



2013-05-06

Dnr.nr
S2013/818/FS

Vår referens
Maryanne Rönnersten

Socialdepartementet
Enheten för folkhälsa och
sjukvård
103 33 Stockholm

Remissvar: Patientlag, SOU 2013:2

Delbetänkande av patientmaktsutredningen

Handikappförbunden

Handikappförbunden är ett partipolitiskt och religiöst obundet samarbetsorgan för rikstäckande handikappförbund. Vår vision är ett samhälle för alla, där alla människor är delaktiga på lika villkor. Ett samhälle där människor möts med respekt oavsett funktionsförmåga. Ett samhälle som tillvaratar människors olikheter och rättigheter, och därför är ett rikt samhälle. Handikappförbunden representerar 38 medlemsförbund med sammanlagt cirka 400 000 enskilda medlemmar.

Sammanfattning

Handikappförbunden välkomnar att frågor som gäller patientens ställning i vården samlas i en och samma lag. Det blir då lättare än tidigare att åberopa och följa lagen. Bristen på sanktionsmöjligheter gör det särskilt viktigt att lagen följs upp och utvärderas ur ett brukarperspektiv. Här måste funktionshindersrörelsen ha en central roll vilket behöver tillföras i lagtexten. Barn och unga måste alltid vara delaktiga i beslut som berör dem.

Det behövs omfattande informationsinsatser till befolkningen om den nya lagen, om vårdgarantin och vårdval. All personal som arbetar med behandling måste få utbildning om den nya patientlagen. Berörda myndigheters informationsuppdrag måste förtydligas i instruktioner och regleringsbrev.

En grundförutsättning för att patientlagen ska ge ökad delaktighet och patientmakt är att all information alltid är tillgänglig för människor med funktionsnedsättning.

Övergripande synpunkter på utredningens förslag

Utredningens uppdrag har varit att föreslå

- "en ny patientlagstiftning,

- hur patientens valmöjligheter i vården kan stärkas,

- 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."

I uppdragen ingår också att förslaget till lagstiftning ska vara lättillgängligt, pedagogiskt och överskådligt.

En ny patientlagstiftning,

God och jämlik vård är en förutsättning för att människor med funktionsnedsättning ska kunna leva bra liv på lika villkor som andra. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning slår fast följande:

"Konventionsstaterna erkänner att personer med funktionsnedsättning har rätt att åtnjuta bästa möjliga hälsa och utan diskriminering på grund av funktionsnedsättning.

Konventionsstaterna ska vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster för personer med funktionsnedsättning med beaktande av jämställdhetsperspektivet, däribland hälsorelaterad rehabilitering." (Artikel 25 Hälsa)

En grundläggande förutsättning för god och jämlik vård är människors möjligheter till delaktighet och inflytande i vårdens alla led, från planering till genomförande och utvärdering av vårdinsatser. Handikappförbunden välkomnar därför att frågor som gäller patientens ställning i vården samlas i en och samma lag. Det gör det enklare och tydligare för alla berörda, patienter, personalgrupper och beslutsfattare, att veta vilka riktlinjer som gäller. Rätten till delaktighet och god information kan öka patientsäkerheten och bidra till förbättrad hälsa.

Ambitionen att patientlagen ska vara "lättillgänglig, pedagogisk och överskådlig" avspeglas på ett positivt sätt i förslaget till lagtext.

Detta är en viktig faktor eftersom texterna måste kunna förstås och hanteras av "vanliga" människor som inte har juridisk skolning.

Handikappförbunden patientlagen behöver också omfatta skyldighet att informera om vilka hjälpmedel som finns och hur de kan tillhandahållas, förslagsvis genom en tillskrivning i 2 kap. Information, 1§ punkt 3.

Hur patientens valmöjligheter i vården kan stärkas

Stora delar av den föreslagna lagtexten kommer från redan befintliga lagar. I en bemärkelse kan sägas att patientens valmöjligheter i vården därmed stärkts då texterna blir samlade i en särskild lag och på så sätt kan bli lättare att åberopa och följa. Å andra sidan måste Handikappförbunden tyvärr konstatera att möjligheter till sanktioner saknas i de fall lagen inte följs. Sanktioner hade gjort att patientmakten stärkts på ett konkret sätt.

Bristen på sanktionsmöjligheter gör det extra viktigt att lagen följs upp och utvärderas på ett kontinuerligt och effektivt sätt ur ett brukarperspektiv. I det arbetet behöver funktionshindersrörelsen ha en central roll. Aktiv och delaktig medverkan från funktionshindersrörelsen kommer att stärka processerna i implementering och uppföljning av patientlagen. Handikappförbunden anser därför att lagtexten behöver kompletteras med ett avsnitt som – i enlighet med artikel 4. 3 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning - beskriver funktionshindersrörelsens roll i uppföljnings- och utvärderingsprocessen.

Funktionshindersrörelsen måste också tillföras de ekonomiska resurser som krävs för att på ett fullvärdigt sätt kunna vara delaktig i utvärderingsprocessen. Idag begränsas många funktionshindersorganisationers möjligheter att medverka i olika samråd av bristande ekonomiska resurser.

Hur patientens behov av stöd, råd och information bör hanteras inom ramen för vårdgarantin och det fria vårdvalet

God kunskap om regelverken är en förutsättning för att människor ska kunna göra medvetna och informerade vårdval och använda de möjligheter som vårdgarantin ger. Av Socialstyrelsens årsrapport från 2011 "Uppföljning av den nationella vårdgarantin och kömiljarden" (sid 7) framgår att befolkningens kännedom om vårdgarantin var låg och att kännedomen varierade mellan

befolkningsgrupper. Få landsting hade utvärderat effekterna av sina kommunikativa insatser och få hade anpassad information om vårdgarantin. Vidare framgick att även personal inom vården hade så liten kunskap om vårdgarantin att det försvårade möjligheterna att vägleda patienterna.

Om intentionerna med den nya patientlagen ska kunna uppfyllas behövs därför omfattande informationsinsatser till befolkningen om patientlagen, om vårdgarantin och möjligheterna till vårdval. Det behövs också särskild information om de uppdrag den nya myndigheten "Inspektionen för vård och omsorg" kommer att ha, däribland att det är dit patienter kan vända sig med klagomål, i enlighet med 11 kap. 3§ i förslaget till patientlag. All information måste alltid vara fullt tillgänglig för alla personer med funktionsnedsättning.

Hur berörda myndigheter bör arbeta för att stärka patientens ställning

Utbildning för personalgrupper

En nödvändig förutsättning för att en ny patientlag ska få genomslag är att all personal som arbetar med behandling har kunskap om sina skyldigheter enligt patientlagen. Därför behövs utbildning om patientlagens intentioner och innehåll, generellt och i relation till de egna arbetsområdena.

Alla berörda parter inom hela landet behöver få samma utbildning. Utbildningen blir då ett led i arbetet för att vården ska bli jämlik oavsett var i landet den utförs. Socialdepartementet måste initiera att Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, tar fram en relevant utbildning som med regelbundenhet kan genomföras för alla berörda personalgrupper i hela landet.

Tydliga direktiv

Berörda myndigheters informationsuppdrag till patienter och medborgare måste förtydligas i myndigheters instruktioner och regleringsbrev. Regeringen behöver också ställa krav på återrapportering.

Synpunkter på förslagen

7.3.1 Information om vård och behandling (sid 164)

I patientlagen beskrivs inom vilka områden en patient ska få information, däribland om sitt hälsotillstånd, metoder för undersökning, vård och behandling och så vidare. Vidare anges att informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad,

erfarenhet, språklig bakgrund och andra individuella förutsättningar. Här måste uttrycket "andra individuella förutsättningar" utvecklas så att det konkret och tydligt framgår att information alltid ska vara tillgänglig för alla människor med funktionsnedsättning.

7.3.2 Information om valfrihet, vårdgaranti och möjlighet att ansöka om ersättning för vård i annat EES-land m m (sid 170)

Av förslaget till lagstext, 2 kap. Information, 1§ punkt 2 framgår att patienten ska få information om "de metoder för undersökning, vård och behandling som finns,"

På sid 171 förtydligas att "Med detta får även avses t.ex. behandlingsmetoder som finns i ett annat landsting eller kanske till och med ett annat land inom EES-området, om dessa är i enlighet med internationell medicinsk vetenskap och beprövad erfarenhet samt så pass vedertagna att det är rimligt att hälso- och sjukvårdspersonalen känner till dem."

Lagtexten i 2 kap. Information, 2§ punkt 4 behöver därför kompletteras så att den fulla ordlydelsen blir: behandlingsmetoder i annat landsting eller land inom EES-området om dessa är i enlighet med internationell medicinsk vetenskap och beprövad erfarenhet samt möjligheten att hos Försäkringskassan ansöka om ersättning för vård i annat EES-land.

7.4 Samtycke (sid 174)

I den föreslagna lagtextens 3 kap. 2§ står att:

"Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av lag. Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt 2 kap."

Frågan om att vården måste bygga på informerat samtycke är grundläggande för patientens ska känna sig delaktig och trygg. Handikappförbunden vill därför än en gång framhålla vikten av att all information alltid måste vara tillgänglig och användbar för alla personer med funktionsnedsättning och att informationen alltid måste förmedlas utifrån mottagarens egna behov och förutsättningar. Den som förmedlar informationen måste också försäkra sig om att mottagaren uppfattat och förstått informationen korrekt. Först då kan en informerat samtycke bli möjligt.

7.5 Hälso- och sjukvård till vuxna beslutsoförmögna (sid 179)

I denna fråga avvaktar Handikappförbunden den pågående utredningen "Beslutsoförmögna personers ställning i hälso- och sjukvård, tandvård, socialtjänst och forskning".

7.6.2 Barns inställning till vård (sid 188),

7.6.3 Information till barn och vårdnadshavare (sid 193) och

7.7 Delaktighet och medverkan (sid 199)

Handikappförbunden kan inte nog understryka vikten av att barn och unga är delaktiga i beslut som berör dem. Det innebär att barn och ungdomar ska bli lyssnade på, få stöd i att uttrycka tankar och synpunkter och att deras åsikter ska tas på allvar. Barn och unga ska delta i att fatta beslut – inte fatta beslut på egen hand.

Handikappförbunden ser därför positivt på att barnets åsikter föreslås relateras till ålder och mognad och inte till en fast åldersgräns.

7.8 Förnyad medicinsk bedömning (second opinion) (sid 204)

Det är bra att möjligheterna till "second opinion" först in i den nya patientlagen då detta kan skapa större trygghet för patienter.

Handikappförbunden instämmer i att det tidigare rekvisitet för förnyad medicinsk bedömning, som hänvisar till att det ska föreligga "särskilda risker för patienten", behöver tas bort. Rekvisitet "det ska handla om livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada" föreslås kvarstå.

Det är viktigt att begreppet "livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada" förtydligas så att det framgår:

- vilka tillstånd som omfattas, vad perspektivet "livshotande" innebär,
- vad som avses med "särskilt allvarlig sjukdom" (t ex om det gäller sjukdom i relation till tid, till förlorad livskvalitet, begränsningar i livsföring etc)
- vem som avgör/bedömer vad som är "livshotande" respektive "särskilt allvarlig sjukdom".

Patienten måste alltid kunna erbjudas den behandling som föreslås genom en "second opinion" oavsett om behandlingen finns inom eller utanför det egna landstinget.

7.9 Tandvård (sid 209)

Handikappförbunden ser positivt på förslaget att bestämmelserna i patientlagen som handlar om barns ställning i hälso- och sjukvården

förs in i tandvårdslagen. Det tryggar barn- och ungas ställning och rätt till delaktighet och inflytande inom tandvården.

Inom funktionshindersrörelsen ser vi munnen som en del av kroppen och menar därför att bestämmelserna i den blivande patientlagen även borde omfatta tandvård för vuxna.

8.1 Ett fritt val av utförare i öppen vård (sid 213)

Möjligheten att söka vård i annat landsting är i sig positiv. Detta får dock inte leda till att landsting nedrustar nödvändiga sjukvårdsresurser därför att motsvarande vård finns i andra landsting.

Att patienten själv ska stå för kostnader för resor och uppehälle i samband med vård i annat landsting riskerar leda till att patienter tvingas avstå från denna möjlighet av ekonomiska skäl. Ersättningssystemet behöver utvecklas så att även människor med små ekonomiska resurser kan söka vård utanför hemlandstinget. I de fall särskild kompetens samlats i form av regionala resurser (t ex inom cancervård, för sällsynta diagnoser) måste hemlandstinget stå för res- och logikostnader i samband med vårdinsatser.

9 Den nationella vårdgarantin (sid 229)

Handikappförbunden instämmer i utredaren bedömning att vårdgarantin behöver utvecklas. Så länge vårdgarantin inte gäller hela vårdkedjan riskerar patienter med funktionsnedsättning och/eller kroniska sjukdomar – i strid mot Hälso- och sjukvårdslagen – att råka ut för att patienter med lindrigare vårdbehov prioriteras.

Vårdgarantin behöver utvecklas så att undanträngningseffekter elimineras, bland annat genom att diagnostiska åtgärder, årliga uppföljningar och behandlande insatser vid t ex kroniska sjukdomar omfattas av garantin. Socialstyrelsens årsrapport för 2011 "Uppföljning av den nationella vårdgarantin och kömiljarden" visar att det hittills varit svårt att fullt ut bedöma de eventuella undanträngningseffekterna. Därför behöver effekterna av vårdgarantin och kömiljarden utredas så att underlag finns för att utveckla vårdgarantin till att omfatta hela vårdkedjan.

10.3 Patientnämndernas roll (sid243)

Kommuner och landsting har en lagstadgad skyldighet att ha en patientnämnd (eller motsvarande) i sin nämndorganisation. Utredaren föreslår att lagstiftningen ska ändras så att patientnämnderna ska kunna erbjuda patienter den information de

behöver för att kunna tillvarata sina intressen inom hälso- och sjukvården. Utredarens förslag är bra då det stärker och förtydligar nämndernas ansvar i relation till patienterna.

Med vänlig hälsning

Handikappförbunden

Ingrid Burman

Ordförande