

# Patientlag

*Delbetänkande av Patientmactsutredningen*

*Stockholm 2013*



---

STATENS OFFENTLIGA  
UTREDNINGAR

---

SOU 2013:2

# Sammanfattning

Patientmaktsutredningen har i uppdrag att föreslå hur patientens ställning inom och inflytande över hälso- och sjukvården kan stärkas. I detta delbetänkande föreslår utredningen i enlighet med direktiven en ny patientlagstiftning, hur patientens valmöjligheter i vården kan stärkas ytterligare, hur patientens behov av stöd, råd och information bör hanteras inom ramen för vårdgarantin och det fria vårdvalet samt hur berörda myndigheter bör arbeta för att stärka patientens ställning.

## En patientlag

Utredningen föreslår en ny patientlag där bestämmelser från hälso- och sjukvårdslagen (HSL) som tydliggör patienters möjligheter till inflytande i hälso- och sjukvården eller har direkt betydelse för vårdens utformning samlas. Som framgår i det följande föreslår utredningen också nya eller utvecklade lagbestämmelser på flera områden.

Patientlagen har som övergripande syfte att stärka och tydliggöra patientens ställning. Lagen ska främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

I uppdraget ligger att göra lagstiftningen lättillgänglig, pedagogisk och överskådlig. Den nya patientlagen har därför med nödvändighet avgränsats till såväl omfång som innehåll. Utredningens målsättning har varit att i lagen föra in övergripande och centrala bestämmelser av vikt för en *majoritet* av patienterna och allmänheten. Lagstiftning som reglerar särskilda, avgränsade frågor, såsom t.ex. smittskydd, aborter och transplantationer, har i huvudsak lämnats orörd och utanför patientlagen.

Patientlagen innehåller bestämmelser om

- information,
- samtycke,
- delaktighet,
- val av behandlingsalternativ,
- förnyad medicinsk bedömning,
- fast vårdkontakt och individuell planering,
- tillgänglighet,
- val av utförare,
- personuppgifter och intyg,
- synpunkter, klagomål och patientsäkerhet.

Övriga bestämmelser om landstingens och kommunernas planering och organisering av hälso- och sjukvård, personal, forskning, samverkan etc. kommer tills vidare att finnas kvar i HSL. I några fall har bestämmelser som bedömts ha betydelse för båda lagarnas tillämpning dubblerats.

Enligt tilläggsdirektiv den 15 november 2012 har utredningen fått i uppdrag att se över de bestämmelser som finns kvar i HSL och föreslå en ny lag om hälso- och sjukvårdens organisation. Utredningens förslag i denna del ska lämnas senast den 30 juni 2013.

### Information

Information behövs för att patienten ska kunna utöva sitt självbestämmande och ta ställning till om han eller hon vill acceptera den vård som erbjuds, men den underlättar också för patienten att känna ökad kontroll över sin tillvaro genom att undanröja eller minska ovisshet och möjliggöra planering.

Enligt utredningens bedömning behöver informationspliktens omfattning och innehåll förtydligas i lagstiftningen. Utredningen föreslår att det av patientlagen ska framgå att patienten ska få information om

- sitt hälsotillstånd,
- de metoder för undersökning, vård och behandling som finns,
- vid vilken tidpunkt patienten kan förvänta sig att få vård,

- det förväntade vård- och behandlingsförloppet, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar, samt
- eventuell eftervård.

I en egen paragraf i patientlagen regleras att patienten när det är aktuellt även ska få information om

- möjligheten att välja vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård,
- vårdgarantin,
- övrigt innehåll i patientlagen, samt
- möjligheten att hos Försäkringskassan ansöka om ersättning för vård i annat EES-land.

Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Mottagarens önskan att avstå från information ska respekteras.

Den som ger informationen ska så långt det är möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Informationen ska lämnas skriftligt om mottagaren ber om det.

När patienten inte själv kan informeras ska informationen lämnas till en närstående till patienten om det inte är uppenbart olämpligt och patienten inte motsatt sig det.

## Samtycke

Att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke framgår endast indirekt av hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och patientsäkerhetslagen. Av förarbetena till HSL framgår att patienten i princip har en obegränsad rätt att avstå från behandling och att han eller hon därmed kan kräva att en åtgärd genast avbryts eller aldrig vidtas. Enligt utredningens mening är det viktigt att dessa fundamentala rättigheter är kända för såväl patienter som för närstående och hälso- och sjukvårdspersonal.

Utredningen föreslår därför att det i patientlagen tydliggörs att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke om inte annat följer av annan lagstiftning. Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt bestämmelserna i patientlagen.

Patienten kan när som helst ta tillbaka sitt samtycke. Om en patient inte samtycker till viss hälso- och sjukvård ska patienten få information om vilka konsekvenser detta kan medföra.

Patienten kan om inte annat särskilt följer av annan lagstiftning lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden.

En patients nekande till att ta emot viss vård eller behandling ska alltid dokumenteras i patientjournalen.

### Hälso- och sjukvård till vuxna beslutsoförmögna

Inom hälso- och sjukvården uppkommer ofta situationer då personer – som normalt sett är fullt beslutskapabla – av olika anledningar tillfälligt saknar möjlighet att ge samtycke till nödvändiga vårdinsatser. Det handlar framför allt om akuta situationer då en person exempelvis är medvetlös och sjukvårdsinsatser måste vidtas omedelbart för att rädda personens liv eller i övrigt för att undvika svåra konsekvenser för den enskildes hälsa. Det legala stöd som i dag kan åberopas vid dylika situationer är möjligen de allmänna reglerna om ansvarsfrihet vid handlande i nöd som finns i brottsbalken.

Enligt utredningens uppfattning bör hälso- och sjukvårdens insatser i den här typen av situationer ha stöd i den lagstiftning som reglerar patientens ställning och inte i uttolkning av allmänna regler i brottsbalken. Utredningen föreslår därför att det av patientlagen ska framgå att en patient ska beredas den hälso- och sjukvård som behövs för avvärjande av fara som akut hotar patientens liv eller hälsa även om hans eller hennes vilja, på grund av medvetlöshet eller av annan orsak, inte kan utredas.

Det finns också personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ge sitt samtycke till vård eller fatta beslut om sin vård. Regeringen har utsett en särskild utredare med uppdrag att lämna förslag till en enkel och ändamålsenlig reglering avseende personer som, på grund av att de är beslutsoförmögna, helt eller delvis saknar möjlighet att fullt ut vara delaktiga eller på annat sätt utöva sitt självbestämmande i situationer då detta förutsätts inom hälso- och sjukvård, tandvård eller forskning (S 2012:06). Utredningen ska redovisa sitt uppdrag senast den 1 april 2014.

Patientmaktsutredningen föreslår, som tidigare nämnts, att det av den nya patientlagen tydligt ska framgå att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke. Mot denna bakgrund finner

utredningen att det finns skäl att, i väntan på förslag från Utredningen om beslutsförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, socialtjänst och forskning, reglera vad som i dag får anses utgöra praxis i hälso- och sjukvården av dessa patienter.

Enligt utredningens förslag ska hälso- och sjukvårdsinsatser få ges till personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ge sitt samtycke till vård eller fatta beslut om sin vård, utifrån en bedömning om vad som är bäst för patienten i det enskilda fallet. Bedömningen ska göras löpande. Vid bedömningen ska patientens inställning till den aktuella åtgärden så långt det är möjligt klarläggas och beaktas samt närstående höras.

De nya bestämmelserna bör kompletteras alternativt ersättas av de lagförslag som Utredningen om beslutsförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning lämnar.

### **Barns inflytande över sin vård**

Utredningen föreslår att principen om barnets bästa förs in i patientlagen genom att det av patientlagen ska framgå att barnets bästa ska beaktas där hälso- och sjukvård ges till barn. Vidare ska vårdgivare och personal – när det inte är olämpligt – sträva efter att samverka med barnets vårdnadshavare.

I hälso- och sjukvårdslagen finns inte några uttryckliga bestämmelser som gäller barn och deras inflytande över sin egen vård. I flera av våra nordiska grannländer har man slagit fast att barnet har en beslutanderätt i medicinska frågor från en viss ålder. Även i svensk rätt finns åldersgränser i viss speciallagstiftning. Utredningen har övervägt att införa särskilda åldersgränser vad gäller barns inflytande och information i medicinska frågor. Enligt utredningens mening medför emellertid fasta åldersgränser en risk för att vissa barn får ett större ansvar än de är mogna att bära medan andra kan förvägras självbestämmande i frågor de skulle vara kapabla att själva besluta om. Fasta åldersgränser medför även svårigheter då hänsyn bör tas till arten och angelägenhetsgraden av den aktuella sjukvårdsåtgärden. Att många barn kan vara mogna nog att samtycka till enklare sjukvårdsåtgärder långt tidigare än exempelvis vid 15 års ålder behöver inte innebära att de är mogna att samtycka till mer omfattande ingrepp vid samma ålder.

Utredningen föreslår mot den bakgrunden att det av patientlagen ska framgå att barnets inställning till den aktuella åtgärden så långt det är möjligt ska klarläggas. Barnets åsikt ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes *ålder* och *mognad*.

I de regler om information som utredningen föreslår finns det inget undantag från skyldigheten att lämna information enbart för att patienten är underårig. Informationen måste emellertid anpassas till barnets ålder och mognad samt de andra förutsättningar som uttrycks i patientlagen.

Hälso- och sjukvårdspersonalen bör givetvis ansvara för att ge även barnets vårdnadshavare information enligt lagen om inte sekretess gäller gentemot vårdnadshavaren. Enligt föräldrabalken har vårdnadshavarna rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter.

Frågan är emellertid vid vilken tidpunkt som vårdpersonalen bör respektera att en ung patient motsätter sig att information lämnas till vårdnadshavarna, dvs. när information till enbart barnet är tillräcklig för att hälso- och sjukvårdens personal ska anses ha uppfyllt sin informationsplikt.

Utredningen föreslår att det av patientlagen ska framgå att när patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt patientlagen såvida inte

- patienten motsätter sig det och har uppnått den ålder och mognad när han eller hon själv har rätt att bestämma i frågor som rör personliga angelägenheter,
- det kan antas att den underåriga lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren, eller
- det annars anges i offentlighets- och sekretesslagen.

### **Delaktighet och medverkan**

Det pågår – såväl i Sverige som i andra länder – en rörelse mot att bättre utnyttja den resurs som patienten själv kan sägas utgöra. Mycket pekar på att en sådan utveckling kan ge positiva effekter för både patienter och hälso- och sjukvårdens verksamheter. Det finns emellertid en risk för att patienter och deras närstående tar på sig krävande uppgifter som de har mindre goda förutsättningar att hantera.

Mot den bakgrunden föreslår utredningen att det i patientlagen införs en bestämmelse som tydliggör att en patients medverkan i den egna vården ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

Vidare ska det av patientlagen framgå att närstående får delta i utformningen och genomförandet av vården om det är lämpligt och patienten inte motsätter sig det.

### **Förnyad medicinsk bedömning (second opinion)**

Möjligheten att få en förnyad medicinsk bedömning (second opinion) inom eller utom det egna landstinget infördes i hälso- och sjukvårdslagen den 1 januari 1999.

Utredningens bedömning är att bestämmelsen inte har slagit igenom i hälso- och sjukvården på det sätt som det var tänkt när lagstiftningen infördes. Det kan bero på att möjligheten att få en förnyad bedömning ursprungligen villkorades av flera kriterier.

Att få en second opinion kan bidra till att skapa trygghet för patienter i särskilt svåra situationer, t.ex. då patienten har förlorat tilltro till sin läkare eller då patienten fått besked om en särskilt svår diagnos som han eller hon har svårt att förlika sig med. Om hälso- och sjukvården medverkar till att en patient får en förnyad medicinsk bedömning kan patienten känna en större tillit till att den diagnos som ställts eller den behandling som föreslås är korrekt.

Utredningen anser att dagens regelverk är onödigt begränsande. Utredningen föreslår därför att möjligheten att få en förnyad medicinsk bedömning (second opinion) enbart ska villkoras av att det ska handla om en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada. Utredningens förslag innebär också att själva begreppet "second opinion" förs in i lagstiftningen.

Om den förnyade medicinska bedömningen leder till att patienten önskar ett annat behandlingsalternativ får detta önskemål prövas utifrån de förutsättningar som anges i bestämmelserna om val av behandlingsalternativ i patientlagen.



## Tandvård

Utredningen har övervägt om patientlagen ska omfatta verksamheter inom såväl hälso- och sjukvård som tandvård. För detta talar att det i både hälso- och sjukvården och tandvården finns patienter.

Det finns emellertid skäl som talar mot att inkludera tandvård i den nya patientlagen. De brister som finns på tandvårdsområdet avhjälpas enligt utredningens mening inte genom att tydliggöra vad patienter har för möjligheter till valfrihet eller förnyad medicinsk bedömning. Såväl finansiering som organisering och styrning av tandvården skiljer sig avsevärt från vad som gäller inom hälso- och sjukvården. Utredningen anser därför att patientlagen tills vidare inte ska omfatta tandvård.

Utredningen föreslår emellertid att utredningens förslag till bestämmelser om barns ställning i hälso- och sjukvården även ska gälla inom tandvården. Dessa bestämmelser förs in i tandvårdslagen.

## Ökad valfrihet

Utredningen föreslår att patienter ska ges möjlighet att välja offentligt finansierad primärvård och öppen specialistvård inom hela landet.

I patientlagen införs en bestämmelse med denna innebörd. I hälso- och sjukvårdslagen (HSL) fastslås att varje landsting ska erbjuda patienter som omfattas av ett annat landstings ansvar för hälso- och sjukvård öppen vård. Vården ska ges på samma villkor som de som gäller för de egna invånarna. Hemlandstinget svarar för kostnaderna för den vård som patienten får i ett annat landsting. Detta gäller under förutsättning att hemlandstingets remissregler följs.

Utredningen gör bedömningen att landstinget inte ska vara skyldigt att bekosta patientens merkostnader i form av resor och uppehälle i samband med vård i annat landsting som sker inom ramen för patientens fria vårdval.

Det är vidare angeläget att landstingens remissregler på sikt harmoniseras så att de inte utgör hinder för patientens möjligheter att välja sin vård.

## Den nationella vårdgarantin

Den nationella vårdgarantin är sedan den 1 januari 2010 lagstadgad och återfinns i hälso- och sjukvårdslagen. Patientmaktsutredningen föreslår att bestämmelsen också ska finnas i den nya patientlagen.

Enligt utredningens uppfattning bör vårdgarantin vidareutvecklas. Det är särskilt angeläget att prioritera att diagnostiska åtgärder omfattas av garantin. Utredningen anser också att det är angeläget att regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting i överenskommelsen om kömiljarden ställer krav på att det utvecklas gemensamma metoder och definitioner som gör det möjligt att följa patientens väg genom vården och att man också bygger in åtgärder för att förhindra undanträngning av vissa patientgrupper.

Kännedomen om vårdgarantin förväntas komma att öka i och med utredningens förslag till en ny patientlag och insatser för att stödja genomförandet av lagen. Utredningen föreslår också – som tidigare framgått – att informationen om vårdgarantin ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.

## Myndigheternas ansvar för information och patientnämndernas roll

För att bl.a. stödja genomförandet av den nya patientlagen som utredningen föreslår anser utredningen att det ligger ett stort värde i att ge en myndighet i uppdrag att ansvara för nationella informationsinsatser både när det gäller den nya lagen och andra frågor som kan röra patientens ställning i hälso- och sjukvården.

Att lägga ett uttalat informationsansvar på en myndighet kan göra det lättare för patienter att hitta informationen. Vidare har myndigheten möjlighet att anpassa informationen till personer med olika typer av funktionsnedsättningar och översätta den till olika språk.

När det gäller övriga statliga myndigheter på vård- och omsorgsområdet bör regeringen förtydliga respektive myndighets informationsuppdrag till patienter och medborgare i myndighetens instruktion, regleringsbrev eller på annat lämpligt sätt. Myndigheterna bör i sin tur förstärka sina insatser för att göra information om sin verksamhet tillgänglig för människor med olika funktionsnedsättningar och till dem som talar andra språk än svenska.

Utredningen föreslår vidare att ett förtydligande görs i lagen om patientnämndsverksamhet m.m. med innebörden att nämnderna ska erbjuda patienter den information de behöver för att kunna ta till vara sina intressen i hälso- och sjukvården. Det kan bl.a. handla om frågor som rör den nya patientlagen

Motsvarande bestämmelse förs in i patientlagen.

### Genomförandet av förslaget

Patientmaktsutredningen har i betänkandet lämnat förslag till en ny patientlag med flera nya bestämmelser som syftar till att stärka patienternas ställning i hälso- och sjukvården.

Utredningen har vinnlagt sig om att göra den nya lagstiftningen pedagogisk och lättillgänglig. Detta till trots har inte så mycket vunnits om patienter och andra saknar kunskap om att lagen finns eller om dess innehåll.

Utredningen vill därför framhålla vikten av att reformer och ny lagstiftning åtföljs av ett antal insatser från flera olika aktörer – bl.a. kommuner och landsting, staten och Sveriges Kommuner och Landsting – för att de ska kunna genomföras på ett sätt som i slutändan ger önskad effekt. Patientmaktsutredningens förslag till patientlag innehåller endast indirekta rättigheter och förmåner för patienterna vilka inte är utkrävbara i domstol. Det är viktigt att försäkra sig om att lagstiftningen följs och att patienterna får de möjligheter till inflytande och den information som regleras i lagen.

En myndighet bör enligt utredningens förslag snarast efter den nya lagstiftningens ikraftträdande få i uppdrag att noga följa reformens genomförande ur ett patientperspektiv. Om uppföljningen visar på ett bristande genomförande är det viktigt att orsakerna till detta klarläggs, vilket möjliggör för regeringen att antingen justera systemet eller överväga andra åtgärder.

Utredningen föreslår att lagförslagen ska träda i kraft den 1 januari 2015. Utredningen föreslår vidare en övergångsbestämmelse som är kopplad till förslaget om ökad valfrihet i den öppna vården.