det vill säga frågor som anknyter till hälso- och sjukvårdens skyldighet att ge patienten

- individuellt anpassad information
- möjlighet att välja behandlingsalternativ
- möjlighet att få förnyad medicinsk bedömning.

Inom Socialstyrelsens projekt *Patientens ställning* har ett antal kartläggningar och andra studier genomförts under 2001–2003. Bland annat har landstingen, Region Skåne, Västra Götalandsregionen och Gotlands kommun besvarat två enkäter om informations- och utbildningsinsatser (januari 2001 och mars 2003). Landets patientnämnder/förtroendenämnder har under april 2003 besvarat en enkät om informationsinsatser och ärendeutveckling. Såväl landstingens som andra producenters webbplatser med hälso- och sjukvårdsinformation har granskats. Uppgifter om kunskaper och attityder har hämtats från olika nationella befolknings- och patientenkäter. Projektet har också tagit del av erfarenheter och förslag som kommit fram i andra projekt inom Socialstyrelsen, huvudsakligen inom tillsynen. För att belysa kommunikationen och interaktionen mellan patient och läkare när svåra beslut skall fattas om val av behandling och förnyad medicinsk bedömning har djupintervjuer genomförts med f.d. patienter, närstående och läkare. Vidare har patient- och pensionärsorganisationer, liksom projektets interna samrådsgrupp och externa referensgrupp bidragit med värdefulla erfarenheter och synpunkter.

De resultat och erfarenheter Socialstyrelsen redovisar i denna rapport visar att det behövs en hel del ytterligare insatser från bl.a. landstingens och hälso- och sjukvårdsansvarigas sida innan lagstiftningen och de bakomliggande målen och intentionerna har uppfyllts. Frågor som rör rätten till information, delaktighet och medinflytande i det nära mötet med hälso- och sjukvården kan ha kommit i skymundan i försöken att lösa problemen med bristande tillgänglighet och personalresurser. Därmed inte sagt att inget händer. Runt om i landet finns många exempel på insatser för att stärka patientens ställning.

Personalens och allmänhetens kunskaper

Landstingens svar på Socialstyrelsens enkäter 2001 och 2003 tyder på att utbildning och information till hälso- och sjukvårdspersonalen om den här aktuella lagstiftningen varierar avsevärt.

- Närmare hälften av landstingen redovisar i sina svar inga centrala insatser för att utbilda/informera personalen om frågor som rör patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande.
- Nästan tre fjärdelar av utbildnings- och informationsinsatserna riktade till hälso- och sjukvårdspersonalen har inte följts upp.

Detta tillsammans med erfarenheter redovisade av bl.a. patientföreningar och representanter i Socialstyrelsens referensgrupp för projektet Patientens ställning ger anledning att förmoda att kunskaperna om den lagstiftning som rör patientens ställning och hur den skall tolkas/tillämpas behöver förbättras. Vid en hearing, som Socialstyrelsen inbjudit representanter från patient- och pensionärsföreningar till, framfördes bl.a. att begreppet ”förnyad medicinsk bedömning/”second opinion” är otydligt. Lagstiftningen är också otydlig när det gäller ”särskilt allvarlig sjukdom”. Vissa patienter uppfattar kollegialt samråd mellan två läkare som samma sak som ”second opinion”. En allmän uppfattning är dock att en förnyad medicinsk bedömning förekommer relativt sällan.

Det är också osäkert vilka kunskaper allmänhet och patienter har om rätten till individuellt anpassad information, val av behandlingsalternativ och en förnyad medicinsk bedömning vid livshotande eller annan särskilt allvarlig sjukdom eller skada. De flesta undersökningar ger ganska ytliga kvantitativa bilder av befolkningens och patienternas uppfattningar om bemötande, information, delaktighet och medinflytande. Landstingens enkätundersökning Vårdbarometern visar dock att det finns stor okunskap om vart man vänder sig med klagomål.

En förklaring till att man inte känner till den lagstiftning som reglerar patientens ställning i hälso- och sjukvården kan vara att bestämmelserna är utspridda på ett flertal lagar. Lagstiftningen blir därmed svårtillgänglig och svåröverskådlig för alla parter.

Landstingens information

Resultat

Landstingens information om rätten till information, val av behandlingsalternativ och förnyad medicinsk bedömning varierar. Alla landsting informerar på något sätt men det är långt ifrån lika villkor för alla invånare. Även här har få landsting/motsvarande följt upp informationsinsatserna och kan således inte visa vilka resultat eller effekter man uppnått.

- Alla landsting informerar om patientens ”rättigheter” på något sätt, några dock bara på sin webbplats. Antalet kanaler varierar.

- Flera landsting hänvisar till information om valfrihet i vården (= fritt val av vårdgivare) som svar på frågan om man informerar om rätten att välja behandlingsalternativ.
- Andra projekt och aktiviteter för att öka patienternas möjligheter att påverka och vara delaktiga i sin egen vård och behandling redovisas sparsamt.
- Möjligheterna för personer med annat språk än svenska att ta del av landstingens information är begränsade och beroende av var man bor.
- Möjligheterna för människor med funktionshinder att ta del av landstingens information är begränsade och beroende av var man bor.

Slutsatser och förslag

Det är viktigt att landstingen ger **alla** invånare tillgång till information om hälso- och sjukvårdens skyldigheter att stärka patientens ställning i form av bl.a. individuellt anpassad information, möjlighet att välja behandlingsalternativ och rätten till förnyad medicinsk bedömning. Det är också viktigt att använda flera kanaler för informationen och använda sig av den kunskap som finns om hur människor söker information. Internet används t.ex. fortfarande endast av ett fåtal och kan därför inte ersätta andra former av information. Det behövs ett ökat helhetstänkande (processtänkande) i informationen. Särskilt viktigt är det också att titta närmare på hur utsatta gruppers behov av information och möjligheter till delaktighet och medinflytande kan tillgodoses.

Patientnämndernas verksamhet

Resultat

Allmänhetens kunskaper om vart man vänder sig med olika former av klagomål är dålig. Enligt Vårdbarometern vet 71 procent av de intervjuade inte vart man vänder sig med klagomål på hälso- och sjukvården. Alla patientnämnder informerar dock på något sätt om sin verksamhet. Men även här är möjligheterna för personer med annat språk än svenska liksom för människor med funktionshinder att ta del av informationen begränsade och beroende av var man bor.

Antalet ärenden hos patientnämnderna har ökat de senaste åren. Av totalt 22 572 ärenden under 2002 gällde 3 392 bemötande, kommunikation och information. Under 2001 var motsvarande antal 19 995 respektive 2 973. I den senaste rapporteringen för år 2002 rör många ärenden tillgänglighet, tillgången på läkare och brist på kontinuitet i vårdkontakterna. Främst gäller detta primärvården. Hantering av remisser och provsvar samt bristande kommunikation och samordning mellan vårdgivarna i vårdkedjan är andra områden som återkommer. Bristerna i vårdkedjan gäller både dålig kommunikation mellan vårdgivarna och oklarheter kring vem som ansvarar för patienten. Bemötandeproblem förekommer ofta i rapporteringen. Flera nämnder tar också upp svårigheter att få ta del av patientjournalen. Endast två patientnämnder rapporterar att de under 2002 har haft ärenden där patienter nekats en förnyad medicinsk bedömning.

Slutsatser och förslag

Även när det gäller informationen om klagomöjligheter är det viktigt att informationen är tillgänglig för **alla**, dvs. även för dem som inte har svenska som modersmål och för människor med funktionshinder. Det bör finnas aktuell och lättillgänglig information om patientens "rättigheter", patientnämndernas verksamhet m.m. i alla vårdcentralers och andra mottagningars väntrum. Vårdcentraler och andra enheter bör ha dokumenterade rutiner för att hantera patientklagomål och all personal som vid vård och behandling kommer i kontakt med patienter skall känna till och tillämpa dessa. Patientklagomålen bör hanteras på ett systematiskt sätt och inkludera en tydlig återkoppling till den som klagat på vården och omhändertagandet.

Kommunikation vid svåra beslut

Som en förstudie till en större kartläggning av tillämpningen och effekterna av patientens rätt att välja behandlingsalternativ och rätten till en förnyad medicinsk bedömning vid livshotande eller annan särskilt allvarlig sjukdom eller skada har Socialstyrelsen genomfört djupintervjuer med fyra f.d. patienter, tre närstående, fem ansvariga läkare och en sjuksköterska. Djupintervjuerna har synliggjort de frågor och problem som kan finnas i kommunikationen och interaktionen mellan patient och läkare inför svåra beslut om val av behandlingsalternativ/förnyad medicinsk bedömning. Studien visar bl.a. att

- Informationen om själva sjukdomstillståndet och hur det kan tänkas utvecklas har inte känts tillfredsställande för vare sig studiens f.d. patienter eller deras närstående. Lättillgänglig skriftlig information har saknats.
- Det som avhandlats i samband med diagnos och information kring behandlingsalternativ har uppfattats på olika sätt av de inblandade parterna. I samtliga fall anser de f.d. patienterna att man fått motstridiga besked från sina läkare om olika behandlingsalternativ.
- Läkarna framhåller att det är patienten som skall ta beslutet och att de inte kan råda dem utan endast informera om behandlingsmöjligheterna.
- De f.d. patienterna har inte fått någon uttrycklig hjälp till kontakt för en ny bedömning av sitt tillstånd och behandling.

Resultatet visar bl.a. att utan en insikt i den egna situationen med hjälp av en individuellt anpassad information finns inga möjligheter för patienten att ta egna beslut/vara delaktig i beslut om t.ex. val av behandlingsalternativ eller en förnyad medicinsk bedömning. De f.d. patienterna i denna studie har känt sig otrygga och utlämnade att själva fatta alla beslut.

Slutsatser och förslag

Rätten till delaktighet och medinflytande får inte resultera i att hälso- och sjukvården överlåter beslutsval och ansvar till patienten i autonomins namn i så hög grad att man tar bort den form av skydd, trygghet och sakkunnig hjälp som hälso- och sjukvården skall ansvara för. I delbetänkandet "Patienten har rätt" från Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation framhålls bl.a. att "Delaktighet och medverkan i den medi-

cinska beslutsprocessen får inte heller utformas så att patienten riskerar att hamna i en konfliktfylld situation med bristande kompetens och stort beslutsansvar. Patienten skall inte bara informeras om de olika behandlingsalternativ som finns utan vårdpersonalen måste också hjälpa patienten att värdera de olika alternativen, ge aktiv vägledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva sitt självbestämmande.”

En möjlig väg till en bättre förberedelse för läkare inför de svåra samtalen med patienter kunde vara en mer omfattande och fortlöpande träning i kommunikation och samtalsmetodik under såväl läkarutbildningen som i praktisk verksamhet. En första åtgärd kan vara att se över den utbildning och träning som idag ges inom utbildningen av läkare och annan hälso- och sjukvårdspersonal. Samtalets centrala betydelse som verktyg i all hälso- och sjukvårdsverksamhet behöver uppmärksammas. Det är också viktigt att sprida goda exempel på olika sätt att följa upp och komplettera läkarens information om diagnos och behandlingsalternativ samt att stimulera produktionen av anpassat och lättläst material kring svåra frågor om vissa sjukdomar och behandlingar.

Erfarenheter och förslag från tillsyn och patientföreningar

Vid genomgången av tillsynsrapporter från Socialstyrelsen och möten med representanter från patient- och pensionärsföreningar har värdefulla erfarenheter och förslag kommit fram, bl.a hur informationen och stödet till patienter och närstående kan förbättras.

- 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.
- Information som ges samtidigt som man får besked om en allvarlig diagnos uppfattas inte. Informationen måste följas upp, t.ex. genom att ringa upp patienten dagen efter. Patienten måste också få chans att tänka igenom information om olika tänkbara behandlingar.
- Det finns i regel ett behov av att kombinera muntliga och skriftliga uppgifter och att upprepa informationen.
- Ett sätt att förbättra kontinuiteten och upprepa informationen kan vara att en sjuksköterska är närvarande när läkaren informerar patienten. Sjuksköterskan vet då vad som sagts och kan ta vid med ytterligare information och stöd. Det är positivt att en del av informationsarbetet håller på att tas över av sjuksköterskor med särskild kompetens.
- En tydligare struktur borde skapas för produktion av informationsmaterial och andra insatser med en från nationell nivå uttalad ansvarsfördelning mellan olika aktörer.
- Patientens inflytande skulle öka om man för varje patient gjorde upp en skriftlig individuell plan som fastställs tillsammans med patienten.

Hälsa på Internet

Resultat

Hälsoinformation och tjänster på Internet har kommit för att stanna. Socialstyrelsen försöker på olika sätt medverka till att de kvalitetskriterier för hälsorelaterade webbplatser som EU-kommissionen fastställde i november 2002 implementeras och tillämpas på svenska webbplatser. För att få en bild av hur svenska webbplatser med hälsorelaterad information uppfyllde kvalitetskriterierna innan de fastställdes genomförde Socialstyrelsen under perioden november 2001–januari 2002 en granskning av 35 svenska webbplatser. Informationens innehåll, dvs. faktauppgifternas relevans och vetenskaplighet, har däremot inte granskats. En motsvarande genomgång har senare (april–maj 2003) gjorts av landstingens webbplatser.

Genomgången visade att ingen svensk webbplats uppfyllde EU-kommissionens alla kvalitetskriterier. Det är ofta svårt att hitta och/eller tolka de uppgifter som eventuellt finns om webbplatsen och dess innehåll. Det gäller framför allt uppgifter om finansiering, behandling av personuppgifter, källor och uppdatering. Men även om en webbplats har en tydlig ”varudeklaration” är det inte någon garanti för att själva innehållet är seriöst och evidensbaserat.

Slutsatser och förslag

Det är viktigt att berörda myndigheter och organisationer, patientorganisationer och hälso- och sjukvården via sina olika kanaler informerar allmänheten om vilka faktauppgifter om en webbplats man bör titta efter samt ger vägledning till bra webbplatser. Men det är också viktigt att komma ihåg att Internet inte kan ersätta utan är ett komplement till den information och den dialog patienter och närstående behöver och har rätt till i sina kontakter med hälso- och sjukvården.

Inledning

Som patient befinner sig människan i ett utsatt läge och är beroende av andras kompetens, resurser och förmåga att kommunicera. Möjligheterna att påverka detta är också starkt beroende av egna kunskaper och resurser, tillgång till information, insyn i vårdens resultat och innehåll, m.m. Den allmänna samhälls- och informationsutvecklingen liksom den medicinska utvecklingen och en ökad medvetenheten om betydelsen av att ta tillvara människors egen kompetens för att påverka sjukdomsförlopp har medverkat till att stärka patientens ställning. Det finns också lagligt stöd i såväl hälso- och sjukvårdslagen, HSL [1], som lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område, LYHS [2], för patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande. Eller rättare hälso- och sjukvården har en skyldighet att ge individuellt anpassad information, ge möjlighet att välja behandlingsalternativ samt medverka till att patienter med livshotande eller annan särskilt allvarlig sjukdom eller skada får en förnyad medicinsk bedömning (HSL 2b§ och 3a§ samt LYHS 2§ och 2 kap.2a§).

Viktig kvalitetsfråga

Men rätten till information, delaktighet och medinflytande skall inte bara ses som en ”demokratisk” fråga eller en fråga om individens frihet utan är också en viktig del i hälso- och sjukvårdens kvalitetssystem och i patientsäkerhetsarbetet. I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24) sägs bl.a. att kvalitetssystemen skall säkerställa

- att patienten och dennes närstående informeras och görs delaktiga,
- att förslag och klagomål från patienter och närstående tas om hand och beaktas.

Det övergripande ansvaret för kvalitetsarbetet ligger på *vårdgivaren*, som skall ge direktiv och säkerställa att det i varje verksamhet finns ett ändamålsenligt kvalitetssystem med organisation, resurser, rutiner och metoder som säkerställer kvaliteten i hälso- och sjukvårdsverksamheten. *Verksamhetschefen/motsvarande* skall inom befintliga resurser ta fram och fastställa ett ändamålsenligt kvalitetssystem. *Hälso- och sjukvårdspersonalen*, slutligen, skall medverka och svara för att de av vårdgivaren genom verksamhetschefen angivna målen med verksamheten kan uppnås.

I den allmänna debatten har frågor som rör rätten till information, delaktighet och medinflytande under senare år kommit lite i skymundan av problemen med tillgänglighet, bristande personalresurser och tidspress. Därmed inte sagt att inget händer. Runt om i landet finns många exempel på positiva insatser, men mer kan göras.

Utgångspunkter och avgränsning

Den 1 januari 1999 förändrades den svenska hälso- och sjukvårdslagstiftningen i syfte att stärka patientens ställning. Ändringarna baserades på förslag från kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) i delbetänkandet Patienten har rätt (SOU 1997:154) [3]. Förändringarna innebar sammanfattningsvis följande:

- Landstingens skyldighet att organisera primärvården så att alla får tillgång till och kan välja en fast läkarkontakt förtydligades.
- Informationsskyldigheten preciserades.
- Patienten fick ett större inflytande över valet av behandling, när det finns flera medicinskt motiverade behandlingsalternativ.
- Patienter som står inför svåra medicinska ställningstaganden kan i vissa situationer få en förnyad medicinsk bedömning.
- En ny lag om patientnämnder ersatte lagen om förtroendenämnder. Nämndernas arbetsuppgifter preciserades och deras arbetsområde utvidgades till all offentligt finansierad hälso- och sjukvård samt viss socialtjänst, i huvudsak inom äldreomsorgen.

Avgränsning

Socialstyrelsen har i de senaste årens regleringsbrev haft i uppdrag att bedöma effekterna av de av vårdgivarna vidtagna åtgärderna för att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården med en första återrapportering senast den 30 juni 2003. I denna rapport redovisas läget när det gäller hälso- och sjukvårdens skyldighet att ge patienten

- individuellt anpassad information
- möjlighet att välja behandlingsalternativ
- möjlighet att få förnyad medicinsk bedömning.

Det vill säga de krav på att stärka patientens ställning som ställs på vårdgivaren i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763) och på hälso- och sjukvårdspersonalen i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS, SFS 1998:531) och som kan påverka patientens möjligheter till delaktighet och medinflytande i den egna vården och behandlingen.

Kontinuitets- liksom tillgänglighetsfrågor inom primärvården utvärderas och avrapporteras inom Socialstyrelsens uppföljning av Nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården. Frågor som rör preciseringen och utvidgningen av patientnämndernas uppgifter tas endast delvis upp i denna rapport, eftersom patientnämnderna lämnar årliga rapporter om sin verksamhet till Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter.

Tidigare rapporter

Alltsedan lagändringarna 1999 har Socialstyrelsen på olika sätt informerat regeringen om hur patientens ställning i hälso- och sjukvården har utvecklats.

En första uppföljning 1999

Socialstyrelsen genomförde hösten 1999 en enkätstudie om hur den ändrade lagstiftningen hade fungerat under det första året avseende möjligheterna för patienter att få en förnyad medicinsk bedömning. 110 frågeformulär sändes ut till vissa sjukhuskliniker (kardiologi, neurologi, onkologi och ortopedi) och 50 till slumpvis utvalda primärvårdsenheter. Svarsfrekvensen var låg – 56 procent (65 svar från klinikerna och 25 från primärvården).

I enkätsvaren gav man exempel på ett 50-tal diagnoser och diagnosgrupper som kunde omfattas av bestämmelsen om en förnyad medicinsk bedömning. Mest frekvent nämndes patienter med sjukdomar eller skador i rörelseorganen, neurologiska och neuromuskulära sjukdomar, cancersjukdomar, hjärt-/kärlsjukdomar samt olika smärtsyndrom.

Mot bakgrund av att denna studie gjordes knappt ett år efter att lagändringarna trätt i kraft och den låga svarsfrekvensen kunde inga mer generella slutsatser dras av resultatet. I sin skrivelse till regeringen den 31 mars 2000 [4] konstaterade Socialstyrelsen att

- innebörden av lagändringen ännu inte var helt känd inom hälso- och sjukvården eller av patienterna,
- sjukvården har haft som praxis att ge patienterna en förnyad medicinsk bedömning redan innan lagens tillkomst,
- det råder osäkerhet om vilka patientgrupper som omfattas av lagen.

Treårig plan

Närmare information om såväl genomförda som planerade insatser inom området redovisades till regeringen i en skrivelse den 27 februari 2001, *Patientens ställning i hälso- och sjukvården* [5]. De planerade studierna skulle i första hand fokusera på kartläggning, probleminventering och analys av frågor kring rätten till individuellt anpassad information, rätten att välja behandlingsalternativ samt rätten till en förnyad medicinsk bedömning vid livshotande eller annan särskilt allvarlig sjukdom eller skada. Våren 2001 tillsattes projektet *Patientens ställning* för att samordna detta arbete.

Tema i rapporter och årsredovisningar

Olika iakttagelser och resultat som rör patientens ställning har sammanfattats i ett särskilt avsnitt i de senaste fyra årens *årsredovisningar* från Socialstyrelsen [6, 7, 8, 9].

I *Hälso- och sjukvårdsrapport 2001* [10] ägnas ett huvudkapitel åt olika frågor som berör patientens ställning i hälso- och sjukvården; bl.a. tillgänglighet, statistik om patienters klagomål från Patientnämnden i Stockholms läns landsting och Internet i vårdkonsumentens tjänst. Den svenska lagstiftningen belystes också i ett internationellt perspektiv med särskilt fokus på utvecklingen i de nordiska länderna. I Hälso- och sjukvårdsrapportens sammanfattning och slutsatser konstateras bl.a. att

”Det är möjligt att vikten av nödvändiga implementeringsinsatser inte uppmärksammades tillräckligt när man införde ny lagstiftning. Det är också möjligt att man inte skall förvänta sig mätbara effekter av en ny lagstiftning av denna karaktär, redan ett par år efter att den trätt i kraft. Å andra sidan kan man konstatera att Sverige numera är det enda land i Norden som inte har en särskild lag om patienträttigheter. Det betyder att de bestämmelser som har betydelse för patientens ställning i vården är utspridda på ett flertal lagar. Lagstiftningen kan vara otillgänglig och svåröverskådlig för patienterna, vårdpersonalen och allmänheten. Erfarenheterna tyder på att det finns ett pedagogiskt värde i att samla alla relevanta bestämmelser i en särskild patientlag, även om ambitionen inte är att tillförsäkra patienten några nya förmåner eller rättigheter.”

Även lägesrapporten *Hälso- och sjukvård 2002* [11] tar upp frågor som berör patientens ställning i vården. Bl.a. redovisas data från olika undersökningar när det gäller allmänhetens syn på vården och tillgängligheten till framför allt primärvården.

Kartläggningar och andra studier

Inom Socialstyrelsens projekt Patientens ställning har ett antal kartläggningar och studier genomförts under 2001–2003 för att få en första mer samlad bild av vilka förutsättningar huvudmän och andra vårdgivare erbjuder för att patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande skall kunna uppfyllas i mötet med vården.

- I januari 2001 respektive mars 2003 skickades enkäter till landstingen, om informations- och utbildningsinsatser m.m. till personal respektive allmänhet/patienter för att stärka patientens möjligheter till delaktighet och medinflytande.
- I april 2003 skickades en enkät till patientnämnder/förtroendenämnder om hur patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande avspeglas i nämndernas ärenden.
- I Socialstyrelsens befolkningsenkät våren 2002 (inom projektet Uppföljning av nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården) ingick en fråga om vilka kanaler man använder för att söka information om hur man kontaktar hälso- och sjukvården.
- November 2001–januari 2002 granskades svenska webbplatser med hälso- och sjukvårdsinformation. Informationen på landstingens webbplatser inventerades våren 2002 och våren 2003.
- I maj 2003 inbjöds Handikappförbundens Samarbetsorgan och pensionsföreningar till en hearing om de aktuella frågeställningarna.
- Under 2002–2003 har djupintervjuer genomförts med f.d. patienter, deras närstående och läkare för att inventera frågor och problem i kommunikation och interaktion mellan patient och läkare inför beslut om behandlingsalternativ och förnyad medicinsk bedömning.

Som underlag för denna rapport har uppgifter också hämtats från några aktuella befolknings- och patientundersökningar. Eftersom frågor som anknyter till patientens ställning förekommer i många av Socialstyrelsens övriga projekt och aktiviteter, inte minst inom verksamhetstillsynen, har projektet Patientens ställning fortlöpande tagit del av resultat från några av de senaste årens tillsynsprojekt. Dessa genomgångar utgör inga heltäckande inventeringar, men ger exempel på hur lagstiftningen tillämpas och hur efterlevnaden upplevs. Vidare har projektets arbetsgrupp besökt några landsting för att få synpunkter och idéer på projektets frågeställningar. Värdefulla synpunkter har också kommit fram vid diskussioner i projektets externa referensgrupp med representanter för Landstingsförbundet, Svenska Kommunförbundet, Sveriges läkarförbund, Vårdförbundet, Privatvårdens Arbetsgivarförbund, Svenska Kommunalarbetsareförbundet och Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO); liksom i projektets interna samrådsgrupp och vid besök på några av Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter.

Landstingens informationsinsatser

En grundläggande förutsättning för att patienten rätt till information, delaktighet och medinflytande, liksom annat som påverkar patientens ställning, skall kunna uppfyllas är att alla parter (beslutsfattare, hälso- och sjukvårdspersonal, allmänhet och patienter) känner till vad som gäller och hur lagstiftning och andra styrdokument skall tolkas. Här har landstingen ett övergripande ansvar. För att få en bild av hur detta informationsansvar uppfyllts efter lagändringarna den 1 januari 1999 har Socialstyrelsen genomfört två enkäter till landstingen, Region Skåne, Västra Götalandsregionen och Gotlands kommun. (I det följande inbegrips regionerna och Gotlands kommun i samlingsbeteckningen ”landsting”.)

Enkäten 2001

Den första enkäten genomfördes i januari 2001. Landstingen fick då frågor om vilka informationsinsatser man genomfört till personal respektive allmänhet i anslutning till och efter lagändringarna den 1 januari 1999. Alla landstingen svarade på enkäten. Femton landsting uppgav att de hade genomfört särskilda utbildnings- och/eller informationsinsatser för personalen om patientens stärkta ställning. Något fler (17) hade genomfört särskilda centrala insatser (kampanjer, broschyrer eller liknande) för att informera allmänheten. Insatserna till såväl personal som allmänhet/patienter hade stor spännvidd; alltifrån några få särskilda brett upplagda aktiviteter för såväl personal som patienter till information i personaltidning/hushållstidning. Samtliga hade information om patientens ställning på sin webbplats. Få hade vid denna tidpunkt ännu gjort någon uppföljning av de särskilda insatsernas resultat eller effekter.

Enkäten 2003

Den enkät som skickades till landstingen i mars 2003 omfattade fler och mer detaljerade frågor om de insatser som genomförts de senaste två åren – 2001 och 2002 – med inriktning på att öka patienternas möjligheter att påverka och vara delaktiga i vård och behandling. Frågorna gällde insatser riktade till såväl personal som allmänhet/patienter. Alla landsting har besvarat enkäten.

Utbildning och information riktad till personal

Fjorton landsting uppger att man genomfört någon form av utbildnings-, informations- eller andra insatser riktade till personalen kring frågor som rör patientens rätt till information, val av behandlingsalternativ och förnyad medicinsk bedömning under 2001 och/eller 2002. I några fall tycks dock

insatserna mest ha handlat om valfriheten att välja vårdgivare. Endast tre anger att man följt upp resultatet av insatserna.

Information till allmänheten

En fråga gällde om man de senaste två åren genomfört någon kampanj eller motsvarande insats för att informera allmänheten om patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande i val av behandling och förnyad medicinsk bedömning. Tolv landsting anger att man genomfört någon form av sådan större aktivitet. Tolkningen av ”kampanj eller motsvarande insats” varierar dock betydligt alltifrån viss annonsering till projekt på olika tema med patientperspektiv. Även på denna fråga nämner några landsting aktiviteter kring valfriheten. Fyra landsting uppger att man har följt upp resultatet av insatserna.

Viktigare än tidsbegränsade kampanjer eller andra aktiviteter är att det fortlöpande finns tillgång till lättillgänglig, användbar och aktuell information om patientens ”rättigheter”. I en av frågorna ombads därför huvudmännen ange om och i så fall i vilken form man de senaste åren tagit fram informationsmaterial om patientens ”rättigheter”. Som fasta svarsalternativ gavs broschyr, tidning, telefonkatalogens blå sidor och information på webbplatsen. Om något material översatts till andra språk än svenska skulle också anges, liksom om informationen anpassats för människor med funktionshinder. Alla landsting använder sin webbplats för att informera om olika former av ”patienträttigheter”. Den närmast vanligaste kanalen är en särskild broschyr eller vårdkatalog (17 landsting). Tolv landsting har använt sin tidning som informationskanal och elva landsting uppger att man informerar på telefonkatalogens blå sidor.

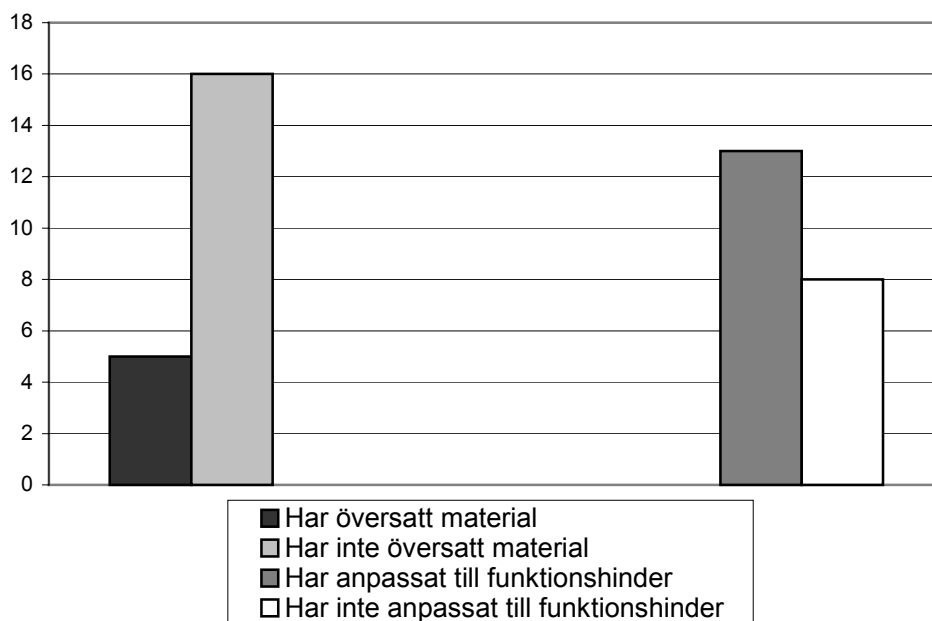
En genomgång av landets alla telefonkataloger, som Socialstyrelsen gjorde 2002, visar att alla landsting hade någon information på de Blå sidorna. Innehållet varierar dock avsevärt. Endast fyra hade vid den genomgången information om patientens ”rättigheter” och tretton informerade om hur man klagar/tar kontakt med patientnämnderna.

I detta sammanhang kan det vara intressant att jämföra med resultat från Socialstyrelsens befolkningsenkät 2002 [12]. En inledande fråga där gällde hur man i första hand tar reda på vart man skall vända sig om man behöver kontakta sjukvården. Nästan 70 procent av befolkningen i åldrarna 20 till 84 år uppgav att man i första hand skulle använda telefonkatalogen. Cirka 15 procent skulle använda sig av landstingets katalog eller broschyr och nio procent skulle fråga anhöriga och vänner. Endast en procent uppgav att de skulle söka sådan information via Internet (2 procent i åldersgruppen 20–44 år och 0 procent i gruppen 65–80 år).

Översättning och anpassning till funktionshinder

Fem landsting uppger att man har översatt något material till ett eller flera språk utöver svenska. Anpassning till människor med funktionshinder förekommer oftare. Tretton landsting redovisar någon form av sådan anpassning. Några direkta exempel på att man i den tryckta eller webbpublicerade informationen tagit hänsyn till den Nordiska språkkonventionen som gäller sedan juli 1987 redovisas inte. Den innebär att nordiska medborgare har rätt

att använda sitt eget språk i annat nordiskt land vid kontakter med myndigheter och offentliga organ.



Figur 1. Antalet landsting som översatt material till invandrarspråk respektive anpassat till människor med funktionshinder.

Andra projekt och aktiviteter

I enkäten ingick också frågan om man inom landstinget de senaste två åren genomfört andra projekt eller aktiviteter (utöver informationsinsatser) för att öka patienternas möjligheter att påverka och vara delaktiga i sin egen vård och behandling, centralt och/eller lokalt. Fjorton landsting anger att man genomfört olika former av projekt och aktiviteter centralt, åtta anger aktiviteter inom sjukvårdsområden, tio på sjukhus och sju ger exempel på projekt och aktiviteter på vårdcentraler. Tre landsting redovisar projekt/aktiviteter som spänner över alla nivåer. Uppföljningen av genomförda projekt och aktiviteter varierar. Nio anger att man har följt upp resultaten; metoderna varierar dock väsentligt.

På denna fråga hade sannolikt betydligt fler exempel redovisats om enkäten också skickats direkt till enskilda enheter, vårdcentraler, sjukhus och kliniker.

Flera landsting redovisar projekt riktade till såväl personal som allmänhet/patienter med syfte att skapa en gemensam värdegrund och förbättra patientens möjligheter till delaktighet. Som exempel kan nämnas

- Stockholms läns landsting: Aktiviteter på temat "Att stärka patientens ställning" med bl.a. policydokument och handbok, policydokumenten "Vård i dialog" och "Värdegrund för hälso- och sjukvården" samt "Vårdguiden" med information via webbplats, katalog och telefon.
- Uppsala läns landsting: Insatser med anledning av SBU-rapporten "Patient-Läkarrelationer", bl.a. fortbildningsdagar för läkare. Sustain-

projektet med syfte att ta reda på hur patienten kan ta del av uppgifter ur sin journal via Internet.

- Landstinget i Kalmar län: Landstinget direkt, ett 020-nummer med syfte att svara på rättighetsfrågor, samt projektet "Lärande väntrum/Aktivt medborgarskap" som bl.a. syftar till att utnyttja vårdcentralernas väntrum bättre i informationsgivningen till patienterna.
- Region Skåne: Projektet "Att stärka patientens ställning" som bl.a. följt upp tidigare satsningar på området. Medborgardialog i form av brukarforum, öppen telefon m.m.
- Landstinget Halland: Flödesanalysutbildning för att skapa ökad kundorientering och delaktighet för patienterna genom ett processororienterat arbetssätt. Patientskolor där patienterna får individuellt anpassad information.
- Örebro läns landsting: Studiematerial utifrån avidentifierade fall från patientnämnden för att förbättra patientbemötandet och öka patientens delaktighet.
- Västmanlands läns landsting: Utbildning i "Juridik inom Hälso- och sjukvården" som sedan år 2000 hålls för administrativ personal och hälso- och sjukvårdspersonal.
- Landstinget Gävleborg: Värdegrundsarbete/värderingsarbete inom landstinget med strukturerade diskussioner på alla nivåer om värderingar, attityder och utveckling av ledarskap och medarbetarskap. Syftet är bl.a. att tydliggöra begreppen vård på lika villkor, patienten i centrum, respekt, inflytande och delaktighet.

Ett par landsting redovisar att man i vårdöverenskommelser mellan hälso- och sjukvårdsstyrelse (beställare) och vårdproducenterna (utförarna) skrivit in krav på att vårdgivarna skall informera om bl.a. behandlingsalternativ och systematiskt och regelbundet ta reda på hur patienten värderar information, bemötande och delaktighet.

Bland andra initiativ, som redovisas i enkätsvaren, kan nämnas:

- Informationscentraler bemannade med bibliotekspersonal och ibland också sjuksköterskor.
- Olika former av dialoggrupper, fokusgrupper, brukarråd, patient- och närstående råd etc.
- Teaterföreställningar, bl.a. på temat "Prioriteringar i vården, medicinsk etik och läkekonst".

Undersökningar av kunskaper och attityder

På frågan om landstinget de senaste två åren genomfört någon undersökning som belyser kunskaper om och attityder till patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande svarade elva landsting ja. De flesta hänvisar till att man medverkar i Vårdbarometern, men även andra centrala och lokala medborgar- och patientenkäter förekommer, t.ex. enligt Pyramid-, Picker- och/eller KUPP-metoden.

Genomgång av landstingens webbplatser

Socialstyrelsen har med ungefär ett års mellanrum (våren 2002 och våren 2003) gått igenom landstingens, Region Skånes, Västra Götalandsregionens och Gotlands kommuns webbplatser. Syftet har varit att se i vilken mån man har information riktad till allmänheten, om man har länk till den av landstingen och Apoteket AB ägda webbplatsen Infomedica, om man på den egna webbplatsen har egenvårdsråd och annan hälsoinformation, om man har information om "patienträttigheter" och klagomöjligheter och om man länkar till andra webbplatser med information från patientföreningar, stödgrupper (motsvarande). Granskningsformuläret innehöll också frågor om någon information är översatt till andra språk än svenska samt om den är anpassad till människor med funktionshinder. Resultatet från 2002 års genomgång anges inom parentes i de fall det avviker från den bedömning som gjorts 2003. Eftersom webbplatser på Internet i hög grad är föränderliga kan webbplatserna ha ändrats på olika sätt under och efter granskningstiden.

Information om hälsa och sjukdomar

Samtliga landsting har länk till Infomedicas webbplats. Tio landsting har tydlig länk på startsidan, eller i vissa fall på startsidan till avsnittet för Hälsa och vård, övriga webbplatser hade länk på annan plats. Sexton landsting har länk till Apotekets webbplats. Åtta (9) landsting har dessutom egen version av "Handbok för egenvård" i samarbete med bl.a. Apoteket AB. Femton landsting har länkar till annan professionell producent med hälso- och sjukvårdsinformation. Arton landsting hade länkar till ytterligare information, fördjupningsmaterial och liknande på andra webbplatser.

Länkar till patientföreningar mm.

Tio webbplatser hade länkar till olika patientföreningar och stödgrupper, de flesta i anslutning till information riktad till människor med funktionshinder. Två av landstingen hade länk till Infomedicas länksida för patient- och handikapporganisationer. I vissa fall var länkarna inte så lätta att hitta, till exempel måste man på en webbplats leta under "Behandlingar" och på ett annat landstings webbplats måste man gå till Hjälpmedels- och habiliteringsförvaltningens sida för att hitta länkarna. Fem (1) landsting angav någon form av policy för val av länkar.

"Patienträttigheter" och klagomöjligheter

Alla (20) landsting hade information om "patienträttigheter". Vid genomgången gjordes också en särskild notering om webbplatserna innehöll information om rätten till förnyad medicinsk bedömning ("second opinion"). Arton (9) landsting hade information om den frågan. På ett (3) landstings webbplats gick det inte att hitta information om klagomöjligheter. I ett fall fanns en direktlänk till Socialstyrelsens broschyr "Din trygghet och säkerhet som patient".

Översättning till andra språk

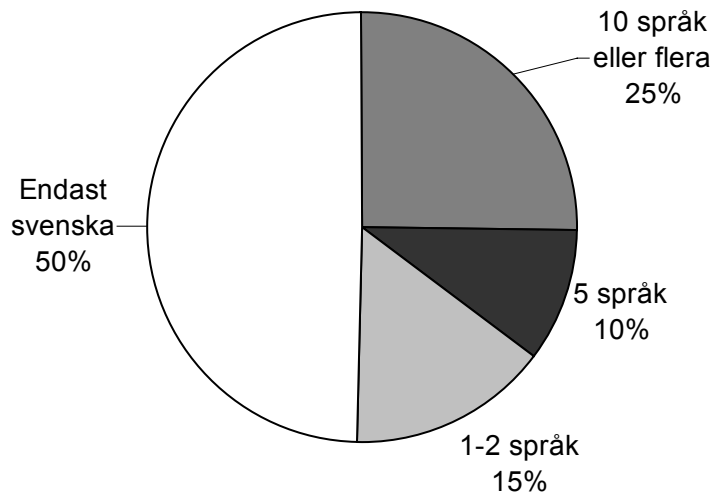
Tio (11) av webbplatserna hade hälso- och sjukvårdsinformation riktad till allmänhet/patienter på andra språk än svenska. Information på flest språk

hade Stockholms läns landsting med 13 språk. Landstinget i Uppsala län informerade på elva (10) språk, Landstinget Kronoberg och Landstinget

Blekinge hade information på tio språk, Landstinget Halland hade en engelsk sida med flera underdokument som man hittade på startsidan medan man under Patientinformation/Utländska språk hittar pdf-filer med information på engelska, tyska, albanska och serbokroatiska. Landstinget Dalarna hade information om avgifter och försäkringskassans blankett E111 för vård i annat EU-land på alla EU-språk. Under knappen "Foreign languages" har Landstinget Sörmland en finsk sida uppbyggd som en webbplats med underdokument (även egenvårdsråd som inte fanns på svenska) och pdf-filer med information på fem språk. Landstinget Kalmar hade information på engelska och tyska medan Region Skåne hade information på engelska i anslutning till den svenska patientinformationen på sidorna "Om du blir sjuk" och "Hitta rätt vård".

Fem landsting hade översättning till finska som är ett av de språk som ingår i den nordiska språkkonventionen. De flesta av dessa hade endast översatt mindre delar av innehållet, t.ex. vårdavgifterna.

Sju landsting hade bara översatt allmän information om Sverige och landstingets verksamhet. Fyra (2) webbplatser hade enbart information på svenska.

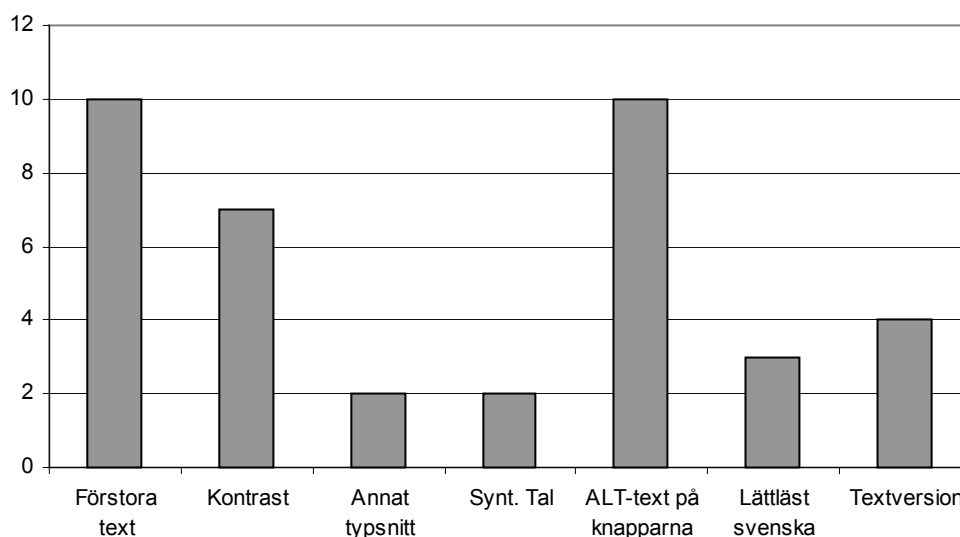


Figur 2. Landsting som har översatt hälso- och sjukvårdsinformation till andra språk än svenska på sin webbplats.

Anpassning till människor med funktionshinder

På tio webbplatser gick texten att förstora. Landstinget i Uppsala län har bara den möjligheten på sidan för Habilitering och Hjälpmedel. Tio lands-

ting har ALT-texter på navigeringsknapparna. Åtta landsting hade annan anpassning. De flesta av dem hade textversion och ett par hade syntetiskt tal. Örebro läns landsting hade möjlighet till teckenspråk på sin webbsida. Tre landsting hade information på lättläst svenska (Landstinget Kalmar, Örebro läns landsting och Stockholms läns landsting). Nämnas kan också att fem landsting hade sidor med information som särskilt riktade sig till ungdom från 13 år.



Figur 3. Möjligheten att anpassa webbplatsen till funktionshinder.

Logistisk information och andra tjänster

Samtliga landsting hade information för patienter om egna kliniker och mottagningar på webbplatsen, liksom adresser (17) till dessa. Man hade också information om patientavgifter och väntetider (=länk till Landstingsförbundets sida om Väntetider i vården) på alla webbplatser. Tretton av webbplatserna hade olika typer av interaktivitet. Av dem var det sex som vid granskningstillfället gav möjlighet att boka/boka av läkartider och förnya recept (Stockholms läns landsting, Landstingen i Uppsala, Östergötland, Jämtland, Västerbotten och Norrbotten) och två som hade möjlighet till receptförnyelse (landstingen i Jönköping och Örebro).

På Stockholms läns landstings webbplats Vårdguiden kan man öppna ett personligt konto med lösenord för kontakt med vårdcentral/husläkarmottagning och sjukvårdsrådgivning över Internet. Detta gäller vissa vårdcentraler etc. som är anslutna. Via det personliga kontot kan man också förnya recept och beställa tid. Bara ett landsting (Landstinget i Östergötland) informerade tydligt om säkerhetsaspekter och om att man krypterat blanketten. Fem landsting hade frågelåda dit man kunde skicka in frågor och få svar på webbplatsen. Bland de interaktiva tjänsterna förekom också chatsidor och självtest av alkoholvanor.

Tänkvärda resultat och iakttagelser

- Närmare hälften av landstingen redovisar i sina svar inga centrala insatser för att utbilda/informera personalen om frågor som rör patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande.
- Nästan tre fjärdedelar av utbildnings- och informationsinsatserna riktade till hälso- och sjukvårdspersonalen har inte följts upp.
- Alla landsting informerar om patientens "rättigheter" på något sätt, några dock bara på sin webbplats. Antalet kanaler varierar.
- Flera landsting hänvisar till information om valfrihet i vården (= fritt val av vårdgivare) på frågan om man informerar om rätten att välja behandlingsalternativ.
- Möjligheterna för personer med annat språk än svenska att ta del av landstingens information är begränsade och beroende av var man bor.
- Möjligheterna för människor med funktionshinder att ta del av landstingens information är begränsade och beroende av var man bor.
- Förhållandevis få landsting ger möjlighet att boka/boka av besökstider och förnya recept på webbplatsen.

Centrala organisationers informationsinsatser

För att också få en bild av vilka insatser Landstingsförbundet, Svenska Kommunförbundet och centrala personalorganisationer genomfört under de senaste två åren (2001 och 2002) ombads dessa organisationers representanter i projektets referensgrupp lämna material och uppgifter om utbildnings-, informations- och/eller andra insatser med fokus på patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande. Utöver de här redovisade insatserna kan naturligtvis information och andra aktiviteter förekomma på regional och lokal nivå. Likaså kan frågor som rör information, delaktighet och medinflytande ingå som en del i andra material eller aktiviteter. En hel del information och aktiviteter genomförs också såväl centralt som lokalt i olika handikapp- och patientföreningars regi. Några exempel på detta finns i avsnittet "Patientorganisationernas bedömning 2001 och 2003" (sid. 48).

Landstingsförbundet

- Nationella konferenser 2001 och 2002 om patienternas valmöjligheter inom hälso- och sjukvården med syftet att stödja landstingens arbete med att tydliggöra och förenkla patienternas valmöjligheter. Vid båda konferenserna behandlades även informationen till patienter, allmänhet och personal. Landstingsförbundet har också medverkat i regionala konferenser om valmöjligheter, arrangerade av sjukvårdsregionerna. Vidare informerar förbundet, liksom landstingen, fortlöpande om patienternas valmöjligheter via sina webbplatser.
- Nationella konferenser för patientnämnderna 2001 och 2002, med information och återföring i aktuella frågor samt grupparbete och diskussioner.
- Handbok för hälso- och sjukvård, som publicerades i ny version på Internet 2001 (på Infomedicas webbplats) och nu uppdateras fortlöpande. Syftet med Handboken är att ge övergripande riktlinjer för arbetet inom hälso- och sjukvården så att kvaliteten och säkerheten i vårdarbetet kan behållas och utvecklas. Den riktar sig i första hand till vårdpersonal men även patienter och närstående kan ta del av den. Handboken innehåller bl.a. information om bemötande, vikten av dialog och patientens rättsliga ställning.
- Rapporten "Samarbetet kring medicinskt färdigbehandlade/utskrivna patienter". I samarbete med Svenska Kommunförbundet (se nedan).
- I Landstingsförbundets kraftsamling kring hälso- och sjukvårdens tillgänglighet och förnyelse startade utvecklingsprogrammet "Bättre flyt i vården" våren 2002. Programmet bygger bl.a. på Genombrottsmetodiken och syftar till att ge vårdteam metoder att förbättra tillgänglighet och

vårdprocesser. Landstingsförbundet ger stöd och hjälp till de lokala projekten.

- Skriften ”Visst går det!” med exempel på projekt runt om i landet som inneburit förnyelse av arbetssätt och förbättrat för patienterna.
- I skriften ”Ett gott slut. Bättre vård i livets slutskede” ges en provkarta på vad engagerade deltagare i Landstingsförbundets och Svenska Kommunförbundets båda Genombrottsprojekt ”Bättre vård i livets slutskede” har åstadkommit åren 2000–2002 i form av ökad trygghet och ökat välbefinnande för människor som omfattas av palliativ vård. (Begreppet Genombrott introducerades av Landstingsförbundet 1996. Det är en metod för att påskynda spridning av kunskap och välfungerande praxis inom hälso- och sjukvården. Metoden har utvecklats vid The Institute for Health Care Improvement i Boston.)

Svenska Kommunförbundet

- I oktober 2001 publicerade Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet rapporten ”Samarbetet kring medicinskt färdigbehandlade/utskrivna patienter”. Utgångspunkten för det projekt som föregått publiceringen var :
 - Den enskildes rätt till trygghet, delaktighet och inflytande när vård, omsorg och stöd planeras och genomförs.
 - Kommuners och landstings gemensamma ansvar för en god vård, omsorg och stöd och att övergången mellan olika vårdgivare sker utan onödiga olägenheter.

I rapporten framhåller förbunden bl.a. att i samarbetet mellan olika vårdgivare och vårdnivåer är det av största vikt att landsting och kommuner utifrån den enskildes behov av vård och stöd genomför samordnad vårdplanering och upprättar en vårdplan.

- Frågor som berör samverkan och patientens ställning behandlas också på olika sätt i ytterligare ett antal gemensamma rapporter från Svenska Kommunförbundet och Landstingsförbundet. Målgrupp är i första hand ledningsansvariga inom kommuner och landsting. Som exempel kan nämnas ”Samsynt och framsynt” och ”Ett samlat stöd”, som båda kom 2002.

Sveriges läkarförbund

- ”I mer än tvåtusen år har etiska normer varit ledstjärnor för läkarna.” Så inleds ”Läkarens etiska regler” som Sveriges läkarförbund antog första gången 1951 och som senast reviderades 2002. Flera punkter tar upp patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande.
- ”Hur vi läkare kan tillgodose patienträttigheterna i vårt dagliga arbete” är temat för de idéer och förslag som Sveriges läkarförbund utarbetat i samråd med patientföreningar och som presenteras i en folder. Texterna

utgår från den svenska tillämpningen av Världsläkarförbundets deklARATION om patienträttigheter. Syftet är att stärka patientens ställning och betona läkarens nyckelroll i det sammanhanget.

- ”Medicinsk kvalitetsrevision – ett instrument för att förbättra den medicinska verksamheten”, som har tagits fram av Sveriges läkarförbunds och Svenska Läkaresällskapets enhet för Medicinsk Kvalitetsrevision innehåller moment som handlar om patientupplevelser.
- I rapporten ”Förebyggande patientsäkerhet”, som publicerades 2002 presenterar Sveriges läkarförbund ett förslag till ny hanteringsordning av patientkritik/anmälningar och avvikelserapporter. Förslaget bygger bl.a. på att det skall finnas en för patienterna tydlig kontaktinstans dit man kan vända sig med klagomål, problem eller synpunkter. Inspiration har hämtats från konsument- och arbetsrätten samt andra högriskverksamheters säkerhetssystem.

Vårdförbundet

Mycket av det material Vårdförbundet tar fram används för att öka medvetenhet och kunskap kring frågor som rör patientens ställning. Det används lokalt i utbildningar och informationssammanhang. I centralt anordnade förbundskurser för förtroendevalda ingår avsnitt om professionens roll och patientens ställning.

- ”Patienten och professionen” är ett kunskaps- och diskussionsmaterial som togs fram år 2000 och som fortfarande används flitigt. Ett av avsnitten tar upp olika frågor kring patientens ställning, bl.a. inflytande över vården och klagomål.
- ”Närhet – en vårdpolitisk idé”, som togs fram till kongressen 2002 tar också upp frågor som nära anknyter till patientens ställning. Utifrån tre patientexempel konstaterar man att bl.a. följande generella behov och önskemål från patienten bör tillgodoses i vården:
 - Stöd och utbildning för att förbättra hälsotillståndet och undvika framtida komplikationer och återfall.
 - Full delaktighet i diskussioner och beslut om vårdformer, vårdinnehåll och behandlingsmetoder. Möjlighet att involvera närstående i dessa diskussioner.
 - Information.
 - Möjlighet att välja och välja bort vårdgivare.

Vårdförbundet har också utvecklat två kvalitetsinstrument:

- KUPP-metoden (Kvalitet ur patientens perspektiv), som används för att mäta patientens uppfattning om vårdens kvalitet. 4:e utgåvan av KUPP-boken gavs ut 2001.
- BraVå som gäller kvalitetskrav för vård, rehabilitering och omsorg av äldre. I detta behandlas bl.a. bemötande och delaktighet. Materialet har utarbetats av Vårdförbundet, men ägs av Föreningen BraVå, som består av 16 organisationer.

Patientnämndernas information och ärendeutveckling

Årliga rapporter

Landets patientnämnder lämnar sedan 1999 en årlig redogörelse till Socialstyrelsen över sin verksamhet enligt 4 § lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet [13]. Rapporteringsskyldigheten kommenteras i prop. 1998/99:4; Stärkt patientinflytande [14]. Där anges bl.a. att den årliga rapporteringen till Socialstyrelsen på en övergripande nivå skall förmedla de erfarenheter nämnderna gjort under föregående år. Rapporteringen kan t.ex. avspejla inom vilka verksamheter patienterna framfört klagomål, vilka typer av ärenden som handlagts, de åtgärder nämnderna och vårdgivarna vidtagit samt om nämnderna identifierat områden där utvecklingen verkar oroande ur patientsäkerhetssynpunkt. Patientnämnderna registrerar sina ärenden i kategorierna:

- vård och behandling,
- bemötande, kommunikation och information,
- organisation, regler och resurser.

Rapporterna visar att antalet ärenden har ökat för varje år, inom samtliga ärendetyper. Se tabell 1.

Tabell 1. Totalt antal ärenden samt ärenden inom kategorin bemötande, kommunikation och information åren 2000, 2001 och 2002.

Ärendetyp	2000	2001	2002
Vård- och behandlingsfrågor	8 706	8 061	9 613
Bemötande, kommunikation och information	2 591	2 973	3 392
Organisation, regler, resurser	6 200	7 506	8 546
Övrigt	1 049	1 455	1 021
Totalt antal ärenden	18 546	19 995	22 572

Kommentar: I siffermaterialet från 2000 saknas de kommuner som då hade egna nämnder. År 2001 omfattade dessa totalt 153 ärenden och 2002 totalt 144 ärenden.

I den senaste rapporteringen för år 2002 [15] rör många ärenden tillgänglighet, tillgången på läkare och brist på kontinuitet i vårdkontaktarna. Främst gäller detta primärvården. Hantering av remisser och provsvar samt bristande kommunikation och samordning mellan vårdgivarna i vårdkedjan är andra området som återkommer. Bristerna i vårdkedjan gäller både dålig kommunikation mellan vårdgivarna och oklarheter kring vem som ansvarar för patienten. Bemötandeproblem förekommer ofta i rapporteringen. Flera nämnder tar också upp svårigheter att få ta del av patientjournalen.

Endast två patientnämnder har för 2002 rapporterat att de har haft ärenden där patienter nekats en förnyad medicinsk bedömning. Tvärtom tycker nå-

gon att man noterat att vården har en generös inställning till denna möjlighet. En patientnämnd uppger att man medverkat till att en patient fått en ny medicinsk bedömning och en annan uppger att några patienter haft synpunkter på att man inte alltid erbjudits den behandling som den förnyade bedömningen resulterat i.

Enkät om delaktighet och medinflytande

För att få en mer utförlig bild av patientnämndernas bedömning av hur patientens möjligheter till delaktighet och medinflytande har utvecklats de senaste två åren har Socialstyrelsen inom ramen för projektet Patientens ställning skickat ut en särskild enkät till nämnderna i mars 2003. Genom enkäten har Socialstyrelsen även velat kartlägga hur information om patientnämnderna sprids och om det finns andra former av ”patientombud”/motsvarande inom upptagningsområdet. Dessa uppgifter framgår inte av den årliga verksamhetsrapporteringen.

Enkäten har besvarats av patientnämnderna i alla 18 landsting och av Västra Götalandsregionen, Region Skåne, Gotlands kommun samt av 13 primärkommunala nämnder. En nystartad primärkommunal nämnd har avstått från att svara. Totalt har således 34 nämnder svarat. (I redovisningen inbegrips regionerna och Gotlands kommun i samlingsbeteckningen ”landsting”.) Enkätformuläret utgick från följande huvudfrågor:

- På vilket sätt informeras allmänheten om patientnämnden? Viktiga aspekter på denna fråga är om informationen har anpassats till människor med funktionshinder och om den har översatts till andra språk.
- Finns det fler instanser utöver patientnämnden inom landstinget/kommunen/motsvarande som patienten kan vända sig till för att få stöd och hjälp i sina kontakter med hälso- och sjukvården?
- Hur har ärenden som gäller *brister i patientens rätt till individuellt anpassad information* utvecklats under 2001 och 2002?
- Hur har ärenden som gäller *brister i patientens rätt att vara delaktig i val av behandling* utvecklats under 2001 och 2002?
- Hur har ärenden som gäller *brister i patientens rätt till en andra medicinsk bedömning* vid livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada utvecklats under 2001 och 2002?

Resultat

Information om patientnämndernas verksamhet

En stor majoritet av patientnämnderna (cirka 90 procent) ger ut en särskild broschyr/folder där information ges om verksamheten. Därutöver använder nästan hälften av patientnämnderna sig av landstingets/kommunens broschyr om patientens ”rättigheter” för att sprida information om verksamheten. Hälften av nämnderna uppger att man informerat i landstingets tidning med information till hushållen. Samma siffra gäller för affischer i väntrum. Cirka hälften av patientnämnderna använder sig av telefonkatalogens blå sidor för att sprida information om verksamheten och 30 procent använ-

der sig av de gröna sidorna som en informationskanal. Möjligheten att sprida information via annonser i dagspressen använder sig cirka 15 procent av nämnderna av. Cirka 70 procent informerar på landstingets/kommunens hemsida på Internet.

Utöver de ovan angivna informationskanalerna uppger 14 patientnämnder att de även sprider information på annat/andra sätt. Exempel på detta är att personal från patientnämnden håller föreläsningar i olika sammanhang, ordnar informationsträffar och genomför särskilda informationsinsatser till olika handikapp- och pensionärsorganisationer. Information ges också i landstingskatalog till alla hushåll, genom tidningsartiklar samt lokalradio- och tv-intervjuer, affischer på särskilda boenden och vid studiebesök hos dessa, på telefonkatalogens rosa sidor och genom lokala annonsblad.

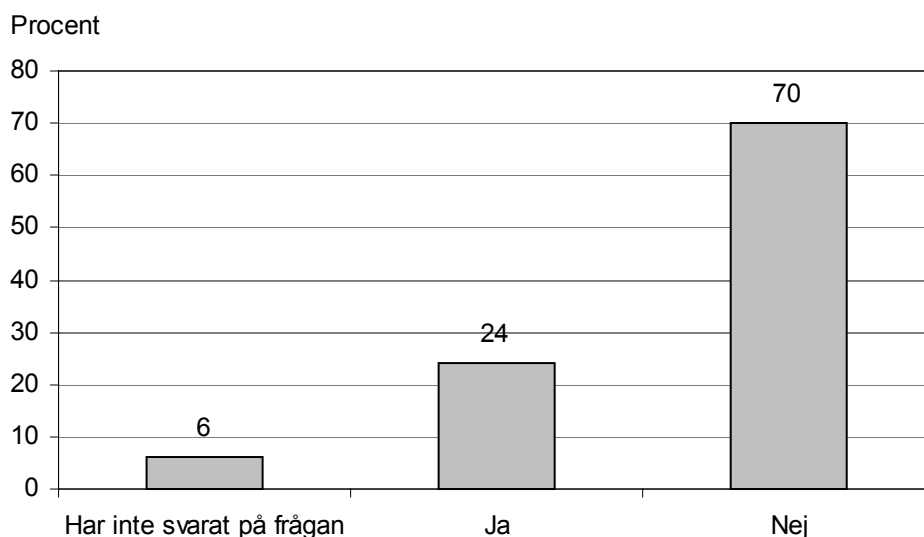
Sammanfattningsvis använder sig samtliga patientnämnder av åtminstone ett ”verktyg” för att sprida information om den egna verksamheten. Noterbart är att två av nämnderna utnyttjar nio eller fler informationskanaler. Landstingens nämnder använder sig av fler informationskanaler än primärkommunala nämnder.

Att en tillgänglig information om patientnämnderna i olika kanaler är viktig framgår inte minst av svaren på frågan ”Vart skulle du vända dig om du ville klaga på den vård/det bemötande som du som patient eller närstående fått i sjukvården?” i landstingens rullande enkätundersökning Vårdbarometern. De senaste fyra kvartalen (april 2002–mars 2003) svarade 71 procent Vet ej/Kan ej svara.

Översättning till andra språk

Endast 24 procent av patientnämnderna uppger att de har översatt informationen om den egna verksamheten till något annat språk. Det vanligaste är att man har en informationsbroschyr/folder om nämndens verksamhet som är översatt till ett eller flera språk. De språk, som förekommer är bl.a. engelska, arabiska, persiska, serbokroatiska, serbiska, bosniska, albanska, somaliska, nord- och sydkurdiska samt finska. Det är fler landsting än primärkommunala nämnder som har gjort översättningar till annat/andra språk.

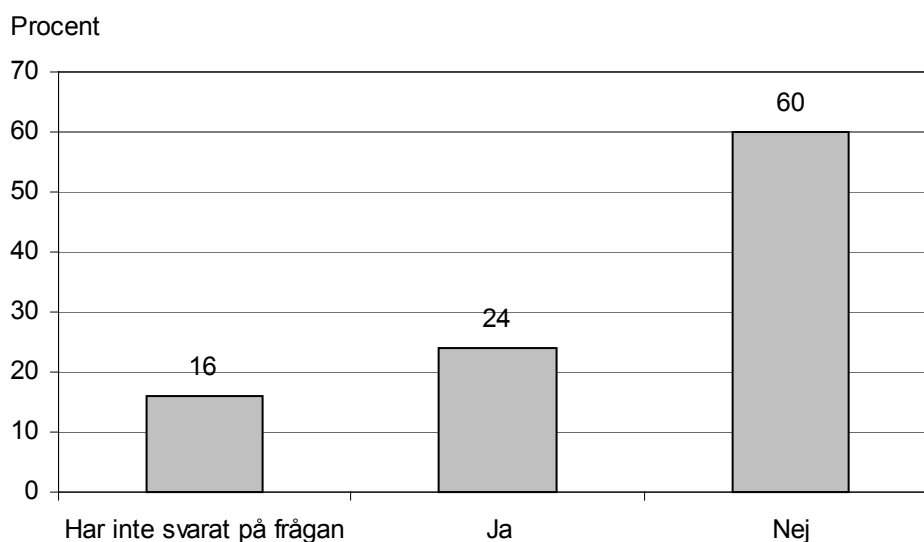
I enkäten fanns också en fråga om vilken beredskap patientnämnden har att ta emot telefonsamtal från eller besök av personer som talar andra språk än svenska. Nästan alla patientnämnder uppger att de i vart fall har viss beredskap för detta. Den vanligaste beredskapen består i att man vid behov kan anlita tolk. Flera av patientnämnderna har även personal som behärskar en del språk – i första hand engelska. Några av nämnderna har tillgång till dövtolk och texttelefon. Ett fåtal nämnder säger sig ha dålig beredskap att ta emot personer som talar andra språk än svenska.



Figur 4. Patientnämnder som har/inte har översatt information om den egna verksamheten till ett eller flera invandarspråk.

Anpassning för människor med funktionshinder

Åtta av patientnämnderna, d.v.s. 24 procent, har på åtminstone något sätt anpassat informationen till olika funktionshinder. De olika sätten är: lättläst svenska (tre patientnämnder), talkassett (sex patientnämnder), video med teckenspråk för barndomsdöva (en patientnämnd) och punktskrift (två patientnämnder). Det är även här fler landsting än primärkommunala nämnder som har anpassat informationen om den egna verksamheten till funktionshindrade.



Figur 5. Patientnämnder som har/inte har anpassat informationen till människor med funktionshinder.

Andra instanser patienterna kan vända sig till

21 patientnämnder (motsvarande 63 procent) uppger att det finns fler instanser, utöver patientnämnden, inom landstinget/kommunen som patienter kan vända sig till för att få stöd och hjälp i sina kontakter med hälso- och sjukvården. Av dessa uppger nio nämnder att en sådan instans finns centralt inom landstinget/kommunen. Det rör sig här om t.ex. Beställarkontoret vård och Enheten för service till befolkningen (Stockholms läns landsting), central sjukvårdsrådgivning och socialförvaltningen.

Fyra av patientnämnderna har svarat att det finns instanser för detta inom ett eller flera sjukvårdsområden/motsvarande och sju av nämnderna uppger att sådana instanser finns inom ett eller flera sjukhus. Som exempel anges patientombudsmän/motsvarande, kuratorer, verksamhetschefer, Patientens direktkanal (Jönköpings läns landsting), patientrådgivare/motsvarande vid sjukhusen och på patientinformationscentraler.

Bara ett fåtal patientnämnder nämner andra instanser, utöver ovanstående, som patienterna kan vända sig till – t.ex. medborgarkontor, äldreombudsmän, föreståndare vid särskilda boenden, länsstyrelserna, medicinskt ansvariga sjuksköterskor i kommunerna (MAS:ar), särskilda informationscentraler/sjukvårdsrådgivning på vissa sjukhus (t.ex. Blå rummet vid Akademiska sjukhuset i Uppsala) och olika anhörigföreningar m.m. En patientnämnd har inte svarat på frågan.

Patientnämnderna fick även besvara frågan hur de samarbetar med dessa andra instanser. Svaren varierar naturligtvis men ett vanligt svar är att man samarbetar genom telefonkontakter och genom direkta hänvisningar av patientärenden samt via informella kontakter.

På frågan om dessa andra instanser dokumenterar sina ärenden svarar 16 patientnämnder ja, två svarar nej, fem anger att de inte vet och elva har inte svarat alls på frågan.

Ärendeutvecklingen

På frågan om hur ärenden som gäller brister i patientens rätt till individuellt anpassad information har utvecklats under 2001 och 2002 uppger tolv patientnämnder att antalet är oförändrat. En patientnämnd uppger att antalet sådana ärenden har minskat medan sex av nämnderna uppger att det har ökat. Tolv av patientnämnderna säger sig inte veta/svårt att svara på hur utvecklingen har varit och två av nämnderna har inte svarat på frågan.

På frågan om hur ärenden som gäller brister i patientens rätt att vara delaktig i val av behandlingsalternativ har utvecklats under 2001 och 2002 svarar elva patientnämnder att antalet ärenden är oförändrat. En nämnd uppger att ärendena av denna karaktär har minskat, medan fem uppger att antalet har ökat. 15 patientnämnder uppger att de inte vet eller tycker att det är svårt att svara på frågan. En patientnämnd uppger att ärendena har ändrat karaktär och en patientnämnd har inte svarat på frågan.

När det gäller utvecklingen av ärenden som gäller brister i patientens rätt till en förnyad medicinsk bedömning vid livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada uppger åtta patientnämnder att antalet ärenden har varit oförändrat under de senaste två åren (2001 och 2002). Tre nämnder uppger att antalet ärenden har minskat medan fyra nämnder uppger att antalet har ökat. 18 patientnämnder säger sig inte kunna svara på frågan och en har inte svarat alls.

Bättre eller sämre efter lagändringen?

Den sista enkätfrågan gällde hur patientnämnderna bedömer att deras möjligheter att stödja patienter och närstående har förändrats i och med lagen om patientnämndsverksamhet m.m. som trädde i kraft 1999. Här tycker över hälften av patientnämnderna (17 stycken) att möjligheterna har förbättrats. En vanlig kommentar är att lagen är viktig och att den är ett bra stöd för verksamheten. Fyra patientnämnder uppger att lagen inte har medfört någon skillnad i detta avseende medan tio nämnder uppger att frågan är svår att svara på eller att de inte vet. Tre patientnämnder har inte svarat på frågan. Det är fler landsting än primärkommunala nämnder som anser att lagen har förbättrat möjligheterna att stödja patienter och närstående.

Tänkvärda resultat och iakttagelser

- Hela 71 procent av de intervjuade i Vårdbarometern vet inte vart man vänder sig med klagomål på hälso- och sjukvården
- Möjligheterna för personer med annat språk än svenska att ta del av patientnämndernas information är begränsade och beroende av var man bor.
- Möjligheterna för människor med funktionshinder att ta del av patientnämndernas information är begränsade och beroende av var man bor.
- Många patientnämnder har svårt att uttala sig om utvecklingen av antalet ärenden som gäller brister i patientens rätt till individuellt anpassad information, att vara delaktig i val av behandlingsalternativ och i att få en förnyad medicinsk bedömning.

Vad visar befolknings- och patientenkäter?

För att få en bild av allmänhetens kunskaper om och attityder till hälso- och sjukvården med särskild tonvikt på frågor som berör bemötande, information, delaktighet och medinflytande har uppgifter hämtats från ett antal nationella undersökningar som genomförts av Statistiska Centralbyrån (SCB), Statskontoret, Landstingsförbundet m.fl. de senaste åren.

Uppfattningar om vården i stort

Svenskt Kvalitetsindex

I samarbete med ledande europeiska kvalitetsorganisationer har SCSi (European Customer Satisfaction Index) utvecklat en gemensam europeisk standard för mätning av kundnöjdhet. Den avslutande och sammanfattande undersökningen för 2002, Svenskt Kvalitetsindex 2002 [16], visar att nöjdheten med sjukvården ökade markant under 2002 jämfört med 2001 (då ett bottenrekord noterades för såväl offentligt som privat driven primärvård). Nu ligger man på ungefär samma nivå som år 2000. Mönstret är parallellt för all vård oberoende av driftsform. Förväntningarna har dock sjunkit en hel del jämfört med de närmast föregående åren (särskilt 2001). Nu lever man något mera upp till de nedbantade förväntningarna. Det är också tydligt att de faktiska förväntningarna på offentlig och privat vård inte skiljer sig så mycket åt som den allmänna bilden/imagen. Privat har fortsatt stark image medan den offentligt drivna vården drabbats av ett riktigt bakslag image-mässigt.

Kvaliteten på omvårdnad och service ges blandade omdömen. Aspekter som personalens kompetens och empati ges höga betyg medan väntetider och andra aspekter på tillgängligheten får fortsatt mycket sämre värden.

Statskontorets medborgarundersökning

I början av 2002 gjorde Statskontoret en omfattande medborgarundersökning för att ta reda på uppfattningen om den offentliga förvaltningen [17]. Sjukvården ingick här som en av tolv myndigheter. Undersökningen genomfördes av SCB. Svarsfrekvensen var dock låg. Totalt svarade endast drygt 10 000 personer och den enkät som gällde sjukvård/äldreomsorg hade en svarsfrekvens på 57 procent. Resultaten visar att i första hand informationen och effektiviteten bör prioriteras. "Personalens kompetens" har fått det högsta betyget. En jämförelse mellan medborgarundersökningen och svenskt Kvalitetsindex visar att betygen blir genomgående lägre i medborgarundersökningen. Speciellt stor skillnad är det för sjukvård och äldreomsorg.

Nationella rådet för vårdpolitik

I april 2002 redovisade Nationella rådet för vårdpolitik en sammanställning och analys av olika brukarundersökningar om brukartillfredsställelse och kvalitet inom äldreomsorg och hälso- och sjukvård, som genomförts under de senaste åren [18].

I de olika rikstäckande undersökningar som mäter hur nöjd befolkningen är med hälso- och sjukvården ger mellan 80 och 90 procent av de tillfrågade personerna betyget godkänt. Bäst omdöme får bemötandet från sjukvårdspersonalen medan möjligheten att komma i kontakt med vården bedöms vara sämre. I vissa fall tar det oacceptabelt lång tid att få kontakt med hälso- och sjukvården.

Vårdbarometern [19] uppger att de har svårt eller mycket svårt att komma fram till vårdcentralen per telefon. Liknande resultat visar Socialstyrelsens undersökning av telefontillgängligheten på vårdcentraler (våren 2002) [20] och den befolkningsenkät Socialstyrelsens projekt för uppföljning av nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården genomförde våren 2002 [12]. I den sistnämnda tyckte 39 procent att det är svårt att komma fram till vårdcentralen på telefon.

När det gäller tillgänglighet får privata vårdgivare ofta något bättre resultat än offentliga. Generellt sett får privata läkare/sjuksköterskor och offentliga sjukhuskliniker högre betyg än primärvården och akutmottagningar.

Andelen som är missnöjda med hälso- och sjukvården allmänt sett är alltså förhållandevis låg, men Statistiska Centralbyråns ULF-undersökningar visar att den ökat kraftigt på senare år [21]. Nästan var sjätte person år 2000 ansåg sig ha blivit felaktigt eller orättvist behandlad av sjukhus eller läkare mot endast var tionde 1984. Nästan hela ökningen inträffade under åren 1984–1992.

Nationella rådet för vårdpolitik konstaterar att det inte är möjligt att med stöd av tillgängligt material uttala sig om huruvida kvaliteten i vården och omsorgen faktiskt har förbättrats eller försämrats de senaste tio åren. En sådan bedömning kräver data av en helt annan kvalitet än de som för närvarande står till buds. Attityderna är dock i viss mån mindre positiva idag jämfört med de bedömningar som gjordes för tio år sedan. Det beror sannolikt på missnöjet med tillgängligheten, men kan även ha att göra med skillnader i krav mellan generationer. Yngre är relativt sett mindre nöjda än äldre trots att de i genomsnitt besöker vården mer sällan.

Uppfattningar om information, delaktighet m.m.

Statskontorets medborgarundersökning

I den medborgarundersökning som Statskontoret genomförde 2002 [17] användes SCB:s kvalitetsmodell med Nöjd-Kund-Index (NKI), som på en skala 1–10 ger en uppfattning om hur nöjda brukare/allmänhet är med olika delar av hälso- och sjukvården. Antalet svarande brukare var 2 499 i åldern 18–84 år. Trots låg svarsfrekvens (57 procent) kan följande delresultat för kvalitetsfaktorerna Information, Bemötande, Rättssäkerhet respektive Inflytande vara av intresse (tabell 2–5).

Tabell 2. Delresultat för kvalitetsfaktorn Information.

Fråga	Medelvärde
Är du nöjd eller missnöjd med Sjukvården vad gäller...	
...hur mycket de informerar om sin verksamhet?	5,0
...hur lätt informationen är att förstå?	5,9
...hur patienten hålls informerad om behandlingen?	5,7
...hur anhöriga hålls informerade om behandlingen?	5,1
...hur lätt det är att få den information du vill ha?	5,4
...informationen i sin helhet?	5,5

Tabell 3. Delresultat för kvalitetsfaktorn Bemötande.

Fråga	Medelvärde
Är du nöjd eller missnöjd med Sjukvården vad gäller...	
...hur hjälpsam personalen är?	7,6
...hur vänlig personalen är?	7,7
...hur personalen engagerar sig för patienterna?	7,3
...bemötandet i sin helhet?	7,5

Tabell 4. Delresultat för kvalitetsfaktorn Rättssäkerhet.

Fråga	Medelvärde
Är du nöjd eller missnöjd med Sjukvården vad gäller...	
...hur de följer lagar och regler på sitt område?	6,6
...hur likvärdigt patienterna behandlas?	5,7
...hur personliga uppgifter skyddas?	7,0
...hur Sjukvården förklarar sina beslut?	5,4
...informationen om vart man vänder sig med klagomål?	4,3
...möjligheterna att klaga över vården/behandlingen?	4,4
...hur snabbt felaktiga beslut korrigeras?	3,9
...rättssäkerheten i sin helhet?	5,6

Tabell 5. Delresultat för kvalitetsfaktorn Inflytande.

Fråga	Medelvärde
Är du nöjd eller missnöjd med sjukvården vad gäller...	
...möjligheten att påverka Sjukvårdens verksamhet i stort?	3,3
...möjligheten för patienter att få lämna synpunkter på behandlingen?	4,7
...hur Sjukvården tar hänsyn till synpunkter på behandlingen	4,6
...hur Sjukvården tar hänsyn till synpunkter på verksamheten i stort?	4,0
...möjligheterna att välja sjukhus och vårdcentral?	5,1
...möjligheterna att välja läkare?	4,8
...inflytandet i sin helhet?	4,6

Vårdbarometern

Vårdbarometern är en rullande undersökning om svenskarnas kunskaper om, erfarenheter av och attityder till hälso- och sjukvården. I stort sett alla landsting och regioner medverkar. Datainsamlingen sker genom telefonintervjuer fyra gånger per år (0,5 procent av befolkningen över 18 år). Sammanlagt genomförs 1 000 intervjuer årligen inom områden med ca. 240 000–350 000 invånare. Insamlade data lagras i en gemensam databas.

Undersökningen ger bl.a. möjlighet att jämföra uppfattningen om bemötande, information m.m. på akutmottagning, vårdcentral/motsvarande, annan mottagning/klinik på sjukhus respektive privat specialistläkare . Omdömena ges på en skala 1–5, där 1 innebär att man tar helt avstånd och 5 att man instämmer helt och hållet. Tabell 6 visar resultaten för de senaste fyra kvartalen (april 2002–mars 2003).

Tabell 6. Uppfattningen om bemötande, information m.m. på olika enheter för öppen hälso- och sjukvård (Vårdbarometern april 2002–mars 2003). Första siffran anger andelen (i procent) nöjda patienter (betyg 4+5), andra siffran varken/eller (betyget 3) och tredje siffran andelen missnöjda patienter (betyg 1+2).

Fråga	Akutmottagning (3 827 svar)	Vårdcentral (16 495 svar)	Sjukhusmottagning (4 124 svar)	Privat läkare (1 603 svar)
Läkaren/sjuksköterskan visade respekt för mig som patient/anhörig	84/9/7	87/8/5	91/6/4	93/5/2
Läkaren/sjuksköterskan gav sig tid att lyssna	77/13/10	83/11/6	86/9/5	89/6/4
Jag är nöjd med den information jag fick om min sjukdom och mina problem	69/17/15	75/13/11	80/11/9	84/11/6
Jag fick den hjälp jag hade förväntat mig vid besöket	75/12/13	80//10/10	84/9/8	86/8/6

Genomgående är fler missnöjda med den information man fått om sin sjukdom och sina problem och om man fått den hjälp man förväntat sig än uppfattningarna om bemötandet mer allmänt.

I Vårdbarometern ingår också frågan ”Vad anser du behöver förbättras inom vården i ditt landsting/din region?” Av 38 108 svarande april 2002–mars 2003 uppgav flest Kortare väntetider/köer generellt (36 procent). Därefter kom svarsalternativet Mer personal/fler läkare/minska belastningen på personalen (28 procent) och Mer kontakt/tid för patienterna/med samma läkare (11 procent).

Svaren på frågan ”Vart skulle du vända dig om du ville klaga på den vård/det bemötande som du som patient eller anhörig fått i sjukvården?” tyder på en mycket stor okunskap hos allmänheten om hälso- och sjukvårdens klagoinstanser. Antalet svarande var här 38 108 de senaste fyra kvartalen (april 2002–mars 2003).

Tabell 7. Vart skulle du vända dig om du vill klaga på den vård/det bemötande som du som patient eller anhörig fått i sjukvården?

Svarsalternativ	Andel svar (%)
Behandlande läkare	11
Ombud på sjukhus/patienttjänst/nämnd/förtroendenämnd	12
Politiker	1
Vet ej/Kan ej svara	71

Regionala och lokala patientundersökningar

Utöver de här redovisade nationella undersökningarna av allmänhetens och patienters/anhörigas uppfattningar om hälso- och sjukvården genomförs undersökningar där resultat kan jämföras mellan olika enheter. Två av dem, Pyramid och KAK-projektet (Kvalitet, arbetsmiljö och kompetens), täcker inte hela landet, men större regioner. På flera ställen används också Picker-metoden och KUPP-metoden (Kvalitet ur patientens perspektiv). Pyramid har utvecklats av forskare vid Uppsala universitet tillsammans med Region-sjukhuset i Örebro och andra svenska hälso- och sjukvårdsorganisationer. KAK är en vidareutveckling av Pyramid. Picker-metoden har utvecklats av Picker-institutet i USA, som arbetar med uppföljning av europeisk hälso- och sjukvård sett ur patientens perspektiv. KUPP-metoden har utvecklats vid Institutionen för hälsa och vård i Karlstad. Den finns i två versioner – en mer omfattande som mäter vårdkvalitet ur patientens perspektiv med hjälp av 22 frågeområden med totalt 70 frågor och en mer kortfattad som omfattar 14 frågeområden.

Pyramidmetoden har t.ex. sedan 1994 använts regelbundet vid Region-sjukhuset i Örebro för att mäta hur patienternas uppfattning förändras över tiden. Enkäten ger de sjukhus som använder den en möjlighet att både mäta vad patienterna anser om kvaliteten på vården, och att omsätta mätresultaten i konkreta förbättringar av vården. I Socialstyrelsens Hälso- och sjukvårdsrapport 2001 [10] redovisas en jämförande studie av mätresultat från Pyramidmätningar med data från Patientnämnden i Stockholms läns landsting. Bl.a. jämfördes Pyramids områden ”Information om sjukdom” och ”Information om rutiner” med Patientnämndens kategori ”Information”. På så sätt har man fått fram kompletterande bilder av olika typer av synpunkter och klagomål. Pyramiddata visar att klagomål från patienterna i större omfattning handlar om information i samband med att de vårdas på eller besöker sjukhusen, medan patienternas klagomål till Patientnämnden i större utsträckning handlar om behandling.

Studien visar intressanta förändringar över tiden. Klagomål rörande bemötande och juridik förefaller att öka. Skillnaderna mellan äldre (över 45 år) och yngre patienter ökar generellt. Yngre blir alltmer kritiska mot vården jämfört med äldre.

Inom landsting, sjukvårdsområden och på enskilda sjukhus, vårdcentraler, kliniker etc. genomförs olika befolknings- och patientundersökningar. På lokal nivå används resultaten ofta som ett viktigt instrument i kvalitetsarbetet. De flesta undersökningar ger dock relativt ytliga kvantitativa bilder av befolkningens och patienternas uppfattningar om bemötande, information, delaktighet och medinflytande. Olika felkällor minskar resultatens tillförlitlighet. I befolkningsundersökningar till exempel tillfrågas personer med olika erfarenhet av och förväntningar på vård. I patientundersökningar där man enbart vänder sig till personer med aktuell erfarenhet av vården är mätproblemen mindre. Djupintervjuer minskar mätfelens storlek. Djupintervjuer och fokusgrupper anses också vara bättre än patientenkäter vid intervjuer med socialt svaga grupper.

Tänkvärda resultat och iakttagelser

- Högst på missnöjeslistan står bristande tillgänglighet.
- En mycket hög andel – 71 procent – vet inte vart man skall vända sig med klagomål på vård/bemötande.
- Fler är missnöjda med den information man fått om sin sjukdom och sina problem än med bemötandet mer allmänt.
- Man är minst nöjd med den information man fått om sin sjukdom och sina problem på akutmottagning och vårdcentral.
- De flesta undersökningar ger ganska ytliga kvantitativa bilder av befolkningens och patienternas uppfattningar om bemötande, information, delaktighet och medinflytande.
- Klagomål rörande bemötande och juridik förefaller att öka. Skillnaderna mellan äldre (över 45 år) och yngre patienter ökar generellt. Yngre blir alltmer kritiska mot vården jämfört med äldre.

Iakttagelser i tillsynen

Socialstyrelsen har alltsedan lagstiftningen ändrades för att stärka patientens ställning i all sin verksamhet försökt integrera ett förhållningssätt som syftar till att stärka patientens ställning såväl i normering och tillsyn som inom ramen för olika projekt och uppdrag. Intervjuer med patienter och närstående om hur man upplever bemötande, information och kommunikation finns ofta med i de regionala tillsynsenheternas verksamhetstillsyn. I det följande ges några exempel på vilka resultat och iakttagelser som framkommit de senaste åren.’

Cancersjuka i Uppsala-Örebro sjukvårdsregion

Under år 2000 genomförde Socialstyrelsens regionala tillsynsenhet i Örebro en verksamhetstillsyn av den vård som erbjuds cancersjuka i Uppsala-Örebro sjukvårdsregion [22]. Patientperspektivet var i fokus i alla delar av granskningsprocessen utifrån nyckelbegreppen: tillgänglighet, information, valfrihet, delaktighet, kontinuitet, integritet och medicinsk kvalitet. Totalt intervjuades 43 patienter med bröst- och prostatacancer samt malignt melanom (delprojektet utredning och diagnostik) och 47 patienter med kolon- och rektumcancer (delprojektet behandling). I delprojektet vård i livets slut intervjuades 56 närstående till patienter som avlidit.

Resultat information

Generellt sett var patienterna nöjda med informationen om utredningsgång, undersökningar, provtagning, remisser liksom med den information som givits före operation. Under vårdtiden sker en avtrappning av informationen och det är i samband med utskrivningen som patienten önskar mer information, framför allt om hur det dagliga livet kommer att påverkas av sjukdomen, om prognos och vart man skall vända sig med eventuella frågor. ”Det är när man kommer hem som alla frågor dyker upp...”

Även närstående till avlidna patienter anser sig i regel ha varit välinformerade om sjukdomen och prognosen. Trots att det inte alltid tydligt uttalats har man förstått att sjukdomen är allvarlig och att bot inte var möjlig.

Från både patienter och närstående har kritik framförts i fråga om sättet att meddela diagnos och prognos. Det gäller diagnosbesked som givits per brev eller telefon utan att man i förväg kommit överens om det. När det gäller vård i livets slut har närstående i några fall beskrivit att oväntade besked om att kurativ behandling inte varit möjlig givits på ett ”kallt och kliniskt sätt”, att patienten sänts hem med detta besked utan erbjudande om stöd av något slag, att besked givits utan empati och stående i en korridor. Information som meddelats på ett ”chockartat” sätt har präglat patientens och den närståendes upplevelse av den fortsatta vården trots att stor möda lagts ned på att ge patienten en god livskvalitet den sista tiden.

I vårdkedjans alla led har patienterna och de närstående framfört sin uppskattning av 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. En god information och tydligt ansvar ger trygga patienter. Det finns dock exempel på att ansvaret inte har varit tydligt eller att patienten inte informerats om vem som tagit över ansvaret.

Det finns i regel ett behov av att upprepa informationen och att kombinera muntliga och skriftliga uppgifter. Ett sätt att förbättra kontinuiteten och upprepa informationen provas på några håll där en sjuksköterska är närvarande när doktorn informerar patienten. Sjuksköterskan vet vad som sagts och kan sedan ta vid med ytterligare information och stöd.

I de fall det finns en patientorganisation, som kan bistå med stöd och upplysningar, förmedlar man från sjukhusets sida kontakt. Det är framför allt bröstcancerföreningarna som har bedrivit ett aktivt arbete med information och har en väl spridd organisation.

Ibland saknas både skriftlig information och patientorganisation. Det händer att dessa patienter hänvisas till Cancerfonden, där det finns en upplysningstjänst, broschyrer och annat informationsmaterial.

Resultat delaktighet

När det gäller val av behandlingsalternativ har patienterna i undersökningen varit mer aktiva i de fall det finns valmöjligheter. Patienterna med bröst- och prostatacancer har i många fall varit delaktiga i val av behandling. En god information om undersökningsresultat och operationsmetod gör att patienterna känner sig delaktiga. Man erbjuder även möjlighet till "second opinion" när patienten så önskar. Men i praktiken har det förekommit ytterst sällan. Endast en av patienterna som ingått i urvalet hade utnyttjat den möjligheten.

Delaktigheten i vården på vårdavdelning, beslut om hemgång och uppföljning har inte upplevts lika positivt av patienterna. Ingen av de intervjuade patienterna ansåg att vårdgivaren följt upp patientens upplevelse av hur vården fungerade.

Vid vård i livets slut har närstående känt sig delaktiga i vården oavsett var den bedrivits. Däremot framfördes kritik beträffande vårdplanering vid byte av vårdform.

Granskning av radiologin

Under 2001 genomförde Socialstyrelsen en tillsynsgranskning av 71 av 75 radiologiska kliniker och avdelningar med klinikchef [23]. Enheternas ledning fick besvara en enkät före Socialstyrelsens besök. Intervjuer gjordes också vid besöket med dels ledningsansvariga, dels representanter för olika personalkategorier.

Resultat

Socialstyrelsen frågade bl.a. om det fanns system eller metoder för att ta tillvara patienternas upplevelser och synpunkter på vården. 67 enheter (94 procent) uppgav att det fanns sådana system eller metoder. Vid 17 enheter

erbjöds patienten att lämna synpunkter på formulär som fanns tillgängliga i väntrummet. 32 enheter uppgav samtal med patienter i samband med undersökning som en viktig källa för information om patientens erfarenheter och synpunkter på vården. Patientenkäter gjordes regelbundet vid 15 enheter (21 procent) och hade förekommit minst en gång vid ytterligare 49 enheter (69 procent). Vid tre enheter gjordes enkäter på olika språk och tolk kunde i allmänhet användas vid behov. Socialstyrelsen bedömde att förslag och klagomål från patienterna återkopplades rutinmässigt till verksamheten vid 28 enheter, delvis vid 28 och inte alls vid 15 enheter.

Tillämpning av riktlinjerna för strokesjukvård

Hösten 2002 genomförde Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter en riksomfattande och samordnad granskning av hur hälso- och sjukvården följer Socialstyrelsens nationella riktlinjer för strokesjukvård [24]. Bl.a. intervjuades sex företrädare för patientorganisationen Stroke – Riksförbundet mot hjärnans kärlsjukdomar.

I Socialstyrelsens riktlinjer betonas vikten av att vården av strokepatienter utgår från ett fastställt program, som bl.a. skall innehålla vilken kunskap om sjukdomen som skall förmedlas. Dessutom bör en individuell vård- och rehabiliteringsplan upprättas i samråd med patient och närstående inom en vecka efter insjuknandet. Riktlinjerna betonar också vikten av att ge såväl patienter som närstående en individuellt anpassad information om sjukdomen vid upprepade tillfällen under sjukdomsförloppet. Det är viktigt att uppmärksamma vad patienten har för förmåga att ta in och bearbeta den information som ges.

Resultat

Samtliga sex intervjuade företrädare för patientorganisationen framförde kritik mot den information deras medlemmar får både inom slutenvården och primärvården. Patienternas behov av information är långt ifrån tillfredsställda. De ansåg att de korta vårdtiderna i slutenvården gör att deras medlemmar inte hinner ta till sig den information de får. Därför är det viktigt att den muntliga informationen kompletteras med en skriftlig och dessutom upprepas vid flera tillfällen. Flera av de intervjuade påpekade också vikten av att primärvården inte bara följer upp den information patienterna får i slutenvården utan också kompletterar med information som är anpassad efter var i rehabiliteringsfasen patienten befinner sig. En brist är att det inte finns någon inom primärvården som är ansvarig för att ge informationen. Organisationsföreträdarnas erfarenhet är att den patientinformation som ingår i Socialstyrelsens riktlinjer för strokesjukvård inte delas ut på sjukhusen eller i primärvården.

Alla intervjuade var överens om att ambitionen inom slutenvården är att göra patienterna delaktiga i vården. Däremot var det delade meningar om närståendes medverkan. Några påpekade vikten av att slutenvården inte bara engagerar närstående i akutskedet av sjukdomen. I den mån primärvården var involverad i patientens vård hade samtliga intervjuade uppfattningen att både patienter och närstående var delaktiga.

Granskning av ortopediska kliniker

Under maj–november 2002 genomfördes en granskning vid de nio ortopediska klinikerna i Sydöstra sjukvårdsregionen [25]. Avsikten med granskningen var att få en regional bild av patientsäkerheten inom specialiteten och hur patientperspektivet togs tillvara. Enheternas ledning fick besvara en enkät före Socialstyrelsens besök. Vid besöket intervjuades bl.a. representanter för olika personalkategorier.

Resultat

Vid samtliga kliniker fick åtminstone de stora patientgrupperna skriftlig information som komplement till den muntliga inför operation. Åtta kliniker hade fungerande rutin för att ta emot klagomål och fem kliniker hade rutin för att analysera och åtgärda klagomål. Av resterande fyra angav två att man delvis hade en sådan funktion. Vid åtta kliniker förekom enkäter regelbundet för att inhämta patientens synpunkter och upplevelser av vården. En klinik angav att enkäter hade förekommit. Uppföljningen av resultaten inklusive förbättringsarbete angavs vara bra vid fem kliniker och mer tveksamt vid fyra. Vid sex kliniker fanns ”förslagslåda”, som dock inte användes så mycket. Ett mer framgångsrikt sätt att inhämta synpunkter var ett frågeformulär som vid en klinik lades på patienten säng med avsikt att det skulle lämnas in vid utskrivningen. Andra metoder för att inhämta patienternas synpunkter på vården förekom vid fem kliniker, t.ex. riktade intervjuer och enkäter, röstbrevlåda och blankett för ”strulrapport” vid muntliga klagomål.

Verksamhetstillsyn vid vårdcentraler

Under 2002 har Socialstyrelsens regionala tillsynsenhet i Umeå genomfört en verksamhetstillsyn vid tio vårdcentraler i norra sjukvårdsregionen [26]. Avsikten var dels att bedöma kvalitet och patientsäkerhet vid vårdcentralerna, dels att peka på områden med förbättringspotential. Vid besöken på vårdcentralerna tog Socialstyrelsens personal bl.a. del av den information som patienterna hade att tillgå i väntrummet.

Resultat

Vid tre av de besökta vårdcentralerna saknades information om ”patienträttigheter” och om Patientnämndens verksamhet. Några vårdcentraler hade infört idé- och synpunktslådor där patienterna skriftligt kan lämna in synpunkter på vårdcentralens verksamhet. Vid nio av de besökta vårdcentralerna saknades rutiner för att på ett mer systematiskt sätt hantera patientklagomål. Även om det i regel finns en inarbetad praxis där patientklagomål hänvisas till verksamhetschefen, den medicinskt ledningsansvarige läkaren eller motsvarande, dokumenteras och används inte alltid patientklagomålen som underlag för att förbättra vården och omhändertagandet. Återföringen till de patienter som klagat behöver också förbättras.

I sin kommentar framför Socialstyrelsen att det vid vårdcentralerna skall finnas dokumenterade rutiner för att hantera patientklagomål och att all personal som i samband med vård och behandling kommer i kontakt med patienter skall känna till och tillämpa dessa. Patientklagomålen bör dessutom

hanteras på ett mera systematiskt sätt och inkludera en tydlig återkoppling till den som klagat på vården och omhändertagandet. Socialstyrelsen anser också att berörda verksamhetschefer bör se över att information om ”patienträttigheter”, Patientnämndens verksamhet m.m. finns tillgänglig i vårdcentralens väntrum/motsvarande.

Tillsynens verksamhetsberättelser

Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter har publicerat en sammanhållen verksamhetsberättelse för åren 2001 [27] respektive 2002 [28]. I verksamhetsberättelsen för 2001 pekar Tillsynsavdelningen bl.a. på följande erfarenheter av tillsynsarbetet:

- Den svenska hälso- och sjukvårdens huvudproblem är svårigheten att rekrytera personal på kort och lång sikt, framför allt sjuksköterskor och läkare. I tillsynsverksamheten uppmärksammas allt oftare kvalitets- och säkerhetsbrister relaterade till inhyrd personal.
- Ett annat huvudproblem är att många uppfattar tillgängligheten som otillfredsställande.
- Patienter med långvariga och sammansatta vårdbehov har svårt att få sina vårdbehov tillfredsställda.
- Ett problem inom åtskilliga grenar av sjukvården är brister i vårdkedjan. Framför allt i samverkan och informationsöverföring mellan sluten och öppen vård, inklusive den kommunala hälso- och sjukvården.
- De allmänna klagomålsärendena till de regionala tillsynsenheterna kommer främst från patienter och anhöriga och de speglar patienters och anhörigas otillfredsställelse med olika aspekter på vård och behandling. Det rör sig ofta om problem med tillgänglighet till undersökning och vård, brister i bemötande och svårigheter att få adekvat information av vårdpersonal (oftast läkare).

I verksamhetsberättelsen för 2002 sammanfattas tillsynserfarenheterna bl.a. på följande sätt:

- Bemanningsproblemen i vården är fortsatt stora inom flera verksamheter och gäller flera personalkategorier. Korttidslösningar med ”stafettläkare” och korttidsvikarier från bemanningsföretag medför bristande kontinuitet.
- En återkommande patientsäkerhetsrisk utgör bristfälliga rutiner för hantering av remisser och provsvar.
- Liksom tidigare framträder problem och brister i informationsöverföring och ansvarsfördelning när patientens vårdbehov tillgodoses av flera vårdgivare/enheter.

De problem och brister som Socialstyrelsens tillsynsverksamhet pekar på i de två senaste årens verksamhetsberättelser kan inte bara utgöra risker för patientsäkerheten utan kan också påverka möjligheterna för hälso- och sjukvårdspersonalen att fullgöra sina informationsskyldigheter till patienterna.

Något som i sin tur försämrar patientens möjligheter till delaktighet och medinflytande.

I den reviderade författningen om Lex Maria (Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om anmälningsskyldighet enligt Lex Maria samt lokal avvikelshantering, SOSFS 2002:4) [29] har en ny bestämmelse införts för att stärka patientens ställning i samband med riskhändelser i vården. Patienten skall underrättas om en skada eller sjukdom kan antas ha samband med vården eller behandlingen och om detta föranleder en anmälan till Socialstyrelsen. Patienten skall ges möjlighet att i anslutning till anmälan beskriva sin upplevelse av händelsen.

Studie av HSAN-ärenden

Att bristande information och kommunikation också kan innebära risker för patientsäkerheten framgår av den studie Socialstyrelsen genomfört som ett led i projektet Förbättrad patient-/klientsäkerhet [30]. I studien har ett systematiskt urval av HSAN-ärenden analyserats. Syftet var att se vilka typer av risker som kommer fram genom HSAN-anmälningar och vilka som kan vara undvikbara genom ett målmedvetet patientsäkerhetsarbete. Vart tionde beslut av de 3 070 beslut som fattades av HSAN under år 2000 valdes ut och av dem ansågs 230 bedömningsbara ur patientsäkerhetssynpunkt.

Resultat

I cirka hälften (112 beslut) bedömdes att det fanns en eller flera brister i vårdförloppet, drygt 40 procent gällde diagnostik/behandling/omvårdnad, 28 procent kommunikation/dokumentation och 13 procent vårdrutiner/miljö. Bristande kompetens hos berörd personal noterades i 13 procent och i fyra procent bedömdes otillräcklig bemanning/hög arbetsbelastning ha bidragit till bristande patientsäkerhet. Den näst största gruppen (28 procent) rörde således kommunikation – dokumentation. Här dominerade bristande information till patient/anhörig följt av bristande överföring av information till annan vårdenhet och därefter brister i remisshantering.

I sina slutsatser konstaterar utredarna att otillräcklig, missförstådd eller ibland obefintlig information till och kring patient/närstående och kommunikationen i vårdkedjan mellan olika vårdgivare/vårdenheter/vårdpersonal framstår som en väsentlig patientsäkerhetsrisk. Det gäller t.ex. behovet av mycket strama rutiner för hanteringen av remisser för provtagning och röntgenundersökningar och för att säkerställa att undersökningsresultaten når fram till ansvarig vårdpersonal och till patient/närstående.

Detta är ”klassiska” riskmoment i sjukvården, som i princip är helt undvikbara och påverkbara genom just ”strama rutiner”. Det kan ifrågasättas om den möjligen ganska vanliga rutinen att patienten själv förväntas på eget initiativ ta kontakt för att efterfråga undersökningsresultat i längden kan anses förenlig med en acceptabel patientsäkerhetsnivå. Överföringen av för patientens säkerhet viktig information vid överflyttning till annan vårdenhet – t.ex. vid utskrivningen från vård vid akutsjukhus till omsorg i särskilt boende – är ett av de ”gränssnitt” där det alltid finns risker för att ”skyddsnätet brister”. Också där måste riskerna förhindras genom tillämpning av strama rutiner.

Även i internationella studier framhålls vikten av att patient/närstående ”rätt” uppfattar vårdpersonalens information om sjukdomen, undersökningar, behandlingar och dess risker för att minska riskerna för vårdskador [31]. En rad undersökningar har belagt att ”bra” information, som patienten tar till sig väsentligt minskar sådana risker.

Tänkvärda resultat, iakttagelser och förslag

- Från både patienter och anhöriga framfördes kritik i fråga om sättet att meddela diagnos och prognos vid cancersjukdom.
- Det är viktigt att ha en namngiven och lättillgänglig person att vända sig till för att få fortsatt information och kunna fråga om det som är oklart eller som väcker oro.
- Det finns i regel ett behov av att kombinera muntliga och skriftliga uppgifter och att upprepa informationen.
- Ett sätt att förbättra kontinuiteten och upprepa informationen kan vara att en sjuksköterska är närvarande när doktorn informerar patienten. Sjuksköterskan vet då vad som sagts och kan ta vid med ytterligare information och stöd.
- Det bör finnas aktuell och lättillgänglig information om patientens ”rättigheter”, patientnämndernas verksamhet m.m. i vårdcentralers och andra mottagningars väntrum.
- Vårdcentraler och andra enheter bör ha dokumenterade rutiner för att hantera patientklagomål och all personal som vid vård och behandling kommer i kontakt med patienter skall känna till och tillämpa dessa. Patientklagomålen bör hanteras på ett systematiskt sätt och inkludera en tydlig återkoppling till den som klagat på vården och omhändertagandet.
- Patienten skall inte själv och på eget initiativ behöva ta kontakt för att få undersökningsresultat.
- Patientversionen av Socialstyrelsens riktlinjer för strokesjukvård delas inte ut på sjukhusen eller i primärvården.
- Otillräcklig, missförstådd eller obefintlig information till och kring patient/närstående och kommunikationen i vårdkedjan mellan olika vårdgivare/vårdenheter/vårdpersonal kan utgöra en väsentlig patientsäkerhetsrisk.

Patientorganisationernas bedömning 2001 och 2003

I anslutning till arbetet med *Hälso- och sjukvårdsrapport 2001* bjöd Socialstyrelsen vid två tillfällen in Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO) och pensionärsföreningar för att ta del av deras erfarenheter och synpunkter på patientens ställning i vården. Vid de båda mötena var sammanlagt elva föreningar representerade. Inför denna rapport bjöd Socialstyrelsen på nytt in HSO och pensionärsföreningar till en hearing den 21 maj 2003. Fem föreningar deltog. De i förväg utskickade frågorna var desamma som 2001.

Erfarenheter framförda 2001

Vid 2001 års möten med patientföreträdarna framkom det att lagstiftningen om patientens stärkta ställning inte fått genomslag i sjukvårdsorganisationen.

- Informationsinsatserna från vårdens sida hade ökat. Det var dock oklart om man nådde ut till målgrupperna i rätt tid och med rätt information. Det kunde inte beläggas att patientinflytandet hade ökat.
- Rätten till en andra medicinsk bedömning ("second opinion") var delvis okänd både hos vårdpersonal och patienter.
- Svårigheten att få tillgång till primär- och specialistvård, och att den även var svår att få kontakt med, upplevdes genomgående som ett problem.

Patientföreträdarna vittnade om svårigheten att veta vilka regler som gäller i och med att de är spridda på olika lagar och förordningar. Om lagstiftningen på detta område samlades i en särskild författning skulle den bli mer lättillgänglig. En patientföreträdare gjorde en jämförelse med meteorologin:

"Lagstiftningen svävar som en "jetström" på hög höjd, därunder finns "makrovädret", och längst ned "mikrovädret", där patienterna och deras företrädare befinner sig."

Individuellt anpassad information

Patientföreningarna ansåg att det var anmärkningsvärt hur lite informationsåtgärder som sjukvårdshuvudmännen vidtagit för att "stärka patientens ställning". Handikappförbunden och patientorganisationerna vill gärna samarbeta med sjukvården, genom att dela med sig av sin kunskap och erfarenhet vid framställning av informationsmaterial. Flera patientföreträdare hade intrycket att läkemedelsföretagen producerar all skriftlig patientinformation inom vissa områden. Några kommentarer:

”Skriftlig information är önskvärd som komplement till muntlig information. Det finns tillfällen när lokalt utformad information är att föredra framför rikstäckande och mer allmänt utformad information.”

”När man får besked om att man har en allvarlig diagnos och får information vid samma tillfälle, uppfattar man den inte. Sjukvården borde då följa upp, genom att snart kontakta patienten igen. Det förekommer att besked om en allvarlig diagnos, t.ex. cancer, ges per telefon”.

Patientföreningarna gav den sammanfattande bedömningen, att den form av återkoppling, som cancervården ger genom att *ringa upp* sina patienter *dagen efter* det att de fått diagnosen, fungerar. Vid det tillfället har patienten många frågor och kan också ta emot informationen. De kommenterade även den stora personalomsättningen i primärvården och vilken effekt den har på informationen till patienten, och vice versa:

”Ett nytt ansikte varje gång för patienten och patienten är ny för läkaren. Tiden är kort, andra patienter sitter i väntrummet. Hinner man med informationen?”

Delta i valet av behandling

Patientorganisationerna hade uppfattningen att patienterna önskar delta i val av behandling, men att det är svårt att få detta att fungera. Många patienters erfarenhet var att möjligheten till val av behandling begränsas av brist på resurser. Vid exempelvis cancerbehandling hyser patienterna också ofta en stor rädsla och osäkerhet när de skall delta i valet av behandling, och ibland kan de vilja ha mer behandling än vad som är nödvändigt.

”Det är vanligt att cancerpatienter som är inne i vården är mycket nöjda, medan de som väntar på operation är missnöjda. Vid medverkan i val av behandlingsmetod kan en osäkerhet uppstå: Nu säger doktorn att jag ska vara med och bestämma. Måste jag det?”

Förnyad medicinsk bedömning

Den samlade bedömningen från patientföreträdarna 2001 när det gäller rätten till förnyad medicinsk bedömning, var att hälso- och sjukvården inte erbjuder det i så många fall som skulle vara befogat. Deras allmänna erfarenhet beträffande övergripande beslut var att de ofta får dåligt genomslag och att både sjukvårdspersonal och patienter har dålig kunskap om lagändringarna.

I de fall patienterna ber att få en förnyad medicinsk bedömning på annan ort i landet, är svaret oftast att det egna landstinget kan erbjuda likvärdig vård och därför inte är berett att betala för vård i ett annat landsting.

Företrädare för personer med psykiska funktionshinder ansåg att det är viktigt att bredda den medicinska bedömningen till att även omfatta en social-psykiatrisk bedömning. De ansåg att rätten till en andra medicinsk bedömning även borde omfatta schizofrena patienter. Skälet är att schizofreni är en långvarig och livshotande sjukdom. Företrädare för personer med neurolo-

giska funktionshinder framhöll att uttrycket ”livshotande” gör att många grupper utesluts. De förordade begreppet ”livslångt” istället.

Patientnämndsverksamheten

Patientföreningarna hade lite olika erfarenheter av patientnämndernas verksamhet och patientföreträdarna hade uppfattningen att den fungerar mycket olika i olika delar av landet. Möjligheten att få en stödperson påverkas mer av ambitiösa politiker och handläggare än av lagstiftningen, ansåg de. Handikappförbundens Samarbetsorgan var tveksamt till om det skett någon förändring i praktiken, eller om kunskapen ökat i och med övergången från förtroendenämnd till patientnämnd. Kommentar:

”Många medlemmar i patientföreningarna orkar eller förmår inte anmäla sitt missnöje med vård eller bemötande. Det finns alltså ett stort mörkertal, och de data som presenteras i Hälso- och sjukvårdsrapporten kan vara missvisande.”

Önskemål om samlad lagstiftning

Handikappförbundens Samarbetsorgan, som är ett samarbetsorgan för 37 handikappförbund med sammanlagt cirka 450 000 medlemmar, varav många har svåra kroniska sjukdomar och skador, lämnade skriftliga synpunkter i samband med arbetet med Hälso- och sjukvårdsrapport 2001. Citat från skrivelsen:

- ”Ytterligare ett skäl är att vi patienter nästan helt saknar utkrävbara rättigheter i vården. När vi är missnöjda med hur en åtgärd utförts, med hur vårdbehov bedömts, med hur behov i förhållande till nytta och resursutnyttjande avvägts – helt enkelt vid tvister i någon form – har vi ingen möjlighet genom hälso- och sjukvårdslagen att få vår sak prövad och avgjord genom domstol. Genom lagstiftningen är vi klart i underläge i förhållande till sjukvårdshuvudmän och vårdpersonal. Vi ges inte möjlighet att agera som jämbördiga parter. Möjligheten till patientinflytande och delaktighet kringskärs. Vår ställning behöver stärkas genom/i lagstiftning.”
- ”HSU 2000 har gjort bedömningen att mängden regler kan vara orsak till svårigheten att få genomslag för reglers innehåll till alla som är berörda inom vården. För oss är det viktigt att de som arbetar i vården känner till vad som skall uppfyllas och att det också blir verklighet. Vi behöver rättsliga garantier för att sjukvårdshuvudmän och personal fullgör sina skyldigheter. Socialstyrelsens normgivningsverksamhet behöver göras överskådlig och tydlig, patientfokuseras.”

Erfarenheter framförda 2003

Individuellt anpassad information

Inte heller deltagarna i den hearing som hölls i maj 2003 tyckte att det har hänt särskilt mycket när det gäller informations- och kommunikationsfrå-

gorna efter lagändringarna. Man uppfattade att informationen varken blivit bättre eller sämre, och den fungerar inte tillfredsställande. Kommentarer:

”Den information som våra medlemmar efterfrågar är främst den som vi själva producerat samt Apotekets, som på många sätt är bra. Huvudmännen har däremot inte gjort mycket.”

”Långsiktigt blir det emellertid bättre, framför allt genom den informella information som sprids via de behandlingsanläggningar som förbundet (Psoriasisförbundet) och landsting driver i egen regi. Där ges information av sjuksköterskor samt av andra mer erfarna patienter. Effektiv informationsspridning förutsätter att det finns mötesplatser, både fysiska som behandlingsanläggningarna och virtuella som webbplatser.”

Den skriftlig information som finns är ofta producerad av förbunden själva, av Apoteket AB och av läkemedelsföretag. Apotekens informationsmaterial ansåg deltagarna är bra och det blir alltmer vanligt att en kund kan sitta ner med en farmaceut och få frågor besvarade. Vid vårdbesök finns i regel inte särskilt mycket skriftlig information; patienten måste fråga. Tillgången varierar mellan olika diagnosgrupper; för vissa finns nästan inget alls. Ett problem är att det blir allt svårare att få finansiering för produktion av information.

Flera framhöll att det är positivt att en del av informationsarbetet håller på att tas över av sjuksköterskor med särskild kompetens. Sjuksköterskorna är lättare att nå och fungerar som en fast punkt för patienterna. De är viktiga informationsgivare inte minst när det gäller egenvård. För många patientgrupper handlar det ju om att få information så att man kan leva med sin sjukdom. En patient behöver inte alltid tala med en läkare. Man anser också att webbplatser kan vara bra och en tillgång för många patienter, så länge den inte blir den ”enda” informationskanalen. Men de kan samtidigt medföra problem. Dels har många patienter inte tillgång till datorer och Internet, dels finns exempel på dåligt skötta webbplatser (framför allt diskussionsgrupper) där alarmerande missuppfattningar och felaktigheter sprids. Webbplatser måste kvalitetsgranskas/säkras. Kommentar:

”När nu e-kontakter blir alltmer vanliga – varför ska det då vara så omöjligt att få skicka e-post till sin läkare?”

Följande förslag på vad man skulle kunna göra framfördes:

- skapa bättre förutsättningar för organisationerna att producera material;
- skapa en tydligare struktur för olika insatser med en från nationell nivå uttalad ansvarsfördelning mellan olika aktörer (jämför nationella vårdprogram). Då kan den enskilde veta vart han/hon skall vända sig och vilka insatser man kan göra anspråk på;
- skapa centra för ovanliga diagnoser.

Ett problem som framfördes är att många läkare, framför allt inom primärvården, inte är tillräckligt kunniga för att kunna ge individuellt anpassad

information till patienter med t.ex. psoriasis och besläktade sjukdomar. Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka ansåg att det är störst problem att få individuellt anpassad information för de patienter som ännu inte fått en diagnos och de som lider av funktionella störningar i matsmältningskanalen. Kommentarer:

”Vårt förbund har inte heller ekonomiska resurser att erbjuda dem utbildning på samma sätt som t ex läkemedelsbolagen. Vi ser en oro-väckande utveckling i att det nu tas fram – och aggressivt marknads-förs – läkemedel som är utmärkta för en liten grupp svårt sjuka pati- enter men är så dyra att de tar resurser från många andra patienter som behöver mer traditionell behandling. Det är ett svårt etiskt di- lemma för vården hur man ska fördela begränsade resurser mellan ett mindre antal svårt sjuka och en stor grupp vars livskvalitet hotas.”

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka har låtit genomföra en enkätundersökning (200 intervjupersoner) som belyser den okunskap och förvirring som råder kring personer med refluxbesvär. Man har bl.a. frågat i vilken utsträckning patienterna varit nöjda med informationen från läkaren om den sjukdom man har och om den behandling som ges. Informationen om sjukdomen var 79 procent av patienterna nöjda med, 8 procent var missnöjda och 13 procent ansåg inte att de hade fått någon information. När det gäller information om behandlingen var 60 procent nöjda, 5 procent missnöjda och 35 procent hade inte fått någon information. Cirka 60 procent uppgav att man hade fått information om kost eller matvanor.

Medlemmar i Riksförbundet för Social och Mental Hälsa behöver i första hand individuellt anpassad information om medicinering och biverkningar. Sådan information ges i praktiken främst som ”rökrumsutbildning”. I botten på problemet ligger bl. a. att läkarkåren inte är utbildad i bemötande och i att informera. Men det kommer att ske en ändring när yngre patienter inte längre ser läkaren som en självklar auktoritet och frågar och ifrågasätter. Den läkare som tar sig tid och investerar i att bygga upp en bra relation med en ny patient skapar förutsättningar för en effektivare vård i senare skeden.

Alla var överens om att det personliga mötet/samtalet är oersättligt. Många möten inom vården har dessutom en ”intim” karaktär vilket kan vara både en möjlighet och ett problem. För den muntliga informationen finns inte tydliga strukturer; den saknar ofta sammanhang.

Inom vården uppstår ibland språkliga problem som måste bemästras. Det finns patienter och även läkare som inte har särskilt goda kunskaper i svenska och som dessutom har andra kulturella referensramar. Men det finns också det klassiska problemet med vårdpersonal som använder sitt professionella språk utan att försäkra sig om att patienten har förstått. Språket är samtidigt en markör av en persons status.

Under diskussionen framfördes också följande synpunkter:

”När nya lagar införs måste de marknadsföras. Kunskapen om att patienter har rätt till individuell information måste föras ut i vårdap- paraten. Ansvaret skulle delvis kunna läggas på kontaktpersoner, men många läkare vill inte lämna ifrån sig uppgiften.”

”Generellt uppfattar vi att den tid som avsätts för ett läkarbesök blir allt kortare, vilket går ut över informationen. Det finns alltså läkare som uppfattar sig som auktoriteter som inte får ifrågasättas men också många som för en bra dialog med sina patienter.”

Deltagarna fick också frågan om man uppfattat några skillnader i vårdens bemötande och kommunikation beroende på om patienten är man eller kvinna. Ingen av deltagarna kände till några direkta könsskillnader. Kommentarer:

”Uppenbart är att vissa kvinnor med psykiska problem har en utsatt situation och det förekommer att de utsätts för övergrepp. Dessutom blir de då inte alltid trodda.”

”Riksförbundet har, med något undantag, inga signaler om att män och kvinnor behandlas olika. Däremot finns det exempel på att patienter från andra kulturer har särskilda behov som måste beaktas (kvinnor från vissa kulturer kräver att få undersökas av kvinnliga läkare).”

Delta i valet av behandling

För psykiskt sjuka kan det handla om val mellan olika former av medicinering och mellan olika kombinationer av medicinering och psykoterapi. Olika individer reagerar mycket olika på olika typer av medicinering men vi upplever inte att våra medlemmar inbjuds att diskutera lämplig behandling vid förskrivningstillfället. Om patienten senare återkommer och vill byta medicin ifrågasätts ofta hans/hennes begäran och många patienter upplever att de riskerar att utsättas för tvångsmedicinering. Detta är naturligtvis ett stort problem eftersom behandling inom psykiatri förutsätter samspel mellan vårdpersonal och patient. Patienten måste förstå vad som händer.

Som stöd för brukare av psykiatrisk vård att öka inflytandet över sin medicinering har Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH) och FoU-enheten inom Psykiatri Södra i Stockholm tagit fram skriften ”Att bruka mediciner i sin återhämtning”. Den ger också råd om hur patienten kan ta initiativet under läkarbesöket, ger förslag till frågor och hur man skriftligt kan beskriva sina problem och vad man vill ha hjälp med.

Man kan inte vara delaktig om man inte först fått information. Det förekommer t.ex. att mag-tarmsjuka inte vet vilka alternativ det finns t.ex. när det gäller kirurgiska ingrepp. Sjukdomarna ger olika symtom på olika människor så informationen måste utgå från individen; ytterst handlar det om det goda samtalet. Det är viktigt att patienten i god tid får information om behandlingar som kan bli aktuella senare. Då hinner patienten tänka igenom och pröva alternativen; i en stressad situation är det inte alltid möjligt att vara delaktig i valet. Platsbrist gör att valfriheten ibland begränsas och att man trots remiss kan tvingas avstå från önskad behandling.

Även på denna punkt kunde Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka illustrera med resultat från den tidigare nämnda enkätundersökningen. Man hade frågat patienterna om de själva kunnat påverka val av läkemedel. Se tabell 8.

Tabell 8. Vem bestämde valet av läkemedel?

Alder	Bestämde själv	Bestämde i samråd med läkaren	Läkaren bestämde	Annat
< 40 år	10%	15%	73%	2%
40-60 år	7%	10%	77%	7%
> 60 år	4%	11%	83%	3%

Resultatet visar att läkaren bestämmer mest, men att de yngre kommer att kräva mer inflytande. ”Annat” står här bl. a. för apotekens byten till billigare läkemedel. Det är dock ett problem när farmaceuterna i ökad utsträckning ifrågasätter det förskrivna läkemedlet. Det kan rubba det viktiga förtroendet för läkaren. Dessutom är det inte alltid så att två läkemedel är lika bra för den enskilde patienten med tarmproblem även om de innehåller samma aktiva substans. Själva strukturen – tätheten – på preparatet kan spela en roll för en person med t.ex. tarmproblem. Sveriges Pensionärsförbund instämde i att det inte alltid är bra att apoteken byter ut ett läkemedel. För många äldre är färg och form på en tablett en förutsättning för att de skall kunna ha kontroll på sin medicinering.

Alla deltagare var överens om att patientens inflytande över behandlingen skulle öka om man för varje patient gjorde upp en skriftlig individuell plan (jämför rehabiliteringsplan enligt HSL) som fastställs i samtal med patienten. Hälso- och sjukvården är i hög grad styrd av nedtecknade rutiner; om man kräver skriftliga planer kommer sådana i de flesta fall att upprättas. Samtidigt påpekades att det naturligtvis förekommer – t.ex. inom ramen för LSS – att planer görs upp men inte effektueras. I den situationen har patienten ingen att vända sig till: han eller hon har ju fått godkännande för en viss behandling – det är bara att vänta.

Skall sjukhus kvalitetsdeklareras? Organisationernas representanter ansåg att detta är svårt att göra på ett bra sätt; vissa särskilt duktiga kliniker får ta hand om de verkligt svåra fallen och får alltså en högre andel komplikationer. Information om kvalitet och resultat är inte heller lika tillämpbar på kronisk sjukdom, eftersom det är ett tillstånd man får leva med. Kronisk sjukdom handlar mycket om service. Sjukvårdens patientenkäter stämmer inte heller alltid för kroniskt sjuka.

Under diskussionen framfördes också följande synpunkter:

”Lagen talar om den enskilda patientens valfrihet, men valfrihet förutsätter att det finns bra alternativ att välja mellan och som är så utformade att man orkar genomföra sin behandling under stora delar av livsrytmen. Tyvärr kan landsting i sin upphandling faktiskt begränsa patientens valfrihet utan att bryta mot någon lagstiftning etc. Man kan köpa upp ljusbehandling från en leverantör, hand och fotvård från en annan, läkarvård från en tredje. Men vem orkar springa runt på det sättet?”

”Det rimligaste är att vårdpersonal i varje situation ger en patient en så bra och objektiv information som möjligt om fördelar och risker med olika behandlingar. Men det är därmed inte sagt att vårdpersonal kan avgöra – objektivt – vad som är bäst för en enskild patient. En patient med t.ex. psoriasis kan medvetet välja en högre risk vid ljus-

behandling för att under en kanske kortare livslängd ha en högre livskvalitet. Upplevelsen av sjukdom kan också variera med åldern.”

Förnyad medicinsk bedömning

På denna punkt blev diskussionen mer allmän bl.a. för att organisationerna inte har en riktigt klar bild av i hur stor utsträckning ”second opinion” i lagens mening förekommer. Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka har försökt göra en kartläggning, men problemet är att själva begreppet är otydligt. Vissa patienter uppfattar kollegialt samråd mellan två läkare som samma sak som ”second opinion”. Lagen är också otydlig vad avser ”särskilt allvarlig sjukdom”.

En allmän uppfattning är dock att en förnyad bedömning förekommer relativt sällan, om man inte till ”second opinion” också räknar den bedömning som t.ex. en sakkunnig läkare skall göra på uppdrag av länsrätten vid tvångsvård inom psykiatri. Därmed inte sagt att inte rätten till en förnyad medicinsk bedömning är viktig. Men det krävs nog att en patient kräver sin rätt; det är knappast troligt att vården aktualiserar möjligheten när en patient t. ex. skall genomgå en riskfylld behandling. Om dialogen mellan vårdpersonal – patienter har fungerat bra i ett tidigare skede av en behandling finns det förhoppningsvis ett sådant förtroende mellan dem att en förnyad medicinsk bedömning sällan behövs.

Patientnämndsverksamheten

Deltagarna var allmänt positiva till patientnämnder/förtroendenämnder, men hade inte registrerat några förändringar föranledda av den nya lagen. Man upplevde inte att patientnämnderna var mer fristående från vårdhuvudmännen än före lagändringen.

Det är viktigt att patienterna återkommande informeras om möjligheten att vända sig till nämnden. Dock kan det vara svårt för ett litet nämndkansli att ha kunskap om olika patientgruppers specifika problem (t.ex. psykiatrins patienter) vilket kan göra det svårt för en handläggare att riktigt sätta sig in i en patientsituation. Man ansåg också att patientnämnderna givetvis bör återföra generella erfarenheter till vården, inte bara lösa enskilda patients problem.

Exempel på bra lösningar ansåg man det också vara när man inom sjukhus/kliniker har en kontaktperson (förutom patientnämnden) som patienter direkt kan vända sig till med frågor och synpunkter.

Avslutande kommentarer

Deltagarnas uppfattning var sammanfattningsvis att lagändringarna inte lett till några större förändringar, men att utvecklingen allmänt går åt rätt håll. Patienterna blir successivt mer medvetna om sina rättigheter, bättre pålästa och mer kravställande. Huvudmännen har mycket kvar att göra i form av information/utbildning av vårdpersonal. Attityder är svåra att påverka men också inom vården sker generationsväxlingar. Och det faktum att lagarna finns är en stor fördel även om implementeringen går långsamt.

Socialstyrelsens kartläggning av vad vårdhuvudmännen uppger sig ha gjort visar också att det går relativt långsamt framåt. Vården består av stora organisationer och det är svårt att ändra attityder och beteenden. Eftersom

vården är styrd av fasta rutiner är det viktigt att frågor som rör patientens ställning också omsätts i rutiner.

Organisationerna har tydliga förväntningar på Socialstyrelsen och att verket inte skall sluta att bevaka patienternas ställning i vården när själva projektet avslutas. Organisationerna vill gärna vara delaktiga i detta och tycker att Socialstyrelsens arbete också fungerar som sporre för organisationerna.

Tänkvärda erfarenheter och förslag

- Lagändringarna har inte lett till några större förändringar, men utvecklingen går allmänt åt rätt håll.
- Det är svårt att veta vilka regler som gäller i och med att de är spridda på olika lagar. Lagstiftningen borde samlas.
- Huvudmännen har mycket kvar att göra i form av information/utbildning av vårdpersonal.
- Patienterna behöver skriftlig information som komplement till den muntlig informationen.
- Den nuvarande skriftliga informationen är ofta producerad av patientföreningar, Apoteket AB och läkemedelsföretag. Organisationerna borde få bättre förutsättningar att producera material.
- Information som ges samtidigt som man får besked om en allvarig diagnos uppfattas inte. Informationen måste följas upp, t.ex. genom att ringa upp patienten dagen efter.
- Många medlemmar i patientföreningar orkar eller förmår inte anmäla sitt missnöje med vård och bemötande.
- Det är positivt att en del av informationsarbetet håller på att tas över av sjuksköterskor med särskild kompetens.
- En tydligare struktur borde skapas för olika insatser med en fråga nationell nivå uttalad ansvarsfördelning mellan olika aktörer.
- Det personliga mötet/samtalet är oersättligt.
- Språkliga och kulturella problem från både patient och läkare måste bemästras.
- Man kan inte vara delaktig om man inte först fått information. Patienten måste också få chans att tänka igenom information om olika tänkbara behandlingar.
- Patientens inflytande skulle öka om man för varje patient gjorde upp en skriftlig individuell plan som fastställs tillsammans med patienten.
- Begreppet "förnyad medicinsk bedömning"/"second opinion" är otydligt. Lagen är också otydlig när det gäller "särskilt allvarig sjukdom". Vissa patienter uppfattar kollegialt samråd mellan två läkare som samma sak som "second opinion". En allmän uppfattning är dock att en förnyad medicinsk bedömning förekommer relativt sällan.
- Det är bra om det inom sjukhus/kliniker finns en kontaktperson (förutom patientnämnden) som patienter direkt kan vända sig till med frågor och synpunkter.
- Socialstyrelsens arbete med frågor som rör patientens ställning fungerar som en sporre för patientorganisationerna.

Kommunikation vid svåra beslut

Socialstyrelsen har bedömt att innan det är meningsfullt att kvantitativt försöka mäta tillämpningen och effekterna av patientens rätt att välja behandlingsalternativ (HSL 3a§ och LYHS 2 kap.2a§) och rätten till en förnyad medicinsk bedömning vid livshotande eller annan särskilt allvarlig sjukdom eller skada (HSL 3a§ och LYHS 2 kap.2a§) bör en precisering och validering av frågeställningarna finnas. Ett steg i den processen är att inventera och analysera de frågor och eventuella problem som kan finnas i kommunikationen och interaktionen mellan patient och läkare inför sådana beslut. Som en förstudie till en större kartläggning har Socialstyrelsen därför genomfört djupintervjuer med fyra f.d. patienter, tre närstående, fem ansvariga läkare och en sjuksköterska [32]. Studiens syfte har varit att utifrån människors berättelser om sina erfarenheter få optimal träffsäkerhet vid utformandet av frågor i mer omfattande studier. Fördjupningen har gett möjligheter att få syn på händelseförlopp som ofta döljs i större statistiskt baserade studier och samtidigt gett möjligheten att i större studier fråga efter det som visat sig vara väsentligt. Det är dock viktigt att poängtera att resultaten från denna studie inte kan generaliseras eller ge sådan kunskap att den direkt går att använda för att bedöma lagtillämpning eller föreslå förändringar. [33, 34]

Urval, bearbetning och analys

Socialstyrelsens vetenskapliga råd i medicinsk antropologi, docent Lisbeth Sachs, har varit vetenskapligt ansvarig för studien. Djupintervjuerna har genomförts av en utredare på Socialstyrelsen. Patienterna har rekryterats med hjälp av patientorganisationer och i ett fall genom annan kontakt. Intervjun har inneburit cirka en timmes samtal med öppna frågor. Ett samtal med läkare har genomförts per telefon. Samtalen har spelats in på band och samtliga intervjuer har skrivits ut i sin helhet för att utgöra transkriberat underlag för analys. Studiens uppläggning har granskats och godkänts av Forskningsetikommittén vid Socialstyrelsen.

Frågeställningarna har gällt hur information kring diagnos och behandling av allvarlig sjukdom har förmedlats, uppfattats och tolkats. Den före detta patienten, dennes medicinskt ansvariga och närstående är alla lika viktiga i processen. Deras berättelser har därför dokumenterats. Det är nödvändigt att få klart för sig hur en situation där ett livsviktigt beslut skall tas kan tolkas och förstås av alla inblandade. För att åstadkomma en nyanserad bild av en komplex situation måste allas röster bli hörda.

De transkriberade samtalen har analyserats genom att strategiska "topics" eller ämnen har tagits fram, dvs. sådant som har betydelse för frågeställningarna i projektet. När samtliga intervjuer studerats utifrån sådana ämnen kan man få en bild av hur de olika parterna i studien talar om och förstår olika frågor i anslutning till behandlingen av de allvarliga sjukdomstillstånd det här rör sig om. I denna del av analysen har intervjupersonernas uttalan-

den använts på en ”ytlig” nivå. Men också orden har betydelse och ger underlag för en analys av ”undertexten”.

Information om sjukdomen

Av materialet framgår hur parterna, dvs. patienterna, deras närstående och sjukvårdspersonal har sett på informationen kring sjukdomen, dvs. det som man uttalat vid samtalet (den ”ytliga” nivån).

Informationen om själva sjukdomstillståndet och hur det kan tänkas utvecklas har inte känts tillfredsställande för vare sig de f.d. patienterna eller deras närstående. En närstående säger exempelvis: ”Nej, jag kommer inte ihåg vad han sa, första gången, bara om informationen vi inte fick”. De finner inte någon skriven information som är lättillgänglig och måste själva söka på olika ställen för att alls komma åt sådana kunskaper som de vill ha. De har sökt sig till Cancerfonden där informationsmaterial och forskning kring sjukdomstillstånden finns tillgänglig. De har också sökt information från patientorganisationerna, på Internet och genom läkemedelsbroschyrer samt personliga kontakter med personer som genomgått liknande sjukdomsprocesser. De f.d. patienterna har också saknat information kring biverkningar; ”Men någon möjlighet att gå hem och läsa om det här, det hade vi ju inte då” säger en f.d. patient. När sådan information uteblivit har man oroat sig när olika okända symtom uppkommit.

De sjukvårdsansvariga anser i samtliga fall att de givit relevant och tydlig information kring sjukdomen i samband med diagnos och senare samtal och att det går att finna information i skriven form och på Internet. En av läkarna medger att det brister vad gäller skriven information som är lättillgänglig för patienter. Samme läkare anser att det bästa vore om man kunde ta tid till information vid återbesök då chocken av diagnosen lagt sig. Uttalanden som: ”Jag hamnade i någon form av chocktillstånd” finns från samtliga f.d. patienter.

Information om behandlingsalternativ

Materialet visar hur informationen om behandlingsalternativ har hanterats och tolkats. Har läkaren i de aktuella fallen givit patienten eller den närstående reella möjligheter att förstå vilka alternativ som just hon eller han har att välja mellan? Har denna information uppfattats som entydig eller motstridig av parterna?

Vilka behandlingar som är tillgängliga i respektive fall har inte alltid blivit klart uttryckt enligt de f.d. patienternas utsago. Endast i ett av fallen har patienten ansett att en av de konsulterade läkarna tagit sig tid och informerat om behandlingsalternativ och konsekvenser. I ett par av fallen har det inte framgått vad läkaren tycker vore den bästa vägen att gå. I ett fall är läkarna helt oense kring vad som skall göras. När det gäller i vilken ordning olika behandlingar skall sättas in har de f.d. patienterna inte förstått varför eller om det varit nödvändigt med både ock, eller bara en slags behandling. I ett fall har den f.d. patienten fått agera mycket bestämt själv för att komma i fråga för en viss behandling; ”Men att den typen av behandling över hu-

vudtaget fanns som ett alternativ det nämndes aldrig utav den här läkaren”. De f.d. patienterna tycker sig ha fått motstridiga besked från sina läkare i samtliga fall. Även en av läkarna anser att det ”varit för många kockar” för att en ultimativ behandlingsprocess skulle bli möjlig. En närstående anser att läkaren undanhållit information om allvaret i situationen och varit för optimistisk i sin prognos, ibland rent av givit desinformation.

Rådgivning

I samtalen finns det uttalanden som visar hur parterna har uppfattat rådgivningen inför beslut om behandling. Har det funnits sådan rådgivning och hur har den i så fall uttryckts?

När det gäller att ge råd om behandlingen säger sig ingen av parterna, dvs. vare sig läkare eller patient och närstående, ha givit eller tagit emot uttryckliga (explicita) och klara råd om vilken behandling som man bör välja. Det har i alla fallen varit så att rådgivningen från läkarnas sida varit inbegripen när de beskrivit vilka alternativ som finns. Läkarna framhåller att det är patienten som skall ta beslutet och att de inte kan råda dem utan endast informera om behandlingsmöjligheterna. ”Det är inte läkaren som skall råda patienten utan bara informera”, eller ”Det tycker inte jag vi kan blanda oss i som sjukvårdspersonal” är uttalanden som uttryckligen talar om inställningen till detta. ”Man kan inte ge ett klart råd när man inte kan säga vad som blir resultatet av en behandling för en viss patient”, säger en av läkarna.

En läkare säger sig ha påskyndat en behandling för sin patient efter flera turer med olika alternativ. Det framgår dock vid analys av läkarnas sammanlagda beskrivningar av situationen att det kan finnas underförstådda råd i det som de har redovisat för sin patient. När det gäller operation har man i ett par fall varit klart överens redan från början. Patienten har drivit på i dessa fall. En närstående anser att en av läkarna varit klart rådgivande men inte de andra läkarkontakterna. Men svårigheten kvarstår för patienten: ”så det är en djungel som man ska ta ställning till!”

Förnyad medicinsk bedömning

När det gäller rätten till information om förnyad medicinsk bedömning visar materialet hur parterna har uppfattat att en sådan bedömning har introducerats. Har det varit en självklar och bra kontakt eller har det funnits motstånd till en sådan?

De f.d. patienterna har inte fått hjälp till kontakt för en ny bedömning av sitt tillstånd. ”Att överhuvudtaget prata med någon annan läkare på sjukhuset (...) det föreslogs aldrig”. En av läkarna talar mer generellt om vikten av ”second opinion”. De f.d. patienterna har själva fått söka sig fram till andra läkare som de velat konsultera. Personerna som har fått en allvarlig diagnos vill pröva allt som går att pröva. Det kan handla om alternativa medicinska behandlingar, råd från utländska experter och snabba åtgärder genom privata alternativ. Allt detta finns med i de olika berättelserna. I ett par fall visar läkarna klart motstånd mot att patienten vill ”shop around”. Annars tycker läkarna att de hållit dörren öppen för en förnyad medicinsk bedömning och

inte motsatt sig det. Men de har samtidigt visat att de vet vad det är som skall göras och att det inte kan vara seriöst att göra på andra sätt. En f.d. patient som inte fått tid för samtal har framfört att han ville ha samtal med annan läkare vilket personen uppfattade störde läkaren i fråga.

Beslut

Hur parterna har uppfattat att beslut om behandlingsval gått till finns också uttalat i intervjumaterialet. Har beslutet fått stöd av sakkunnig expertis eller har det varit ett beslut som den f.d. patienten måste ta med eller utan hjälp från vare sig läkare eller närstående?

”Jag är uppfostrad på ett sådant sätt att jag har nog alltid haft en stor respekt för läkare - inte ifrågasatt”, säger en av de f.d. patienterna när beslutsfrågan kommer på tal. Beslutet vad gäller behandlingsval har varit svåra för samtliga f.d. patienter. De har varit osäkra på om deras beslut varit det bästa i situationen. En av personerna känner sig helt utlämnad och inser att det inte är någon annan som kan ta på sig ansvaret för hur det går. Enligt läkarna ligger det slutgiltiga beslutet om behandlingsval på patienten och hans/hennes partner. Läkarna anser sig ha givit sin sakkunniga bedömning och hjälp så långt möjligt. I ett fall handlar det om en mycket uttrycklig bedömning.

De f.d. patienterna berättar om hur de efter behandling fått höra från olika håll att ytterligare behandlingar funnits att tillgå. I ett fall har patienten genomfört egna undersökningar av möjligheter att få tillgång till dessa behandlingar och drivit på för att få gehör för sina önskemål. Konflikter har uppstått i samband med ett par sådana situationer. En av läkarna anser att det finns en brist på kunskap kring tumörsjukdomars utveckling och reaktioner på olika behandlingar. ”Oberoende av vad man gör och vilken väg man väljer så är det ju mycket av tumörbiologin som bestämmer och det finns förbestämt hur det skall gå men varken doktorn eller patienten kan veta det i det här tidiga skedet.” Därför måste informationen bli omfattande och komplex.

Detta innebär att man i de flesta fall försöker ge någon form av synes för att kunna ge underlag till beslut. Läkarna är överens om att i de fall där tre läkare med olika uppfattning om behandlingen funnits med har detta naturligtvis givit upphov till en splittrad bild inför besluten. En av läkarna säger dock: ”Det är ju patientens val. Det är aldrig doktorn som väljer behandling, men det är inte så att man inte har en personlig uppfattning i det enskilda fallet. För patienten är det ju omöjligt att välja utan stöd och råd”. ”Väldigt svårt val för patienten”, säger en annan läkare.

Sammantaget ser vi i denna översikt att uppfattningarna om det som avhandlats i samband med diagnos och information kring behandlingsalternativ har uppfattats på olika sätt av de inblandade parterna. Vad detta innebär och vad det står för måste beskrivas och analyseras på en annan nivå. En sådan ambition finns i det som följer.

Analys av ”undertexter”

Inom medicin och andra vetenskaper utförs numera sofistikerade tester, beräkningar och mätningar för att noggrant förutsäga risker på ett generellt plan. Men i mötet och i samtalet mellan patienten och läkaren – t.ex. i samband med en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada – är båda deltagandes kommunikativa kompetens viktig. Den kommunikations-teoretiska utgångspunkten för interaktion mellan människor är att parterna tillsammans skapar det innehåll som deras samtal och dialog resulterar i. Det är därför omöjligt och inadekvat att tala om ett sändarbudskap och ett mottagarbudskap när människor möts i vårdssituationer. Detta innebär också att informationen aldrig är neutral och därför inte kan lämnas över från en person till en annan i tron att den är opåverkad. Den tolkas alltid och blir därför i viss mån okontrollerbar för den som söker lämna informationen.

Analysen i denna studie tar således sin utgångspunkt i hur personer som rört sig runt ett och samma fall har uppfattat det som hänt när det gäller hur information kring sjukdomen, behandlingsalternativen, kring rådgivning och beslut förmedlats, uppfattats och tolkats. De speciella begrepp som därmed framträder som intressanta att fokusera analysen kring är de underliggande och viktiga begrepp som själva **Informationen** bär på. Det handlar om begreppen **Autonomi** och **Ansvar**. Vidare är **Kunskap** viktig att problematisera med utgångspunkt från materialet där också en sådan etablerad och mycket diskuterad fråga som användningen av **Evidensbaserad Medicin** finns med. Begreppet/n **Informerat Samtycke/ Delaktighet och medinflytande** relaterar direkt till de lagtexter som Socialstyrelsen särskilt försöker följa i projektet Patientens ställning: a) individuellt anpassad information, b) möjlighet att välja behandlingsalternativ, c) möjlighet att få en förnyad medicinsk bedömning.

Autonomi

Autonomibegreppet har i denna studie uppfattats som den ambition man sätter upp för att ge patienten en frihet att välja hur han/hon skall behandlas vid en allvarlig diagnos. Undertexterna i berättelserna talar ett klart språk. Samtliga f.d. patienter är vilsna när det gäller att utnyttja denna frihet. Vid diagnostillfället slår en mörk vägg mot patienten som innebär att allt annat avstannar. Nu gäller bara att på alla sätt ta sig fram till den hjälp som behövs för att överleva. Sätten att göra detta är olika, men under alla varierande uttryck för sökandet efter adekvat och effektiv hjälp finns ett rop på hjälp. ”Vem skall ta ansvaret för att jag får den hjälp jag behöver?” ”Vem har den sakkunskap som behövs för att råda mig i denna situation?” Att ge en människa autonomi måste hela tiden vägas mot de behov av sakkunnig hjälp som finns. I de analyserade fallen står en önskan om råd och hjälp från patientens sida mot värdet att ge patienten autonomi och eget ansvar från de medicinskt ansvarigas sida.

I HSU:s delbetänkande ”Patienten har rätt” [3] framhålls bl.a. att ”Delaktighet och medverkan i den medicinska beslutsprocessen får inte heller utformas så att patienten riskerar att hamna i en konfliktfylld situation med bristande kompetens och stort beslutsansvar. Patienten skall inte bara informeras om de olika behandlingsalternativ som finns utan vårdpersonalen måste också hjälpa patienten att värdera de olika alternativen, ge aktiv väg-

ledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva sitt självbestämmande.”

Ansvar

Var skall det egentliga ansvaret ligga? De f.d. patienterna i materialet är ovilliga att ta på sig ansvaret för så svåra beslut som behandling av cancersjukdom. Läkarna anser att deras roll är att informera och att patienten skall ta beslutet om behandlingens art. I ett antal situationer finns bevis för att läkare och patient samarbetar för att komma fram till beslut, men ytterst känns det för patienten som om han/hon ansvarar för hur utfallet blir och hur framtiden kommer att gestalta sig. Patienterna i denna studie känner sig utlämnade till en princip som säger ”patientens autonomi skall råda” och känner stor otrygghet i sin sjukdomsprocess. Den undertext som finns i patienternas berättelser är enhetlig och talar om avsaknaden av auktoritet och rak information kring beslut som man bör fatta för att bekämpa sjukdomen på bästa sätt. Ansvaret läggs därvid tydligt på patienten. Detta kan dock bero på den situation som just aktualiserar frågan om en förnyad medicinsk bedömning, dvs. det finns inget självklart råd att ge.

Kunskap och evidens

Den speciella kommunikation som finns i patient – läkarrelationer styrs i mycket hög grad av olikheter vad gäller kunskap. Om läkaren skall förmedla kunskap kring alltmer sofistikerade kunskapsfrågor som befinner sig i ständig förändring genom forskningsinsatser blir informationen komplicerad om man med denna vill åstadkomma ett informerat samtycke från patientens sida. Men patienterna i studien vill ha mer information. Det är oftast sådan information som läkaren inte kan ge. Information som ”kommer jag att överleva?”, ”hur stora är mina chanser att inte få tillbaka sjukdomen?” Det läkare och patient vill tala om i sitt möte är ofta helt väsensskilt. Patienten vill tala om sin rädsla och oro och hur läkaren kan hjälpa till att få det hela att vända till något positivt. Läkaren vill tala om tumörbiologin, om prognoser och möjliga behandlingsalternativ, statistiska beräkningar av utfallet m.m. Den kunskap som finns framstår ibland som såväl obegriplig som inadekvat för patienten.

Ojämligheten, asymmetrin, som föreligger vad gäller såväl kunskap som makt i situationen leder oavsett vad läkaren önskar, till att patienten kommer i underläge. Men asymmetri i patient – läkarmöten behöver inte vara något negativt. Acceperandet av läkarens expertkunskap och vad den skall användas till kan också utgöra ett positivt utgångsläge för kommunikationen mellan läkare och patient. Här finns dessutom uttalade regler för hur den evidensbaserade medicinska kunskapen skall hanteras.

Det finns en komplexitet i evidensbaserad medicin som har sin tyngdpunkt i kommunikationen av de vetenskapliga resultaten. Det gäller inte enbart svårigheterna i information och interaktion. I denna studie uppenbaras också att det finns osäkerheter där den kliniska verksamheten måste pågå samtidigt som forskningen pågår. Det gäller framför allt vissa cancersjukdomar och deras behandling. I den situationen finns ännu inte någon beprövad erfarenhet och den medicinska teknologin ligger steget före – men kommunikation av ”resultat” sker ändå. Även om dessa osäkra resultat av

nödvändighet måste översättas till direkt klinisk verksamhet och tolkas av patienten utan att osäkerheten upptäcks, finns risker för patienten som kan komma att uppenbaras i efterhand.

Det är inte nödvändigtvis så att medicinska praktiker är helt medvetna om att deras information omtolkas och kanske förvanskas till det som är möjligt att förstå för patienten. Dessutom är en medvetenhet om att information alltid tolkas på människors egna villkor bara en del i komplexiteten [35, 36].

Informerat samtycke

Informerat samtycke ("informed consent") är ett begrepp som många av västvärldens länder har med i sin lagstiftning. För att kunna få medinflytande och framför allt för att kunna ta beslut om den egna situationen måste en patient ha möjlighet att bli informerad och i vid mening också ge sitt samtycke till hur behandlingen skall genomföras. Men de teoretiska utgångspunkter som föreligger innebär genast en problematisering av vad som kan tänkas hända till exempel med den nya lagstiftningen kring människors inflytande över och deltagande i val av behandling inklusive möjlighet till förnyad medicinsk bedömning. Här handlar det om att se över huruvida lagstiftarens intentioner fått genomslag i praxis.

Denna studie visar hur komplex situationen kring en förnyad medicinsk bedömning kan te sig. Vissa omständigheter som har med själva vårdkulturen att göra har en avgörande betydelse vid möten mellan människor där allvarliga beslut skall tas och där den lagstiftade rätten till en förnyad medicinsk bedömning skall introduceras. Att väga kraven på en sakkunnig evidensbaserad medicinsk kunskap och verksamhet mot allt starkare argument för patientens autonomi och rätt till självständiga val blir komplicerat.

En upplevd väl fungerande kommunikation mellan patient och läkare inom vårdkulturens etablerade ramar kan också göra att en förnyad medicinsk bedömning känns onödig för båda parter. En sådan situation har vi dock inte kunnat finna i materialet från de fyra fallen som studien baseras på. Två av läkarna anser sig ha en bra dialog med sina patienter men i samtal med patienterna har detta inte framkommit.

Patienternas oro över att behöva välja själva vad som är bra eller dålig behandling gör att förnyad medicinsk bedömning söks som en ny möjlig väg till hjälp att fatta beslut. Vårdkulturen har också här givit utgångspunkter för hur man skall agera och tänka. Beroendeställningen, dvs. inställningen att "Jag kan inte hjälpa mig själv i den situation jag befinner mig, jag behöver hjälp!" fungerar egentligen som ett skydd och en trygghet för patienterna. Om man i all välmening idag ger beslutsval och ansvar tillbaka till patienten i autonomins namn tar man samtidigt delvis bort denna form av skydd och trygghet som bygger på tillit till hälso- och sjukvården.

Utan en insikt i den egna situationen med hjälp av en individuellt anpassad information finns inga möjligheter till val av behandlingsalternativ, inte heller några utgångspunkter till att få en förnyad medicinsk bedömning. Begreppet informerat samtycke måste i detta sammanhang förstås så att en individ verkligen får en möjlighet att gå in i och utifrån sina förutsättningar bli varse de medicinska förutsättningar som finns i det speciella fallet.

Tänkvärda resultat, iakttagelser och förslag

- Informationen om själva sjukdomstillståndet och hur det kan tänkas utvecklas har inte känts tillfredsställande för vare sig studiens f.d. patienter eller dera-
närstående. Lättillgänglig skriftlig information har saknats.
- Det som avhandlats i samband med diagnos och information kring behand-
lingsalternativ har uppfattats på olika sätt av de inblandade parterna.
- Läkarna framhåller att det är patienten som skall ta beslutet och att de inte kan
råda dem utan endast informera om behandlingsmöjligheterna. De f.d. patien-
terna känner sig utlämnade till en princip som säger "patientens autonomi skall
råda" och känner stor otrygghet i sin sjukdomsprocess.
- En möjlig väg till en bättre förberedelse för läkare inför de svåra samtalen med
patienter kunde vara en mer omfattande och fortlöpande träning i kommunika-
tion och samtalsmetodik under läkarutbildningen och i praktisk verksamhet.
- Exempel på metoder kan vara att patienten har någon närstående eller annan
person med sig vid samtalet med läkaren och att uppföljningen av informatio-
nen kan skötas av olika personer inom ett sjukvårdsteam.
- Det behövs anpassat och lättläst material kring svåra frågor om vissa sjukdo-
mar och behandlingar, sammanställt av kommunikationsexperter.

Hälsa på Internet

Hälsoinformation och tjänster på Internet har kommit för att stanna. Enligt Vårdbarometern hade 16 procent av de intervjuade under de senaste fyra kvartalen sökt information om hälsa och sjukvård på Internet. En ökning med två procentenheter jämfört med hösten 2001–våren 2002. Alla som har tillgång till Internet har också tillgång till egenvårdsråd, medicinska fakta och möjligheter att skicka frågor till hälso- och sjukvårdspersonal m.m. dygnet runt och världsomspännande. Med kvalitetsmedvetna avsändare och en utformning och ett innehåll som svarar mot användarnas behov och förutsättningar kan hälsa på Internet bidra till att stärka patientens ställning. Socialstyrelsen har tagit fasta på detta och ser som sin uppgift att följa utvecklingen ur såväl patientsäkerhetssynpunkt som hur den påverkar olika patientgruppers ställning och kontakter med vården. Socialstyrelsen försöker också på olika sätt medverka till att de kvalitetskriterier för hälsorelaterade webbplatser som EU-kommissionen fastställde i november 2002 [37] implementeras och tillämpas på svenska webbplatser.

För att få en bild av hur svenska webbplatser med hälsorelaterad information uppfyller kvalitetskriterierna innan de fastställdes genomförde Socialstyrelsen under perioden november 2001–januari 2002 en granskning av 35 svenska webbplatser [38]. Syftet med genomgången var också att upptäcka eventuella behov av tillsynsinsatser från Socialstyrelsen sida samt att se i vilken mån man informerade om och/eller länkade till Socialstyrelsens nationella riktlinjer om diabetes, kranskärslssjukdomar och stroke. Informationsinnehåll, dvs. faktauppgifternas relevans och vetenskaplighet, har däremot inte granskats.

En motsvarande genomgång har senare (april–maj 2003) gjorts av landstingens webbplatser. Denna redovisas separat på sid. 67.

EU-kommissionens kvalitetskriterier omfattar sex punkter:

1. Öppenhet och ärlighet om producent, syfte och mål, målgrupp och finansiering.
2. Upphovsinformation (bl.a. källor och källans publiceringsdatum).
3. Skydd av privatliv och personuppgifter (personlig integritet, säkerhet och sekretess).
4. Uppdatering av information.
5. Ansvar (t.ex. namngiven person som ansvarar för kvalitetskraven, länk-policy och redaktionell policy för urval).
6. Tillgänglighet (möjligheterna att söka, läsa och använda webbplatsens information).

Hur uppfylldes kvalitetskriterierna?

Det första EU-kriteriet om öppenhet och ärlighet beträffande avsändare och målgrupp uppfylldes av de flesta granskade webbplatserna. Kravet på att informera om mål och syfte uppfylldes sämre. I 13 fall bedömde Socialsty-

relsens granskare att uppgift om webbplatsens mål och syfte saknades. Allra sämst uppfylldes kravet på information om hur webbplatsen finansierades. Endast fem redovisade sådana uppgifter i någon form av klartext.

I EU:s förslag till kvalitetskriterier ställs höga krav på källhänvisningar och referenser. Det skall t.ex. finnas datum när ursprungskällan publicerades. Om informationen lämnas av personer/institutioner som tillhör hälso- och sjukvårdsprofessionen skall namn och kvalifikationer anges, liksom var och när de fick sina kvalifikationer. Det sistnämnda (datum för kvalifikationerna) fanns inte med på någon av de granskade webbplatserna. Tio webbplatser bedömdes mer systematiskt ange uppgifter om författare och/eller granskare.

Majoriteten av de granskade webbplatserna – 23 st. – bedömdes sakna tydlig information om hur personlig integritet, säkerhet eller sekretess hanterades.

Datummärkning är ett viktigt kriterium när trovärdigheten skall bedömas. Endast nio av de granskade webbplatserna hade uppdateringsdatum på alla sidor eller poster där datummärkning kunde vara relevant. Elva saknade helt datum för när sidorna publicerades eller uppdaterades.

Möjligheterna att ta kontakt med och lämna synpunkter till ansvariga och/eller redaktionen var som regel goda. De flesta granskade webbplatser inbjöd mer eller mindre aktivt besökarna att ta kontakt. Däremot var det sämre med information om vilken policy eller vilka principer man tillämpade för redaktionellt urval och länkning. Länkar till andra webbplatser var vanligt, men vilken länkpolicy som tillämpades saknades på alla granskade webbplatser utom en.

Ingen webbplats är den andra lik – och det är väl inte heller eftersträvänsvärt. Men som ny besökare på en webbplats måste man oftast ägna en god stund åt att orientera sig i menyer, struktur och olika avdelningar. Sökmöjligheterna, läsbarheten och hur lättförståelig informationen var varierade också mycket – allt ifrån några som fick lägsta poäng (1) på en femgradig skala till några få som fick 5. Översättning till de vanligaste invandrarspråken saknades genomgående, liksom anpassning till användare med funktionshinder.

Övriga granskningsresultat

På fem webbplatser fanns information om patientens rätt till information, delaktighet, medinflytande, klagomöjligheter m.m. inom hälso- och sjukvården.

Fråga doktorn-tjänster

Någon form av Fråga doktorn-tjänst (möjlighet att ställa frågor till hälso- och sjukvårdspersonal) bedömdes förekomma på 24 av de granskade webbplatserna. Två webbplatser informerade om att man upprättade journal eller annan dokumentation vid kontakterna med allmänhet/patienter. För övriga bedömdes inte att någon personlig dokumentation om frågeställarna upprättades när man skickade in frågor. På de flesta webbplatserna kunde fråge-

ställaren vara helt anonym och på några kunde man välja att vara anonym eller uppge sitt namn.

Sex webbplatser uppgav att de enbart publicerade svaret på webbplatsen, sju att de i första hand skickade svaret till den som frågat och fem angav att de gör både och. På fem webbplatser framgick det inte alls i vilken form svaret gavs. En hel del spridning fanns också när det gällde efter hur lång tid man kan förvänta sig svar. Allt ifrån att man kunde få svar samma dag till att ingen garanti gavs för att få svar.

Tretton webbplatser bedömdes upplysa om namn och yrkesbeteckning på den person som besvarat, eller skulle besvara, frågor till Fråga doktortjänsten. Ungefär hälften av webbplatserna med frågor-och-svar hade någon form av ”friskrivningsklausul” som informerade besökaren om att inte uppfatta lämnad information/råd som definitiv diagnos/behandlingsråd.

Socialstyrelsen fann dock inte några uppgifter eller andra tecken som borde föranleda de regionala tillsynsenheterna att följa uppverksamhet eller hälso- och sjukvårdspersonal som ansvarade för Fråga doktortjänster på de granskade webbplatserna.

Information om nationella riktlinjer

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för behandling och vård av svåra kroniska sjukdomar. Avsikten är att riktlinjerna skall kunna tillämpas i hela landet i form av regionala och lokala vårdprogram. En särskild patientversion tas fram i samarbete med berörda patientorganisationer. Ur konsumentsynpunkt vore det därför önskvärt att de nationella riktlinjerna omnämns i anslutning till att information ges om de aktuella sjukdomarna.

Information om diabetes fanns på elva webbplatser, men endast på två av dessa hittade granskarna en hänvisning till Socialstyrelsens nationella riktlinjer. På elva webbplatser fanns även information om kranskärssjukdomar. En av dem nämnde Socialstyrelsens nationella riktlinjer och hade också direktlänk till patientversionen. Tolv webbplatser informerade om stroke och av dessa hänvisade två till Socialstyrelsens nationella riktlinjer om stroke. De hade också länk direkt till patientversionen om stroke på Socialstyrelsens webbplats. Resultatet tyder på att de nationella riktlinjerna behöver bli mer kända.

Landstingens webbplatser och kvalitetskriterierna

Vid ett senare tillfälle – våren 2003 – har en genomgång och bedömning gjorts av landstingens, Region Skånes, Västra Götalandsregionens och Gotlands kommuns webbplatser för att se i vilken mån de uppfyller EU-kommissionens kvalitetskriterier.

Alla landsting har uppgifter om namn på ansvarig person eller organisation; fysisk post- eller besöksadress; e-postadress/e-postlänk från namn samt telefonnummer. Inget landsting hade däremot information om hur webbplatsen finansieras; kanske för att man anser att alla bör känna till hur landstingens verksamhet finansieras. Sju landsting hade information om webbplatsens syfte och mål. Tre av webbplatserna hade lagt ut sina riktlinjer eller en

policy för webbplatsen Fyra hade några rader på ingångssidan eller på sidan ”Om webbplatsen” som avsåg syftet med platsen.

Tre webbplatser tar upp något om personlig integritet och säkerhet på webbplatsen. Tolv landsting har tydlig uppgift om när senaste uppdateringen gjorts, sex landsting har datering på vissa sidor, och tre landsting har inte datering på någon av webbplatsens sidor eller dokument.

Delat ansvar

Socialstyrelsen ser positivt på att gemensamma europeiska riktlinjer fastställts för de kvalitetskriterier som bör tillämpas av webbplatser med information och tjänster om hälso- och sjukvård riktade till allmänheten. Ansvaret för att kriterierna uppfylls ligger självfallet på ägare och producenter av webbplatserna. Socialstyrelsen och andra berörda myndigheter och organisationer kan dock genom olika former av uppföljning och information bidra till att producenter och ansvariga för webbplatserna får kännedom om kvalitetskriterierna och deras innebörd.

Det är också viktigt att berörda myndigheter och organisationer, patientorganisationer och hälso- och sjukvården via sina olika kanaler informerar allmänheten om vilka faktauppgifter om en webbplats man bör titta efter samt ger vägledning till bra webbplatser. Men det är viktigt att komma ihåg att Internet inte kan ersätta utan är ett komplement till den information och den dialog patienter och närstående behöver och har rätt till i sina kontakter med hälso- och sjukvården. Vidare är det angeläget att genom forskning och andra studier få mer kunskap om hur hälso- och sjukvårdsinformation och -tjänster på Internet används samt hur denna tillgång påverkar allmänhetens kontakter med hälso- och sjukvården och möjligheterna till delaktighet och inflytande som patient.

Tänkvärda resultat och iakttagelser

- Ingen svensk webbplats uppfyllde vid granskningstillfället EU-kommissionens alla kvalitetskriterier.
- Det är ofta svårt att hitta och/eller tolka de uppgifter som eventuellt finns om webbplatsen och dess innehåll. Det gäller framför allt uppgifter om finansiering, behandling av personuppgifter, källor och uppdatering.
- Även om en webbplats har en tydlig ”varudeklaration” är det ingen garanti för att själva innehållet är seriöst och evidensbaserat.
- Internet får inte ersätta utan är ett komplement till den information och den dialog patienter och närstående har rätt till i sina kontakter med hälso- och sjukvården.

Referenser

1. SFS 1982: 763, Hälso- och sjukvårdslag (Ändring i SFS 1998:1660)
2. SFS 1998: 531, Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (Ändring i SFS 1998:1661)
3. SOU 1997:154, Patienten har rätt, Delbetänkande från Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation
4. Socialstyrelsen 2000, Skrivelse till regeringen om Patientens ställning i hälso- och sjukvården – uppföljning av effekter av ny lagstiftning
5. Socialstyrelsen 2001, Skrivelse till regeringen Patientens ställning i hälso- och sjukvården
6. Socialstyrelsen 2000, Årsredovisning 1999
7. Socialstyrelsen 2001, Årsredovisning 2000
8. Socialstyrelsen 2002, Årsredovisning 2001
9. Socialstyrelsen 2003, Årsredovisning 2002
10. Socialstyrelsen 2001, Hälso- och sjukvårdsrapport 2001
11. Socialstyrelsen 2002, Hälso- och sjukvård 2002 – Lägesrapport
12. Socialstyrelsen 2002, Komma fram och känna förtroende. Befolkningens syn på tillgänglighet och fast läkarkontakt i primärvård
13. SFS 1998:1656, Lagen om patientnämndsverksamhet
14. Prop. 1998/99:4, Stärkt patientinflytande
15. Socialstyrelsen 2003, Patientnämndernas rapportering till Socialstyrelsen
16. Svenskt Kvalitetsindex 2002, www.kvalitetsindex.org
17. Statskontoret 2002, Att ta reda på vad folket tycker - en pilotundersökning om medborgarnas syn på offentlig förvaltning (2002:12), www.statskontoret.se
18. Nationella rådet för vårdpolitik 2002, Hur står det till med hälso- och sjukvården och äldreomsorgen? – Vad säger brukarundersökningar och andra mått på kvalitet?
19. Landstingsförbundet, Vårdbarometern, www.lf.se
20. Socialstyrelsen 2002, Hur tillgänglig är vårdcentralen?
21. SCB, ULF-undersökningarna , www.scb.se
22. Socialstyrelsen 2001, Den cancersjuka i vårdkedjan – Sammanfattning av verksamhetstillsyn i Uppsala-Örebro sjukvårdsregion
23. Socialstyrelsen 2001, Verksamhetstillsyn Radiologi – Patientsäkerhet inom diagnostisk radiologi
24. Socialstyrelsen 2003, Hur tillämpar hälso- och sjukvården Socialstyrelsens nationella riktlinjer för strokesjukvård
25. Socialstyrelsen 2003, Patientsäkerhet vid ortopediska kliniker i Sydöstra sjukvårdsregionen
26. Socialstyrelsen 2003, Verksamhetstillsyn i primärvården i norra sjukvårdsregionen. Rapport från verksamhetstillsyn vid tio vårdcentraler
27. Socialstyrelsen 2002, Verksamhetsberättelse 2001. Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter
28. Socialstyrelsen 2003, Tillsynsavdelningens Verksamhetsberättelse 2002

29. Socialstyrelsen 2002, Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om anmälningsskyldighet enligt Lex Maria samt lokal avvikelshantering
30. Socialstyrelsen 2003, Patientsäkerhetsaspekter i HSN:ärenden. En studie av ett urval ansvarsärenden från år 2000
31. Shojania KG, Duncan BW, McDonald KM, et al., eds. Making Health Care Safer: A Critical Analysis of Patient Safety Practices. Evidence Report/Technology Assessment No, 43. AHRQ Publication No 01-E058, Rockville, MD, USA: Agency for Healthcare Research and Quality, July 2001. Chapter 42. Information Transfer. p. 471-486.
32. Socialstyrelsen 2003, Lisbeth Sachs, Kommunikationen mellan patient och läkare vid svåra beslut. Analys av ett antal fallstudier om förnyad medicinsk bedömning
33. Bauer, M.& Gaskell, G. 1999, Towards a paradigm for research on social representations. Journal for the theory of Social Behaviour, 29:163-86
34. Hydén, L-C. & Hydén, M. (red) 1997, Att studera Berättelser, samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv. Liber
35. Werkö L. 2000, Ett konkret redskap för vårdens verkstadsgolv. Läkartidningen 22:2710-3
36. Sachs, L. 2002, Den evidensbaserade medicinens kommunikativa problem. Läkartidningen , 99:757-762. Publicerad som: Månadens Nordiska Artikel i Läkartidningarna i Norge, Finland och Danmark.
37. EU-kommissionen 2002, Meddelande från kommissionen till Rådet, Europaparlamentet, Europeiska ekonomiska och sociala kommittén och regionkommittén, eEurope 2002: Kvalitetskriterier för hälsorelaterade webbplatser
38. Socialstyrelsen 2002, Hälsa på Internet – En granskning av svenska webbplatser
39. Sociallärskottets betänkande 1998/99: SoU3 Stärkt patientinflytande m.m.

Socialstyrelsens rapporter finns i fulltext på www.sos.se.

Förarbeten och lagtexter

Rätten till information och att välja behandlingsalternativ

Utredningens betänkande

I delbetänkandet ”Patienten har rätt” (SOU 1997:154) från Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000) betonades att patientens rätt till information och möjlighet att välja behandlingsalternativ är av grundläggande betydelse om målet att stärka patientens ställning skall kunna uppfyllas. Kommittén framhöll att tillgången till information är en avgörande förutsättning för patienternas möjligheter att utöva självbestämmande i vården. Utredningen kunde också konstatera att brister i kommunikation och information är en av de vanligaste orsakerna till klagomål på vården.

Beträffande val av behandlingsalternativ föreslog kommittén en ny bestämmelse med innebörden att patientens val skall vara avgörande när det finns flera behandlingsalternativ som bedöms vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Patienten kan däremot inte göra anspråk på behandlingsmetoder som inte anses överensstämma med vetenskap och beprövad erfarenhet. I detta ligger också att de behandlingsalternativ som patienten erbjuds och kan välja mellan är medicinskt motiverade och förväntas vara till nytta för patienten med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan. Begreppet nytta skall ses från individens utgångspunkter och innefattar såväl hälsa som livskvalitet.

Kommittén underströk också vikten av att hälso- och sjukvårdspersonalen är lyhörd när det gäller vilken information och vilket inflytande patienten önskar. Patienten måste alltid ha möjlighet att överlämna beslutsfattandet till den som är medicinskt ansvarig. Delaktighet och medverkan i den medicinska beslutsprocessen får inte heller utformas så att patienter riskerar att hamna i en konfliktfylld situation med bristande kompetens och stort beslutsansvar. Patienten skall inte bara informeras om de olika behandlingsalternativ som finns utan vårdpersonalen måste också hjälpa patienten att värdera de olika alternativen, ge aktiv vägledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva sitt självbestämmande.

Regeringens proposition

Regeringen föreslog i proposition ”Stärkt patientinflytande” (Prop. 1998/99:4) att ”Informationsskyldigheten i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område preciseras. Patienten skall få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns så att patienten i största möjliga utsträckning kan ta till vara sina intressen.”

Beträffande val mellan behandlingsalternativ överensstämmer regeringens förslag i prop. 1998/99:4 i stort sett med HSU:s förslag. Propositionen tog också fasta på HSU:s förslag om att proportionerna mellan kostnader och förväntad nytta måste vara rimliga när det finns flera alternativ. Den som har ansvar för hälso- och sjukvården av patienten skall avgöra om och i så fall vilka av honom eller henne formulerade behandlingsalternativ som kan erbjudas.

Socialutskottets betänkande

I Socialutskottets betänkande ”Stärkt patientinflytande m.m.” (1998/99: SoU3) [39] framhålls bl.a. att ”informationen bör lämnas i former som är anpassade efter den aktuella patientens förutsättningar och behov. Omständigheter som måste beaktas är patientens ålder, mognad och erfarenhet, eventuell funktionsnedsättning samt kulturell och språklig bakgrund.” I utskottets bedömning av lagförslaget om val mellan behandlingsalternativ betonades vikten av att de av riksdagen fastlagda riktlinjerna för prioriteringar inom hälso- och sjukvården beaktas.

Lagtexten

Vårdens skyldigheter att ge individuellt anpassad information och patientens rätt att välja behandlingsalternativ formulerades slutligen på följande sätt i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763) och lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS, SFS 1998:531) den 1 januari 1999:

- **HSL 2b§:** ”Patienten skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns.
- Om informationen inte kan lämnas till patienten skall den i stället lämnas till en närstående till patienten. Informationen får dock inte lämnas till patienten eller närstående om det finns hinder för detta i 7 kap. 3 eller 6 § sekretesslagen (1980:100) eller i 2 kap. 8 § andra stycket eller 9 § första stycket i lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.”
- **LYHS 2§:** ”Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient skall se till att patienten ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns.
- Om informationen inte kan lämnas till patienten skall den i stället lämnas till en närstående till patienten. Informationen får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående om det finns hinder för detta i 7 kap. 3 eller 6 § sekretesslagen (1980:100) eller i 8 § andra stycket eller 9 § första stycket i detta kapitel.”
- **HSL 3a§:** ”När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet skall landstinget ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Landstinget skall ge patienten den valda behandlingen om det med hän-

syn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.

- Patienten har inte rätt till behandling utanför det landsting inom vilket han eller hon är bosatt, om detta kan erbjuda en behandling som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.
-----”
- **LYHS 2 kap. 2a§:** ”När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet skall den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient medverka till att patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar.
-----”

Förnyad medicinsk bedömning

Utredningens betänkande

HSU 2000 behandlade också frågan om rätten till en förnyad medicinsk bedömning i sitt delbetänkande ”Patienten har rätt”. Enligt kommittén bör skyldigheten att medverka till att patienten får en förnyad medicinsk bedömning inträda när det är fråga om livshotande eller mycket allvarlig sjukdom eller skada och patienten står inför valet att utsätta sig för särskilt riskfyllda behandlingar – eller om valet av behandling har stor betydelse för framtida livskvalitet. I sådana situationer bör hälso- och sjukvården medverka till att patienten får möjlighet att diskutera sin sjukdom och behandling med ytterligare en läkare var som helst i landet om patienten själv vill det – eller om den behandlande läkaren bedömer att det är den bästa lösningen. Läkaren bör också medverka till att journalhandlingar m.m. ställs till förfogande så att den läkare som skall göra den förnyade bedömningen har de underlag som behövs för att ta ställning till diagnos och behandling. Patienten måste ha ett avgörande inflytande över vid vilken vårdenhets behandling skall utföras när hon tillsammans med sin läkare har tagit ställning till de behandlingsalternativ som finns.

Kommittén ansåg att bestämmelsens räckvidd skulle vara begränsad till vård som kan ges i Sverige. Det vill säga sjukvårdshuvudmannen skall inte vara skyldig att medverka till att patienten får tillgång till sjukvård i andra länder.

Regeringens proposition

Regeringen delade kommitténs uppfattning att den lagreglerade rätten till en förnyad medicinsk bedömning skall begränsas till en mindre grupp patienter (prop. 1998/99:4). Regeringen ansåg dock att det av lagtexten skulle framgå att en förutsättning för rätten till en förnyad medicinsk bedömning också skulle vara att vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger entydig vägledning för det medicinska ställningstagandet. Om patienten vill att behandlingen utförs i annat landsting än där han eller hon är bosatt skall hemlandstinget svara för kostnaderna, även reskostnaderna. Annars kan patientens ekonomiska förhållanden påverka benägenheten att utnyttja möjligheten att få en förnyad medicinsk bedömning.

I propositionen uttalar regeringen också att ”det faller inom Socialstyrelsens kompetens att om det bedöms erforderligt ytterligare tydliggöra tillämpningen av lagstiftningen. Regeringen avser att följa frågan.”

Socialutskottets betänkande

Socialutskottet betonade att det är mycket angeläget att noga följa effekterna av den föreslagna lagstiftningen om rätten till förnyad medicinsk bedömning. Man ansåg därför att regeringen borde ge Socialstyrelsen i uppdrag att följa tillämpningen under ett år.

Lagtexten

Lagtexten fick följande lydelse:

- **HSL 3a§: ”-----**

Landstinget skall ge en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en förnyad medicinsk bedömning i det fall vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger entydig vägledning och det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för dennes framtida livskvalitet. Patienten skall erbjudas den behandling den förnyade bedömningen kan föranleda.”

- **LYHS 2 kap. 2a§: ”----**

Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient skall medverka till att en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada får en förnyad medicinsk bedömning i det fall vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger entydig vägledning och det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för dennes framtida livskvalitet. Bestämmelserna i denna paragraf omfattar inte tandvård enligt tandvårdslagen (1985:125).”

