



2010-05-18

Socialstyrelsen
106 30 STOCKHOLM

Remissvar med anledning av handbok om Informationsskyldighet och patientinflytande (Dnr 5.1-16621/2010)

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är en politiskt och fackligt obunden organisation, som arbetar för förbättrad hälsa och sjukvård med patientens bästa för ögonen.

Svenska Läkaresällskapet har med stort intresse tagit del av Socialstyrelsens förslag till handbok om patientens rätt till information, delaktighet och kontinuitet. Tyvärr har remisstiden varit anmärkningsvärt kort (ca 3 veckor), vilket försvårar en seriös och konstruktiv bedömning av förslaget. Efter hörande av SLS sektioner för allmänmedicin, barn- och ungdomspsykiatri, geriatrik, kirurgi, neurokirurgi, psykiatri och pediatrik samt SLS delegation för medicinsk etik avges följande yttrande.

Det är förtjänstfullt att Socialstyrelsen tagit initiativ till att sammanställa en översikt över de lagar, föreskrifter och bestämmelser som från olika utgångspunkter och med olika inriktningar reglerar patientens rätt till information och delaktighet. Den svenska lagstiftningen på detta område är spridd och spretig, från grundlag till föreskrifter och allmänna råd, och det finns ett behov av en mer samlad bild. Inte minst mot bakgrund av att flera nya bestämmelser införs den 1 juli i år.

Syftet

Syftet med handboken är, enligt SLS uppfattning, mycket lovligt och ligger helt i enlighet med arbetet med att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården.

Strukturella problem

Tyvärr måste vi konstatera att förslaget till "handbok" uppvisar en del brister när det gäller strukturell uppbyggnad. Det medför att framställningen blir svåröverskådlig och tidskrävande att orientera sig i. En handbok bör vara stramt strukturerad för att man snabbt ska kunna hitta det man söker. Det måste vara enkelt att få svar på frågor av typen: Vad säger lagen? Vad betyder det? Hur kan man göra? I det nuvarande förslaget blandas dessa frågeställningar på ett oklart sätt i olika avsnitt vilket kan tyda på att man försökt täcka in ett alltför stort område i ett och samma dokument. Ambitionen att få med en mängd olika typer av frågor i relation till väsentligt olika målgrupper (vårdgivare, verksamhetschefer och **all** hälso- och sjukvårdspersonal) gör att dokumentet riskerar att bli svåränvänt i praktiken. Nivån på texterna är också skiftande i abstraktionsgrad och språklig stil, vilket bidrar till det splittrade intrycket.

SLS uppfattar dokumentet som en blandning av rättslig sammanfattning, uttolkning av lagar och förordningar, allmänna resonemang om kommunikation och etik samt konkreta tipslistor. Frågan är om denna breda ambition riskerar att motverka sitt vällovlige syfte.

Juridik

När det gäller de juridiska delarna av texten uppfattar vi den vara i huvudsak riktig till sitt innehåll. Det här är en text som varje juristutbildad borde ha lätt att ta till sig, men de är nog inte så många i den angivna målgruppen. En handbok i detta ämne måste vara skriven med mål att vara till hjälp och stöd för dem som inte har denna särskilda kompetens. Texten bör därför ses över, rättsliga principer och rekvisit förklaras närmare och behandlingen av olika frågor konkretiseras med praktiska fall. Avsnitt med övergripande principer och målbestämmelser skulle vinna på att kortas ned, medan vissa frågor behöver behandlas utförligare, t ex frågan om underårigas självbestämmande, som i sin komprimerade form nu delvis blir missvisande (s. 15).

Så vitt framgår av referensförteckningen har man vid utarbetandet av handboken inte använt de omfattande lagförarbeten (propositioner) som finns på området. Inte heller har välkända lagkommentarer kommit till användning, där man lättare kunnat ta del av motiven bakom lagbestämmelserna och fått förslag till hur bestämmelserna bör användas i vårdens vardag. Även definitionerna bör ses över (s. 62). Definitionen av t ex hälso- och sjukvårdspersonal liksom närstående överensstämmer inte med vad som gäller enligt de författningar som redovisas i handboken.

Dokumentets status

En fråga som inställer sig är huruvida de uttolkningar som görs av komplicerade begrepp som exempelvis *beslutskompetens* är att uppfatta som Socialstyrelsens samlade uppfattning, med andra ord: vilken status har en handbok av detta slag? Detta är en fråga av central betydelse, då begrepp av detta slag förekommer i aktuella sammanhang som är helt avgörande för tolkningen av rättsläget, exempelvis när det gäller avbrytande av livsuppehållande behandling. Det är därför en ytterst grannliga uppgift att tolka och utveckla viktiga begrepp av detta slag, då dessa kan få normerande verkan i sjukvården.

Ett annat exempel på begrepp som behöver definieras och uttolkas på ett uttömmande sätt är *samaråd/samtycke*.

Avsnittet när det gäller barn uppfattar SLS som alltför summariskt framställt, och SLS vill i detta sammanhang särskilt hänvisa till Svensson G (2007) Barns rätt i hälso- och sjukvård, som problematiserar detta område på ett intressant sätt. Frågan om föräldrars rätt kontra barnets rätt behöver också tas upp och problematiseras. Hur ska t ex barnets beslutskompetens bedömas och dokumenteras?

Etik

Avsnittet om etik ser SLS som det mest problematiska i förslaget. Framställningen är allmänt hållen med svepande formuleringar som riskerar att förbrylla snarare än förklara för läsaren. Detta avsnitt behöver omformuleras i sin helhet och kanhända att ett bättre avsnitt snarare borde inleda hela handboken, då kravet på delaktighet och information ytterst grundar sig i etiska principer som föregår den juridiska kodifieringen av dessa principer. Vården har en etisk grund för sin verksamhet medan juridiken är den konkreta formuleringen av vad lagstiftaren uppfattar som rimliga regler som uttrycker gemensamma samhällsliga värderingar på ett visst område. Patienten ska inte vara delaktig därför att det står i lagen utan därför att det är ett uttryck för grundläggande värden.

De två sidor som ägnas etiken famnar över vida fält (vad är etik – etiska principer - respektfullt bemötande – betydelsen av etikdiskussioner – patienten är expert på sig själv – prognostisk information – livsförlängande behandling - att hantera diagnostiska svar – överlåtande av beslut – nio exempel på etiska frågor), vilket inte blir helt lyckat. Definitionerna av de etiska principerna är alltför spretiga och oklara, t ex ”Att respektera patientens autonomi handlar om att kunna kommunicera med varje individ så att man kan förstå vad han eller hon upplever, tänker, vill, föredrar, inte vill, tycker illa om etc. Det innebär att man måste kunna lyssna både på det som sägs och det som är uttalat och försöka tolka patientens inställning och svar”. SLS menar således att etikavsnittet bör omformuleras i sin helhet, såväl till form som till innehåll.

Valfrihet

Ett mycket bra avsnitt är däremot delen om avvägningen mellan patientens önskemål och den medicinska bedömningen, särskilt då det gäller valet mellan olika behandlingsalternativ. Detta är en betydande etisk och praktisk utmaning i den praktiska sjukvården, som SLS menar att handboksförslaget hanterat på ett utmärkt bra sätt.

Information

Vi saknar en mer konsekvent uttolkning av begreppet information. Förslaget präglas av en icke-problematiserande inställning till information som om det alltid är bra med information. SLS menar att man också bör ta upp och diskutera risker med vilseledande, ångestskapande och alltför omfattande information och hur detta kan påverka det medicinska mötet.

Ett annat exempel på en alltför icke-problematiserande inställning är texten på s 18 om att det ideala i sjukvården är att ”man blir jämbördiga parter i ett kunskapsbildande samtal”. Vi menar att det inte är vare sig möjligt eller önskvärt att patient och personal blir ”jämbördiga” utan vårdsituationen är i sig en asymmetrisk situation, där patienten har sin kunskap om sig själv och sina värderingar och där personalen har sin professionella kunskap och sina värderingar. Det är i skärningspunkten mellan dessa båda perspektiv som delaktighet kan uppstå. Detta resonemang talar för att begreppet *delaktighet*, som SLS varmt ställer sig bakom, behöver uttydas och diskuteras mer utförligt i skriften.

I kapitlet om information och kommunikation via Internet sägs det vidare att ”utvecklingen kommer sannolikt att påverka kunskaper, efterfrågan och nyttjandet av traditionella hälso- och sjukvårdstjänster allt mer”. Det är, enligt vår erfarenhet, en betydande underdrift. Nätbaserad patientinformation är redan i dag ett instrument som många patienter använder sig av. Även om information på nätet inte ersätter det personliga mötet så påverkar den det personliga mötet på ett genomgripande sätt som inte bara är ett ”bra komplement”. Det är något som hälso- och sjukvården måste förhålla sig till och, naturligtvis, helst nyttja.

I förslaget påpekas att ”det kan vara svårt för en lekman att sovra bland det stora utbudet av medicinsk information och att värdera den”. Det är också en underdrift: på det här området är de flesta av oss så kallade digitala invandrare – även inom hälso- och sjukvården. Här har verksamhetsgivare en stor och viktig uppgift att ge sin personal både verktyg och tid för orientering och analys. Regelverken kring informationsskyldighet och patientinflytande i samband med klinisk forskning saknas.

Förslag till fortsatt arbete

SLS uppskattar verkligen det arbete som Socialstyrelsens arbetsgrupp lagt ner på förslaget till handbok och bedömer det som mycket viktigt att arbetet fortsätter. SLS menar dock att det förslag som nu föreligger *inte* är tillfredsställande utformat, vare sig till form eller till innehåll.

Av särskild vikt är att den etiska grunden för sjukvården presenteras och diskuteras på ett betydligt mer ingående och nyanserat sätt än vad förslaget idag innehåller.

SLS rekommenderar att man funderar på syfte, målgrupp och pedagogisk form för ett dokument av detta slag, som kanske skulle vinna på några olika delar. Man kan tänka sig en första del som ger en etisk grund för patientens delaktighet i vården. En andra, mer formell del, kan sammanfatta patientens rättigheter på hälso- och sjukvårdsområdet. Denna del kan med fördel ha en stram karaktär med tydliggörande ambition. Till detta kan fogas en mer resonerande del som handlar om kommunikation och information i vården med syftet *delaktighet*.

Bilagan innehåller ett antal preciserade förslag till förbättringar.

SLS hoppas på en fortsatt dialog kring detta arbete.

För Svenska Läkaresällskapet

Stockholm den 18 maj 2010



Margareta Troein Töllborn
Ordförande

Bilaga:

Preciserade förslag till förbättringar

Konkreta synpunkter som uppmärksammats.

Kapitlet "Patientens självbestämmande":

- Det vore bra med någon vägledning kring hur vården ska förhålla sig till så kallade livstestamenten.
- En komplettering av texten gällande hur hanteringen av biobankslagen bör ske och patientdatalagens krav gällande kvalitetsregister vore önskvärd.
- Texten bör lyfta fram prioriteringslagens stadganden om prioritering av personer med nedsatt autonomi, så att verksamhetschefer och vårdgivare påminns om att de skrivningar om att kortad kötid osv för personer med nedsatt autonomi (t ex tvångsvårdade) faktiskt har stöd i lag.

Kapitlet "Från information till delaktighet":

- Texten bör tydliggöra att i den mån kontinuitet i kontakt mellan sjukvårdspersonal och patient inte kan säkerställas, ökar kraven på detaljerad dokumentation av given information och tid för detta måste avsättas i ledningen och planeringen av vården.
- I texten avhandlas värdegrundsarbete. Det vore bra om texten fastslog att lagstiftningen utgör kodifieringen av etiken, vårdens värdegrund, medan värdegrundsarbete är värdefullt för att inarbeta denna värdegrund i verksamheten.

Kapitlet "Individuellt anpassad information":

- I textruta beskrivs negativt utfall i en studie i psykiatrisk verksamhet, där patienter tillfrågats om vad de vetat om sin vård. För att förstärka framtidens information av psykiatrins patienter, vore det värdefullt med en jämförelse mellan uppfattad information och vilket informerande som dokumenterats i journal. Texten bör alltså uppmuntra till ökad informationsbenägenhet, snarare än i negativa ordalag påpeka tidigare brister som inte är säkert generaliserbara till andra förhållanden.
- Under rubriken vårdpersonalens ansvar anges särskild skyldighet att informera om läkemedelsbiverkningar. Det är väl känt att sjukdomssymtom med relevans för uppföljningen av vården inte sällan kan misstas för biverkningar. Punkten om läkemedelsbiverkningar bör därför bytas mot en vidare informationsskyldighet som tar sin utgångspunkt i patientens behov av att kunna följa den egna sjukdomens förlopp på ett tryggt och säkert sätt. Det betyder en informationsskyldighet som fokuserar på patientens rätt att få kunskap om vad som är att vänta under sjukdomen och behandlingen och att få veta när det finns starka skäl att på nytt kontakta behandlaren. Detta skulle kunna formuleras som "hur patienten själv kan bidra till behandlingen genom uppmärksamhet på biverkningar eller relevanta förändringar i symtombilden, samt vad som är att förvänta av den kommande tillståndsutvecklingen".
- På sidan 28 vore det angeläget att det stod lite mer om tolkbehov, dvs hur ett tolkbehov kan, skall eller får avgränsas. Detta kan ha bärighet inte minst på psykiatrisk vård där påkallande av tolk ibland kan vara ett sätt att protestera mot pågående tvångsvård trots fullgod förmåga att tala och förstå svenska eller trots att det som önskats avhandlat redan är diskuterat. Hur får tolkbehov avgränsas, vilka principer ska tillämpas enligt Förvaltningslagen? Hur gör domstolarna?
- Med tanke på att det skrivs att integritetsbegrepp kan uppfattas olika i olika kulturer samtidigt som det anges att lyhörddhet bör visas mot främmande kulturer och då det beskrivs att det finns en självklarhet i vissa kulturer i att en man företräder den sjuke, vore det på plats med lite vägledning eller litteraturhänvisning. Hur ska en kvinna från främmande land som har besvär och kommer för gynekologisk undersökning tillsammans med maken få hjälp för att bemötandet ska upplevas som gott? Det räcker härvidlag inte som vägledning att Socialstyrelsen anger att detta område är svårt.

- I stycket om information till närstående bör det framgå att beslut om tvångsvård häver sekretessen, enligt Offentlighets- och sekretesslagens 25 kap 10 §. Detta bör kompletteras med lite råd om hur den som ska göra exempelvis en vårdintygsbedömning bör förhålla sig så att avsikten med den sekretessbrytande bestämmelsen framgår och att den avgränsas till vad som är etiskt försvarbart ut integritetssynpunkt.
- I kapitlet om ”skolor” och patientutbildning kunde det vara på sin plats om Socialstyrelsen sade något om hur man bör se på skolor anordnade i samarbete med läkemedelsindustri.

I kapitlet ”Val av behandlingsalternativ”:

- I handboken talas om verksamhetschefens ansvar i relation till ”vårdgivaren (landsting och kommun)”, när det gäller information om vårdgarantin. Det är viktigt att det framgår om verksamhetschefsbegreppet omfattar också verksamhetschefer i lagens hela mening, det vill säga om det också omfattar privata vårdgivare.
- Texten avhandlar, mycket kort, information om utlandsvård genom hänvisning till försäkringskassans hemsida. Informationen där och aktörernas informationsskyldighet borde refereras åtminstone i korthet för att öka handbokens användbarhet.

I kapitlet ”kontinuitet och samordning”:

- Det bör framgå om det finns något legitimationskrav för att vara fast vårdkontakt och vad det får för bärighet för ansvarsfrågan om verksamhetschefen, som fördelar uppdraget att vara fast vårdkontakt, själv inte är en legitimerad yrkesperson.
- I handboken bör något nämnas om samordnad vårdplan vid tvångsvård, det vill säga öppen tvångsvård och den sekretessbrytande bestämmelse som då inträder.

I kapitlet ”Rättigheter och skyldigheter i patientdatalagen”

- Det vore bra med ett klagande kring kommunikation med t ex SMS-påminnelser till patienter med bokade besökstillfällen, då vårdgivare tycks ha olika uppfattning om det legala i användning av SMS-tjänster för påminnelse.

I kapitlet ”Patientens rätt att ta del av sin journal – sekretess och tystnadsplikt”:

- Under rubriken patientens rätt till insyn, skulle det vara bra med en något utförligare beskrivning med exempel på sådant som omfattas av sekretess visavi patienten själv. Det vore också bra med en komplettering av texten så att det framgår om uppgiftslämnande av tredje man omfattas och om det i så fall gäller uppgifter som lämnats med stöd av 25 kapitlet 10 § Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Likaså borde det framgå vad som avses med att tredje person skadas. Handlar det då enbart om fysisk skada eller är det fråga om att ”lida men”?

I kapitlet ”Informationsskyldighet och etiska dilemman”:

- I faktarutan avhandlas rätten till second opinion vid LRV-vård. Borde frågan inte omfatta också vård enligt lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård? Om inte, borde detta inte kommenteras?
- Frågan i faktarutan om när patientens anhöriga tar över beslutsrätt av kulturella/etniska skäl är så oklar att den inte stämmer till övervägande/eftertänke om det inte definieras tydligare vad som avses.

Utöver ovannämnda kompletteringar noteras följande korrekturbehov:

- På sidan 13 står ”förmyndare”, vilket torde ersättas med ”har förvaltare eller är omyndig”.
- Sidan 18: Vad är det att ”vara med” i skeendet? Detta bör förtydligas. Likaså förefaller benämningen ”aktiv medspelare” vara något slarvig.