



REGERINGSKANSLIET

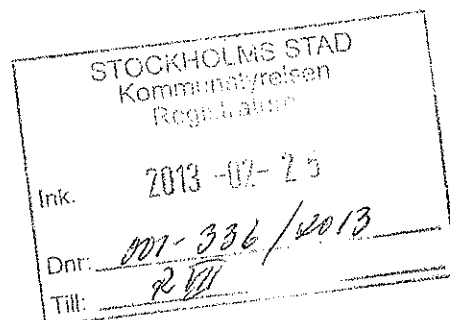
Remiss

2013-02-20

S2013/818/FS

Socialdepartementet

Enheten för folkhälsa och sjukvård



Remiss av delbetänkandet Patientlag (SOU 2013:2)

Remissinstanser:

1. Riksdagens ombudsmän (JO)
2. Riksrevisionen
3. Justitiekanslern (JK)
4. Datainspektionen
5. Konkurrensverket
6. Försäkringskassan
7. Socialstyrelsen
8. Läkemedelsverket
9. Myndigheten för vårdanalys
10. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU)
11. Statens folkhälsoinstitut (FHI)
12. Smittskyddsinstitutet
13. Utredningen om inrättande av Inspektionen för vård och omsorg (S 2012:05)
14. Handisam
15. Barnombudsmannen (BO)
16. Statskontoret
17. Karolinska institutet
18. Uppsala universitet (efter hörande med Juridiska institutionen)
19. Lunds universitet (efter hörande med Juridiska institutionen)
20. Göteborg universitet
21. Umeå universitet
22. Diskrimineringsombudsmannen (DO)
23. Ungdomsstyrelsen
24. Konsumentverket
25. Bengtsfors kommun
26. Dorotea kommun
27. Fagersta kommun
28. Falun kommun

29. Gnosjö kommun
30. Gotlands kommun
31. Gällivare kommun
32. Göteborgs kommun
33. Halmstads kommun
34. Huddinge kommun
35. Kalmar kommun
36. Linköpings kommun
37. Malmö kommun
38. Mora kommun
39. Munkfors kommun
40. Norrköpings kommun
41. Orust kommun
42. Ronneby kommun
43. Sandvikens kommun
44. Skara kommun
45. Staffanstorp kommun
46. Stockholms kommun
47. Sunne kommun
48. Sävsjö kommun
49. Torsby kommun
50. Uppsala kommun
51. Vimmerby kommun
52. Vingåker kommun
53. Växjö kommun
54. Åre kommun
55. Stockholms läns landsting
56. Uppsala läns landsting
57. Södermanlands läns landsting
58. Östergötlands läns landsting
59. Jönköpings läns landsting
60. Kronobergs läns landsting
61. Kalmar läns landsting
62. Blekinge läns landsting
63. Skåne läns landsting
64. Hallands läns landsting
65. Västra Götalands läns landsting
66. Värmlands läns landsting
67. Örebro läns landsting
68. Västmanlands läns landsting
69. Dalarnas läns landsting
70. Gävleborgs läns landsting
71. Västernorrlands läns landsting
72. Jämtlands läns landsting
73. Västerbottens läns landsting
74. Norrbottens läns landsting
75. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)
76. Sveriges läkarförbund

77. Svenska läkaresällskapet
78. Svenska Barnläkarföreningen
79. Sveriges Tandläkarförbund
80. Privattandläkarna
81. Tjänstetandläkarna
82. Sveriges Psykologförbund
83. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
84. Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund (LSR)
85. Vårdförbundet
86. Svensk Sjuksköterskeförening (SSF)
87. Distriktssköterskeföreningen
88. Svenska Barnmorskeförbundet
89. Landsorganisationen i Sverige (LO)
90. Tjänstemännens centralorganisation (TCO)
91. Sveriges akademikers centralorganisation (SACO)
92. Akademikerförbundet (SSR)
93. Pensionärernas Riksorganisation (PRO)
94. Sveriges Pensionärsförbund (SPF)
95. Sveriges Pensionärers Riksförbund (SPRF)
96. Afasiförbundet i Sverige
97. Astma- och Allergiförbundet
98. Autism- och Aspergerförbundet
99. Blodcancerförbundet (BLC)
100. Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (BRO)
101. Demensförbundet
102. Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder (DHR)
103. Dyslexiförbundet (FMLS)
104. Elöverkänsligas Riksförbund
105. FUB För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning
106. Förbundet Blödarsjuka i Sverige (FBIS)
107. Handikappförbunden (HSO)
108. Hiv-Sverige
109. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
110. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund
111. Hjärtebarnsförbundet
112. ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade
113. Lika Unika
114. Mag- och tarmförbundet
115. Migränförbundet
116. Mun- & Halscancerförbundet (MHCF)
117. Njurförbundet
118. Parkinsonsförbundet
119. Personskadeförbundet (RTP)
120. Primär immunbrist organisationen (PIO)
121. Prostatacancerförbundet
122. Psoriasisförbundet
123. Reumatikerförbundet
124. Riksförbundet Attention

125. Riksförbundet Cystisk Fibros (RfCF)
126. Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH)
127. Riksförbundet Sällsynta diagnoser
128. Schizofreniförbundet
129. Stamningsförbundet
130. STROKE-Riksförbundet
131. Svenska Celiakiförbundet (SCF)
132. Svenska Diabetesförbundet (SD)
133. Svenska Epilepsiförbundet (SEF)
134. Svenska föreningen för psykisk hälsa (sfph)
135. Svenska OCD-förbundet Ananke
136. Sveriges Dövas Riksförbund (SDR)
137. Sveriges Fibromyalgiförbund (SFF)
138. Tandvårdsskadeförbundet (TF)
139. Ung Cancer
140. FAMNA
141. Svenskt Näringsliv
142. Vårdföretagarna
143. Praktikertjänst

Remissvaren ska ha kommit in till Socialdepartementet senast **den 31 maj 2013**. Vi ser helst att ni endast skickar dem i elektronisk form och då både i wordformat och pdf-format. Remissvaren ska skickas till följande e-postadresser: s.registrator@regeringskansliet.se samt s.fs@regeringskansliet.se

Remissbehandlingen innebär att regeringen vill ha synpunkter på förslag, avvägningar och motiveringar i betänkandet.

Myndigheter under regeringen är skyldiga att svara på remissen. En myndighet avgör dock på eget ansvar om den har några synpunkter att redovisa i ett svar. Om myndigheten inte har några synpunkter, räcker det att svaret ger besked om detta.

För **andra remissinstanser** innebär remissen en inbjudan att lämna synpunkter.

Råd om hur remissyttranden utformas finns i Statsrådsberedningens promemoria *Svara på remiss – hur och varför* (SB PM 2003:2). Den kan laddas ner från Regeringskansliets webbplats www.regeringen.se.

Frågor och synpunkter under remisstiden tas emot av Sara S Johansson,
tel. 08-405 14 63.



Olivia Wigzell
Departementsråd

Kopia till
Fritzes kundservice, 106 47 Stockholm

Patientlag

Delbetänkande av Patientmaktsutredningen

Stockholm 2013



STATENS OFFENTLIGA
UTREDNINGAR

SOU 2013:2

SOU och Ds kan köpas från Fritzes kundtjänst. För remissutsändningar av SOU och Ds svarar Fritzes Offentliga Publikationer på uppdrag av Regeringskansliets förvaltningsavdelning.

Beställningsadress:
Fritzes kundtjänst
106 47 Stockholm
Orderfax: 08-598 191 91
Ordertel: 08-598 191 90
E-post: order.fritzes@nj.se
Internet: www.fritzes.se

Svara på remiss – hur och varför. Statsrådsberedningen (SB PM 2003:2, reviderad 2009-05-02)
– En liten broschyr som underlättar arbetet för den som ska svara på remiss.
Broschyren är gratis och kan laddas ner eller beställas på
<http://www.regeringen.se/remiss>

Textbearbetning och layout har utförts av Regeringskansliet, FA/kommittéservice.

Omslag: Elanders Sverige AB.

Tryckt av Elanders Sverige AB.
Stockholm 2013

ISBN 978-91-38-23878-3
ISSN 0375-250X

Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet Göran Hägglund

Regeringen beslutade den 24 mars 2011 att tillkalla en särskild utredare med uppgift att lämna förslag på hur patientens ställning inom och inflytande över hälso- och sjukvården kan stärkas (dir. 2011:25). Regeringen har också beslutat om två tilläggsdirektiv till utredningen (dir. 2012:24 och 2012:113).

Som särskild utredare förordnades från och med den 30 mars 2011 dåvarande regiondirektören Johan Assarsson.

Som experter att biträda utredningen förordnades från och med den 1 september 2011 förvaltningschefen Staffan Blom, ordföranden Richard Brodd, förbundsordföranden Anne Carlsson, dåvarande programdirektören Siwert Gårdestig, landstingsdirektören Toivo Heinsoo, handläggaren Hasse Knutsson, verkställande direktören Carola Lemne, förbundsordföranden Sineva Ribeiro, utredaren Ingrid Schmidt, områdeschefen Per Starke, vice ordföranden Heidi Stensmyren, överläkaren Kristina Söderlind Rutberg samt programansvarige Sofie Zetterström. Vid samma tidpunkt förordnades dåvarande kanslirådet Ellen Hausel Heldahl, departementssekreteraren Szilárd Rado, kanslirådet Eva Willman samt kanslirådet Daniel Zetterberg som sakkunniga i utredningen. Departementssekreteraren Szilárd Rado entledigades per den 12 december 2011 och från samma datum förordnades kanslirådet Petra Jansson. Avdelningschefen Ellen Hausel Heldahl entledigades som sakkunnig från och med den 7 mars 2012 och förordnades samma dag som expert i utredningen. Samma dag förordnades även departementssekreteraren Carolina Lindholm som sakkunnig i utredningen. Handläggaren Åsa Himmelsköld och vårdstrategen Lisbeth Löpare Johansson förordnades från och med den 17 september 2012 som experter i utredningen. Samtidigt förordnades rätts-sakkunniga Emma Regnér som sakkunnig. Per den 30 oktober 2012 entledigades förvaltningschefen Staffan Blom från sitt uppdrag som

expert. Samma dag förordnades förvaltningsjuristen Agneta Lönnemo Calleberg som expert i utredningen. Per den 16 januari 2013 entledigades numera justitiesekreteraren Petra Jansson, kanslirådet Daniel Zetterberg, rättssakkunniga Emma Regnér och numera politiskt sakkunniga Carolina Lindholm från sina uppdrag som sakkunniga i utredningen. Vidare entledigades avdelningschefen Ellen Hausel Heldahl, programansvariga Sofie Zetterström, handläggaren Åsa Himmelsköld och utredaren Ingrid Schmidt från sina uppdrag som experter. Samma dag förordnades enhetschefen Eva Wallin som expert i utredningen samt förordnades departementssekreteraren Sara S Johansson, kanslirådet Markus Martinelle och kanslirådet Katarina Sundberg som sakkunniga.

Som huvudsekreterare anställdes från och med den 16 maj 2011 Erik Kärnekull. Elin Sundberg anställdes från och med den 19 september 2011 som sekreterare i utredningen. Marja Lemne, Statskontoret, ingick i sekretariatet som metod- och utredningsstöd under perioden 2011-06-01–2011-12-15. Under perioden 2011-08–2012-02 deltog även konsulten Mikael Lindén (Connecta AB) i utredningsarbetet. Den 1 februari 2012 upphörde Erik Kärnekulls anställning som huvudsekreterare. Från och med den 15 februari anställdes Petra Zetterberg Ferngren som huvudsekreterare i utredningen. Vidare anställdes Lena Barrbrink från och med den 10 april 2012 och Ann-Charlotte Borlid från och med den 1 december 2012 som sekreterare i utredningen.

Utredningen har antagit namnet Patientmaktsutredningen.

Den 7 juni 2012 överlämnade utredningen promemorian *Patientens tillgång till sin journal* till Socialdepartementet.

Utredningen överlämnar härmed delbetänkandet Patientlag (SOU 2013:2).

Stockholm i januari 2013

Johan Assarsson

/Petra Zetterberg Ferngren
Lena Barrbrink
Elin Sundberg

Innehåll

Sammanfattning	11
Författningsförslag	21
1 Uppdraget och dess genomförande	47
1.1 Uppdraget.....	47
1.2 Arbetet med delbetänkandet.....	48
1.3 Reformer och tidigare utredningar på området	49
1.3.1 Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation, HSU 2000	49
1.3.2 Ansvarskommittén	51
1.3.3 Patientdatautredningen	52
1.3.4 Patientsäkerhetsutredningen.....	54
1.3.5 Frittvalutredningen.....	55
1.3.6 Utredningen om patientens rätt i vården.....	56
1.3.7 Statens vård- och omsorgsutredning.....	58
1.3.8 Utredningen om rätt information i vård och omsorg.....	60
1.3.9 Utredningen om beslutoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning	61
2 Patientmakt	63
2.1 Inledning.....	63
2.1.1 Utgångspunkter.....	64
2.2 Information och kommunikation.....	65
2.2.1 Patientundersökningar/enkäter	67

2.2.2	Information och kommunikation – en fråga om kultur och attityd	71
2.3	God vård och vård på lika villkor	73
2.4	Ökad valfrihet för patienten.....	74
2.5	Vård på patientens villkor	75
2.5.1	Patientcentrerad vård.....	76
2.5.2	Patientens medverkan i vården.....	80
3	Gällande rätt m.m.	83
3.1	Inledning.....	83
3.1.1	Hälso- och sjukvårdslagen.....	83
3.1.2	Tandvårdslagen.....	85
3.1.3	Patientsäkerhetslagen.....	86
3.1.4	Patientdatalagen	87
3.1.5	Lagen om patientnämndsverksamhet m.m.....	87
3.2	Nordisk utblick	88
3.2.1	Danmark	89
3.2.2	Finland	92
3.2.3	Island.....	94
3.2.4	Norge.....	97
4	Valmöjligheter och vårdval	103
4.1	Inledning.....	103
4.2	Vilka valmöjligheter har patienten i dag?.....	104
4.2.1	Valmöjligheter inom hemlandstinget	104
4.2.2	Möjlighet att välja vård i andra landsting.....	105
4.2.3	Möjlighet att välja vård i annat land inom EU/EES-området.....	108
4.2.4	Praktiska hinder för vård över landstingsgränser.....	110
4.3	Information till patienter om valfrihet och vårdval	115
4.4	Stimulansbidrag för fortsatt utveckling av vårdval.....	116
4.5	Uppföljningar och utvärderingar.....	117
4.5.1	Konkurrensverket	117
4.5.2	Socialstyrelsen	118

4.5.3	Uppsala universitet.....	119
4.5.4	Myndigheten för vårdanalys.....	121
4.6	Utredningens reflektioner.....	122
5	Den nuvarande nationella vårdgarantin	123
5.1	Inledning.....	123
5.2	Vårdgarantins innehåll och relaterade satsningar.....	123
5.3	Individuellt anpassad information om vårdgarantin	130
5.4	Uppföljningar och utvärderingar	131
5.4.1	Socialstyrelsen.....	131
5.4.2	Uppsala universitet	137
5.4.3	ESO:s rapport om den medicinska professionens roll i styrningen av svensk hälso- och sjukvård	138
5.4.4	Sveriges läkarförbund	140
5.5	Utredningens reflektioner.....	142
6	Patientinformation	143
6.1	Inledning.....	143
6.2	Myndigheternas uppdrag och arbete i dag.....	144
6.2.1	Socialstyrelsen (SoS)	144
6.2.2	Läkemedelsverket (LV)	146
6.2.3	Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)....	147
6.2.4	Statens folkhälsoinstitut (FHI)	147
6.2.5	Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU)	148
6.2.6	Smittskyddsinstitutet (SMI)	149
6.2.7	Myndigheten för vårdanalys.....	149
6.3	Patientnämnderna	150
6.4	Aktiv hälsostyrning med vårdcoacher	153
6.5	Utredningens reflektioner.....	156

7	Patientlag m.m.	157
7.1	Inledning.....	157
7.2	En patientlag.....	160
7.3	Individuell information till patienter	164
7.3.1	Information om vård och behandling.....	164
7.3.2	Information om valfrihet, vårdgaranti och möjlighet att ansöka om ersättning för vård i annat EES-land m.m.	170
7.4	Samtycke.....	174
7.5	Hälso- och sjukvård till vuxna beslutsoförmögna	179
7.6	Barnets inflytande över sin vård	184
7.6.1	Barnets bästa.....	184
7.6.2	Barns inställning till vård.....	188
7.6.3	Information till barn och vårdnadshavare	193
7.7	Delaktighet och medverkan.....	199
7.8	Förnyad medicinsk bedömning (second opinion)	204
7.9	Tandvård	209
8	Ökad valfrihet	213
8.1	Ett fritt val av utförare i öppen vård	213
8.2	Personkrets i bestämmelser om vårdval och vårdgaranti	225
9	Den nationella vårdgarantin	229
9.1	Vårdgarantins utformning	229
9.2	Information och vägledning om den nationella vårdgarantin	234
10	Myndigheternas ansvar för information och patientnämndernas roll	239
10.1	Inledning.....	239
10.2	Myndigheternas informationsansvar.....	239

10.3 Patientnämndernas roll.....	243
11 Genomförandet av förslagen	247
11.1 Stöd till genomförandet.....	247
11.2 Uppföljning ur ett patientperspektiv.....	249
12 Konsekvenser av förslagen.....	251
12.1 Inledning.....	251
12.2 Ekonomiska konsekvenser	251
12.3 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen	256
12.4 Konsekvenser för sysselsättning och offentlig service i olika delar av landet.....	260
12.5 Konsekvenser för små företag.....	260
12.6 Konsekvenser för jämställdheten mellan kvinnor och män.....	261
12.7 Övriga konsekvenser	262
13 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser	263
14 Författningskommentar	265
14.1 Förslaget till patientlag	265
14.2 Förslaget till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).....	285
14.3 Förslaget till lag om ändring i tandvårdslagen (1985:125) ..	290
14.4 Förslaget till lag om ändring i lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård	293
14.5 Förslaget till lag om ändring i lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m.	294
14.6 Förslaget till lag om ändring i lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m.....	294

14.7 Förslaget till lag om ändring i lagen (2008:344) om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl.....	295
14.8 Förslaget till lag om ändring i patientdatalagen (2008:355).....	295
14.9 Förslaget till lag om ändring i patientsäkerhetslagen (2010:659).....	296

Bilagor

Bilaga 1–3 Kommittédirektiv.....	299
Bilaga 4 Patientens tillgång till sin journal En promemoria från Patientmaktsutredningen	323

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.