



# Autonomi till varje pris

*Etiska aspekter på patientinflytande och integritet*

Konferensrapport från Etiska dagen 2012 – ett seminarium  
arrangerat av Statens medicinsk-etiska råd



# Ordlista

**Palliativ vård** – vård som är inriktad på symtomlindring och främjande av livskvalitet hos patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada, samt stöd till närstående.

**Terminal sedering** – nedsövning tills döden inträffar hos patient i livets slutskede, i syfte att uppnå lindring vid outhärdliga symtom.

**Assisterat självmord** – självmordshandling som utförs med hjälp av en annan person, t.ex. genom att denne på uttrycklig begäran tar fram sömnmedel eller annat läkemedel som den berörda personen sedan själv intar i överdos.

**Eutanasi** – betyder ursprungligen god död. Används synonymt med dödshjälp.

## Autonomi – självbestämmande

**eHälsa** – hälso- och sjukvårdsrelaterade elektroniska tjänster.

**Ställföreträdare** – person som (tillfälligt) ersätter en annan person och fattar beslut för dennes räkning.

**KBT** – kognitiv beteendeterapi, en form av psykoterapi som bl.a. inriktas på att förändra tankemönster och beteenden.

**Vårddirektiv** – skriftlig eller muntlig förklaring om hur man vill att vården ska utformas när man inte själv kan fatta beslut.

# Innehåll

3	<b>Kjell Asplund</b>	Förord
5	<b>P C Jersild</b>	Babels Hus – 35 år senare
6	<b>Mats Olsson</b>	Inga beslut om mig, utan mig
8	<b>Niels Lynøe</b>	Har vi nått gränsen för patientautonomin?
10	<b>Sabine Koch</b>	eHälsa – patientinflytande eller hot mot patientintegritet?
11	<b>Göran Collste</b>	Patienten måste styra över tekniken
12	<b>Ulrika Winblad</b>	Patientinflytande – vackra ord eller verklighet?
13	<b>Maria Gardsäter</b>	Patienter med komplexa vårdbehov
14	<b>Linus Broström</b>	Inflytande värt namnet
15	<b>Åsa Kadowaki</b>	Kunden har inte alltid rätt
16	<b>Chatrine Pålsson Ahlgren</b>	Vem bestämmer vad?
17	<b>Johan Assarsson</b>	Patientmakt
18	<b>Panelen</b>	Avslutande diskussion

# Förord

Autonomi, eller självbestämmande, är centralt i förändringsarbetet av hälso- och sjukvården. Patienten har nu helt andra möjligheter till inflytande och valfrihet än tidigare. Medicinsk information och teknologi är inte längre förbehållet personal inom hälso- och sjukvården vilket i sig innebär en förändring av den traditionella patientrollen. Personbaserade e-tjänster och hälso-appar i mobiltelefonen är exempel på nya möjligheter för patienten att få ökad kontroll över sin egen hälsa.

Men riskerar denna utveckling att skapa nya klyftor mellan olika patientgrupper? Vad händer med de som har nedsatt beslutsförmåga när patienten förväntas vara en upplyst konsument? Hur påverkas individers integritet av den nya tekniken? Autonomi är en av grundprinciperna inom den medicinska etiken. Men är autonomiprincipen alltid viktigare än andra etiska principer och vad händer när den kommer i konflikt med andra värden?

Vid Statens medicinsk-etiska råds etiska dag den 8 november 2012 belystes konsekvenserna av ökad patientautonomi från olika perspektiv. Denna konferensrapport utgör en sammanställning av de olika föreläsningar som gavs under dagen och den avslutande paneldebatten. För den som vill ta del av hela konferensen finns en webbinspelning tillgänglig på [www.smer.se](http://www.smer.se). Rådets förhoppning är att de etiska frågor som återspeglas i denna rapport ska fortsätta att diskuteras brett i samhället.

Kjell Asplund

Ordförande Statens medicinsk-etiska råd





# Babels Hus – 35 år senare

**Autonomi i vården går inte att frigöra från begreppen rättvisa och behov. Dessa begrepp är så komplex sammanflätade att man måste lösa varje fråga för sig. Frågan om autonomi ställs på sin spets när vi närmar oss livets slut, menar P C Jersild. Ska vården hjälpa patienten att dö när patienten vill?**

## P C Jersild

Läkare, författare och tidigare ledamot av Smer

P C Jersild är läkare, författare och tidigare mångårig ledamot av Smer. För 35 år sedan skrev han romanen Babels hus som ur ett panoramaperspektiv skildrade hur en obönhörlig sjukhusbyråkrati malde ner såväl personal som patienter.

Sedan dess har mycket hänt i svensk sjukvård. Då var Sverige ett land med flest sjukhussängar per invånare, idag satsas mycket på hemsjukvård och öppenvård. Då var ordet prioriteringar närmast onämnbart, så är det inte idag. Något som dock består är språkförbistringen mellan olika personalgrupper liksom mellan läkare och patienter. Kanske är denna språkförbistring – därav namnet Babels Hus – det största hindret för ökad autonomi i vården, resonerar Jersild.

## Att bestämma över sin död

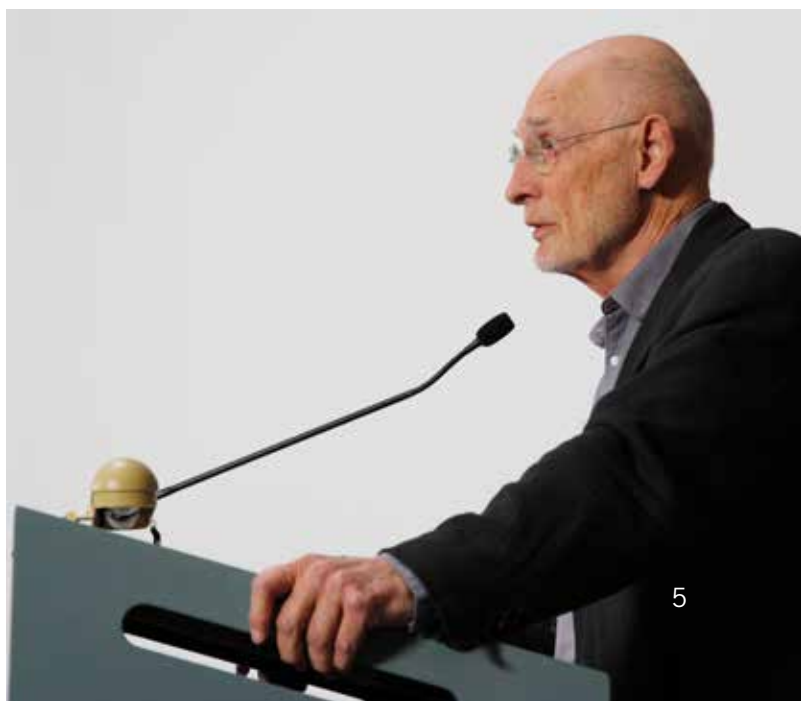
P C Jersild låter i sin senaste roman Ypsilon tio patienter som redan har dött få beskriva hur det är att dö i svensk sjukvård. En av personerna som drabbas av en svår sjukdom avstår vård.

– De frågor som jag tycker vi ska diskutera här idag handlar om terminal sedering, läkarassisterat självmord och eutanasi. Min romanperson är i det läget att han borde erbjudas dessa möjligheter men där lagar och ideologi inte tillåter detta.

Jersild lyfter även frågan om aktiv autonomi, att patienten efterfrågar något som vården inte vill erbjuda. Något som är helt rätt av vården i många fall, men som hamnar i ett annat läge vid livets slutskede.

Autonomi är ihopflätat med frågan om rättvisa och behov. Ska vi tillåta autonomi vid lätta sjukdomar för patienter som kan och är vana vid att ta för sig? Det kommer sannolikt att försämra autonomi för svårt sjuka patienter som inte är lika starka. Ska vi ha en efterfrågestyrd vård eller en behovsstyrd vård?

– Det enda sättet att lösa dessa frågor är att ta dem var och en för sig. Det går inte att ha generella lösningar för så komplexa frågor, säger P C Jersild.



# Inga beslut om mig, utan mig

**Det faktum att allt fler blir allt äldre samt att sjukvården står inför en digital revolution med mängder av nya sjukvårdstjänster kommer att förändra vården i grunden. Kraven från patienter kommer att öka och bli mer specifika. Sjukvårdstjänsterna kommer att utvecklas långt mer än vad skattesystemet mäktar med.**

**Mats Olsson,**  
Kairos future

Mats Olsson är framtidsanalytiker på Kairos Future och projektledare för långtidsstudien Opinion hälsa, som handlar om hur attityder hos vårdkonsumenterna förändras över tid. Sjukvården står inför avgörande utmaningar som handlar om demografi, teknologi samt krav och förväntningar, enligt Olsson.

Han ser en mängd trender inom sjukvården och skönjer två huvudspår: mätbar kvalitet och stöd för beteendeförändring. När det gäller vad som går att mäta utvecklas idag digitala tjänster i en oerhört snabb takt. Det finns "appar" som kan mäta blodgenomströmningen i hjärtat i realtid och som gör att patienten kan reglera läkemedelsintaget. Det finns hälsotjänster i friskvårdssyfte och allt detta kommer att öka patienternas egeninflytande, menar Mats Olsson. Utvecklingen kommer också helt naturligt att öka det egna ansvaret för vår hälsa. Vi kommer vara tvungna att göra vårt bästa för att inte hamna i de sjukhussängar som det kommer att råda sådan brist på. Det blir också allt mer vårt eget ansvar vad som händer när vi lämnat sjukhuset, alltså eftervården. Men denna utveckling riskerar att ske utanför den etablerade vården och därmed inte komma alla till del.

Detta egenansvar kommer att förändra maktförhållandet mellan patient och vårdpersonal. Om jag själv kan ta ett större ansvar för min hälsa och också gör det, minskar helt naturligt läkarens roll. Vad är en medicinsk app i en Iphone? Är det en medicinsk apparatur när den är i en läkares händer men inte när den är i patientens? undrar Mats Olsson.





Frågor från publiken.

# Har vi nått gränsen för patientautonomin?

**Vården styrs inte enbart av vetenskap utan också av vårdpersonalens ofta omedvetna värderingar. Dessa värderingar måste göras medvetna och kommuniceras till patienten för att verklig patientautonomi ska komma till stånd.**

**Niels Lynøe,**  
Karolinska Institutet

Niels Lynøe är professor i medicinsk etik vid Karolinska Institutet. Han frågar sig om det finns en gräns för hur långt man kan driva patientautonomin – och menar att den gränsen är långt ifrån nådd. Det finns utrymme för mycket bättre patientautonomi, anser han.

Vården ska bedrivas enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. Den vetenskapliga kunskapen är i de flesta fall öppen och går att kontrollera. Den beprövade erfarenheten består till stor del av så kallad tyst kunskap och kan innehålla värderingar som inte sällan är omedvetna. Dessa omedvetna värderingar kan förhindra reell autonomi och samtycke eftersom de inte uttalas.

## Abort bara vid självmordsförsök

Niels Lynøe tar som exempel hur läkarnas inställning till abort förändrades radikalt i mitten av 1960-talet utan att några lagändringar genomfördes. Fram till 1965 var läkare i allmänhet mycket restriktiva med att tillåta abort. Oftast väntade man för att se hur kvinnan reagerade på ett avslag innan man fattade det avgörande beslutet. Om kvinnan försökte begå självmord efter ett avslag och överlevde kunde avslaget omprövas och kvinnan beviljas abort. Försökte kvinnan inte begå självmord omprövades inte beslutet. Men efter en intensiv debatt på 1960-talet ändrade befolkningen och läkarkåren inställning och antalet beviljade aborter ökade dramatiskt utan att någon lagändring hade ägt rum. Idag finns en rad vårdfrågor, inte minst de som rör vården vid livets slutskede, den palliativa vården, där läkares värderingar, ofta omedvetna och outtalade, styr vårdbesluten.

– För att ett äkta inflytande och ett fullt informerat samtycke ska äga rum måste vårdpersonal öppet redogöra för sina värderingar inför patienten. På samma sätt bör patienten redovisa sina värderingar, säger Niels Lynøe.





***Från Niels Lynøes presentation:***

**Vad är Autonomi?**

- Förmåga att få fram och förstå information
- Förmåga att fatta beslut
- Förmåga att verkställa beslut

**Autonomiprincipen:**

- Respekt för en patients rätt att vara med att bestämma om handlingar och beslut som berör patienten.

# eHälsa – patientinflytande eller hot mot patientintegritet?

**eHälsotjänster kan bidra till ökad patientautonomi. Men det finns risker förknippade med utvecklingen som rör den personliga integriteten och säkerheten. I slutändan har patientautonomi endast ett syfte; att förbättra vården och i förlängningen hälsan.**

**Sabine Koch,**  
Karolinska Institutet

I dag finns en mängd patientnära eHälsotjänster. Det finns olika portaler där patienterna kan söka information om sina diagnoser. Det finns sociala nätverk där patienterna lägger ut sina patientjournaler och diskuterar sina sjukdomar med varandra. Det finns en växande marknad av mätutrustningar av olika slag. Marknaden erbjuder IT-system för så kallad PHR – Personal Health Record, det vill säga att patienten själv administrerar och uppdaterar sin patientjournal. Alla dessa tjänster och produkter har stora möjligheter till att öka patientens egenmakt. Men de inrymmer också potentiella hot mot den personliga integriteten.

– Alla tänker inte på att när de lägger ut hälsoinformation om sig själva på ett socialt forum så ger de klartecken för läkemedelsföretag att använda informationen, säger Sabine Koch.

Sabine Koch är professor vid Centrum för Hälsoinformatik vid Karolinska Institutet. Där genomför hon och hennes kollegor behovsdriven forskning med fokus på IT-stöd för kliniskt beslutsfattande, patientcentrerade informationssystem för samverkan i vården samt stöd för egenvård.

## Behoven konkreta – hoten diffusa

Sabine Koch har undersökt vad det är som patienter efterfrågar i eHälsotjänster. Hon har också undersökt vad patienterna oroar sig för. Behoven är ofta konkreta; patienterna vill ha överblick över de mediciner som tidigare förskrivits dem, kunna hantera vårdkontakter, förbereda läkarbesök genom att ge läkaren information om sina sjukdomar och se grafer för att få översikt av testresultat.

De säkerhetsrisker som Sabine Koch ser handlar om integritetsskydd och säkerhet. Vem har tillgång till patientinformation i onlinemiljöer eller när patientinformation genereras automatiskt? Var och av vem lagras data? Är informationen korrekt och uppdaterad? Vem har rätt och/eller skyldighet att radera data? Är tillgången till eHälsotjänster jämlik? Tillgången till patientinformation förändrar också ansvarsfrågan i vården menar Sabine Koch.

– Om man delar kunskap måste man också dela ansvar. Om jag som patient kräver full insyn och mycket information måste jag också ta en del av ansvaret för den vård jag väljer. Jag måste kunna hantera informationen.





## Patienten måste styra över tekniken

**Bidrar ny teknik till god vård eller är den ett hinder? Genom att involvera patienterna i teknikutvecklingen kan digitala tjänster bidra till bättre vård, ökad autonomi – och hoten mot den personliga integriteten kan undanröjas.**

Att ha en sensor i kläderna, eller under huden, som läser av personlig hälsoinformation och skickar informationen till dig och till din vårdgivare – leder det till ökad autonomi eller hotar det integriteten? Är det ökad autonomi att ha kameror i hemmet som gör att du kan bo hemma som gammal eller demenssjuk?

**Göran Collste,**  
Linköpings universitet

Göran Collste är professor i tillämpad hälsoinformatik vid Linköpings universitet. Han menar att den tekniska revolution som vården står inför är tveggad.

– Det beror på vad det är för teknik, hur den används och för vilka patienter. För vissa patienter kan det öka autonomin att ha kameror uppsatta i hemmet eftersom det tillåter dem att bo hemma. För andra patienter kan samma åtgärd vara ett intrång i den personliga integriteten.

### Gränsen till den egna kroppen överskrids

All informations- och kommunikationsteknik kan, om den används felaktigt och på fel patienter, hota grundläggande värden som autonomi, integritet och självbestämmande. Möjligheterna till övervakning är enorma, och överskrider inte bara tröskeln till hemmet – utan också gränsen till den egna kroppen. En annan risk är att det medicinska beslutsunderlaget försämras av det skälet att det personliga mötet kan få stryka på foten. Men utvecklingen inrymmer också möjligheter. Övervakningsteknik kan göra så att en demenssjuk äldre känner större trygghet. För att säkerställa att den nya tekniken verkligen står i patienternas tjänst bör de vara med i utformandet. De bör kunna dra gränser, kunna stänga av kameran i sovrummet, kunna avböja till att all information i en patientjournal finns tillgänglig på nätet.

– Vi måste se till att teknikutvecklingen styrs av de värden vi vill värna, säger Göran Collste.

# Patientinflytande – vackra ord eller verklighet?

**Svensk sjukvård är bra på att bota – men sämre på att lyssna på patienterna och göra dem delaktiga. Det visar flera internationella studier. Orsakerna hittar vi bland annat i patientlagstiftningen, svaga patientföreningar och bristfälliga klagomålsprocedurer.**

**Ulrika Winblad,**  
Uppsala universitet

Svensk sjukvård presterar bra när det gäller de rent medicinska resultaten. Morbiditeten och mortaliteten är låg visar internationella jämförelser. Men när det kommer till patientinflytande, delaktighet och tillgänglighet har Sverige dåliga resultat jämfört med andra länder.

Hur kommer det sig? Ulrika Winblad är docent i hälso- och sjukvårdsforskning vid Uppsala universitet. Hon och hennes kollegor har undersökt orsakerna till varför svenska patienter inte upplever sig lyssnade på och granskat vilka möjligheter de har att klaga.

En förklaring är att det inte finns patienträttighetslag i Sverige, till skillnad från exempelvis i Norge och Danmark. I Norge är det möjligt att utkräva patienträttigheter i domstol. En annan orsak kan vara att möjligheterna att klaga på vården försämrats. I Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd har disciplinåtgärderna mot vårdpersonal tagits bort och de nya patientnämnderna som inrättades 2011 tycks inte riktigt ha funnit sina former. Därtill har patientorganisationerna och brukarråden oklara roller i Sverige. Det saknas formell reglering för hur de ska agera.

## Få väljer upplyst

Dock har det så kallade vårdvalet ökat tillgängligheten och delaktigheten, menar Winblad. Men det är få patienter som gör informerade upplysta val. Istället är det rykte, närhet och kontinuitet som mest påverkar valet av vårdgivare.

Ulrika Winblad och hennes kollegor har även granskat landstingens hemsidor för att undersöka hur kvalitetsinformationen presenteras där. Hennes slutsats är att det är svårt att jämföra landsting och att informationen ibland är svår att ta till sig. Tillgången till fakta om vårdresultat och andra utfallsmått är ofta bristfällig.

Ulrika Winblad vill gärna se att beslutsstöden förbättras så att patienter kan göra informerade val av vårdgivare och behandling. Till exempel vill kanske vissa ha en kortare behandling med svårare biverkningar medan andra patienter gör andra val. Då behövs bättre och mer lättillgänglig information. Vidare efterlyser hon bättre klagomålsprocedurer. Hon anser också att patientorganisationernas roll borde undersökas och att man bör utreda möjligheterna till en patienträttighetslagstiftning.





## Patienter med komplexa vårdbehov

**Patientinflytande i all ära, men för patienter med komplexa vårdbehov blir ordet närmast meningslöst om det inte finns brukarmedverkan i utvecklingen av vårdens processer och patienternas miljöer.**

Maria Gardsäter representerar Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Ju mer komplex behovsbild en patient har desto sämre blir förutsättningarna för delaktighet i vårdsituationen, anser hon. Patienten har behov av att känna sig delaktig i hela vårdprocessen, men alla beslut tas i stuprörssituationer där man står inför en specialist under en liten del av vårdkedjan.

**Maria Gardsäter,**  
Sällsynta diagnoser

Maria Gardsäter berättar om en tvåårig flicka som hade haft över 250 möten med vården. Att ha patientinflytande i varje liten del av den processen var övermäktigt för flickans föräldrar.

– Ibland vill man bara ha en smidig väg genom vården. Man vill bli omhändertagen och känna trygghet.

### Patienten förväntas vara stark

Ett annat exempel handlar om en vuxen patient som fått strida sig fram till både rätt diagnos och vårdinsatser. Hon citerar patienten som ser sig själv som ett brottsoffer som får leda sin egen förundersökning. Samtidigt som både komplexitet, sjukdom och funktionsnedsättning begränsar personens möjlighet till överblick förutsätts hon ta ansvar för sin egen situation, att vara en stark och välinformerad patient.

Vad finns det för förutsättningar att lyssna på ovanliga patienter? Hur ska man bedöma deras beslutskompetens? Kanske försöker patienten ibland vara starkare än vad som är fallet. Vården måste bemöta individen med respekt, men inflytandet bör också finnas när man riggar systemet, resonerar Maria Gardsäter.

Hon citerar professor Paul Uvebrant, regionalt centrum för sällsynta diagnoser vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus: "Allt måste vara klart innan man står i ett skarpt läge inför en patient med en komplex behovsbild. Då kan man inte improvisera och hitta på hur man ska göra. Vi ska göra det brukarna vill att vi ska göra, inte bara det vi själva tycker är bäst".

# Inflytande värt namnet

**Patientautonomi är för dem som är beslutsförmögna. De många som inte kan fatta beslut själva ska inte tvingas till det. Det blir ett urvattnat självbestämmande. Istället bör samhället hitta ett bra system för ställföreträdare.**

**Linus Broström,**  
Lunds universitet

Det finns många i samhället som inte är i stånd att fatta rationella beslut. De kan lida av långt gångna demenssjukdomar, av kognitiv funktionsnedsättning, av allvarlig psykisk sjukdom. Dessa personer har svårt att tillgodogöra sig information, överblicka konsekvenser och väga utfall mot varandra. Även barn kan i många fall sägas vara beslutsförmögna, liksom de som lider av tillfälliga psykiska kriser, står på viss medicin eller helt enkelt är för trötta.

Ska man ge dem ansvaret för vården av sig själva? Nja, menar Linus Broström, forskare i medicinsk etik vid Lunds universitet, det blir lätt ett självbestämmande som inte är värt namnet. Som till exempel inom psykiatrin där man har försökt minska inslaget av tvång. Det är visserligen vällovligt, men innebär att man ibland träffar överenskommelser med sårbara människor. Man riskerar därmed att lägga över ett ansvar som patienten inte är i stånd att ta.

Det finns också något som brukar kallas vikarierande samtycke och som Linus Broström vänder sig emot. "Vad skulle mormor ha beslutat om hon kunde ge röst åt sina önskningar?" Det blir ett konstruerat självbestämmande, menar Broström.

## Svaga patienter behöver goda ställföreträdare

Istället föreslår Linus Broström ställföreträdare som svarar för patienter som inte själva kan fatta beslut. Här reser Broström en rad frågor som han menar att samhället måste söka svar på.

- **När** ska patienten räknas som så icke-beslutsförmögen att en ställföreträdare behövs? Hur ska man undvika att kränka de som är beslutsförmögna?
- **Hur** ska ställföreträdaren agera? Här behövs riktlinjer som både ger substantiell vägledning i svåra moraliska frågor och kan tillämpas på ett rättsäkert och förhållandevis enkelt sätt.
- **Vem** ska vara ställföreträdare? Hur ska vi hitta ett system som ger oss lämpliga ställföreträdare som har goda förutsättningar att fullgöra uppdraget?

Linus Broström berättar att tidigare utredningar inte lett till ny lagstiftning men hänvisar till en pågående utredning om beslutsförmögna patienter som ska vara färdig 1 april 2014.





## Kunden har inte alltid rätt

**Vårdprofessionen måste stärka sin auktoritet, inte minska den. Kunden har inte alltid rätt. Vården måste sätta gränser och inte alltid erbjuda allt. Det anser Åsa Kadowaki, psykiater och medlem i nätverket Läkare med Gränser.**

De senaste 20 åren har förväntningarna på vad vården kan åstadkomma ökat. Vården ska minska livets smärta, patienten ska ha rätt att konsumera den vård den vill. Men följer man de önskingarna är man illa ute, menar Åsa Kadowaki.

**Åsa Kadowaki,  
Läkare med gränser**

Åsa Kadowaki är psykiater, legitimerad KBT-terapeut och medlem i ett nätverk som heter Läkare med Gränser som försöker hävda den medicinska professionens rätt att fatta beslut. Och att sätta gränser. Hur sätter man gränser på ett värdigt sätt för patienter som är bittra, förtvylade, där man provat allt – men som fortfarande har kvar sina symtom? Man kan inte, resonerar Kadowaki, erbjuda allt som alla vill bara för att de känner att de vill det.

– Patientautonomi – javisst. Men inte när det gäller vad läkaren ska göra – då är det diktatur – då är det läkaren som bestämmer.

### Livet är smärtsamt

Kunden har alltså inte alltid rätt. Livet innebär smärta. Men det Åsa Kadowaki som KBT-terapeut vill förmedla är känslan av sammanhang och begriplighet, det som brukar sammanfattas i begreppet KASAM. Detta når man bland annat genom acceptans och ändamålsenliga beteenden.

Åsa Kadowaki anser för övrigt att det är olyckligt att vi fört in kundbegreppet i vården. Mötet mellan läkare och patienter är något helt annat. Svensk vård har drabbats av konsumtionspråket där en nöjd kund är det samma som att man gett rätt vård. Så är inte alltid fallet. Att tro på sin patient är inte det samma som att avstå från sina egna bedömningar. Istället måste vi inse att läkaren har till uppgift att hantera sin makt, sin kompetens och sitt beslutsmandat.

# Vem bestämmer vad?

**Bara vi får välja blir allt bra. Men är det så lätt? Vi måste problematisera detta fria val, anser Chatrine Pålsson Ahlgren. Är det rätt att lägga över ansvaret för tunga beslut på patienten eller på anhöriga om patienten inte är beslutsförmögen?**

**Chatrine Pålsson Ahlgren,**  
Smer

Har vi rätten till vår död? Pondera att Chatrine Pålsson Ahlgren, 65 år, bestämmer att om hon skulle få en stroke och bli halvsidigt förlamad så vill hon få hjälp att dö. Det skriver hon ner på ett bevittnat papper.

– Men när tio år gått kan man behandla den sjukdom som jag trodde skulle göra mitt liv ovärdigt att leva. Eller kanske jag hittar andra värden, människor har en förmåga att finna sig.

Chatrine Pålsson Ahlgren är före detta riksdagsledamot för Kristdemokraterna och ledamot i Smer. Hon vill alltså inte se så kallade vårddirektiv där man skriver ner detaljerade instruktioner till vårdgivare om hur vården ska se ut och när den ska upphöra. Hon kan tänka sig ett slags vårdtestamente som handlar om var vi vill bo, vem som ska vårda oss och liknande önskemål. Men det ska finnas en gräns. Hon understryker behovet av att också de som är beslutsförmögna ska få den bästa vården. Den multisjuka 97-åringen, hon ska inte behöva ta ansvar för att få den bästa vården – det ska vi se till.

– Vi måste hitta en inkluderande vård, som ser människan utifrån hennes behov. Det måste bli den självklaraste sak i världen att vi ger alla den vård de behöver i rätt tid. Att sedan kunna välja vård kommer därutöver, det blir grädde på moset, säger Chatrine Pålsson Ahlgren.





# Patientmakt

**Sverige är på väg att få en samlad patientlagstiftning för första gången. Enligt regeringens utredare Johan Assarsson ska den nya lagstiftningen bli praktiskt användbar och därtill lättläst. Valfriheten och inflytandet kommer att öka. Men det blir inte möjligt att utkräva ansvar i domstol.**

**Johan Assarsson,  
Patientmaktsutredningen**

Johan Assarsson, tidigare regiondirektör i Västra Götaland, är regeringens utredare i den så kallade Patientmaktsutredningen (S 2011:03). Där föreslås vidgade rättigheter för patienter. Bland annat ska vårdalet upphöjas till lag och i fortsättningen omfatta all vård. Det kommer att sätta tryck på vården att bli mer likvärdig, menar Johan Assarsson. Likvärdighet är en frågeställning utredningen arbetat med.

Patientlagstiftningen ska vara heltäckande och bland annat innehålla regler om medbestämmande och rätt till information, val av behandling, val av vårdgivare, rätt till fast vårdkontakt och rätt till så kallad second opinion. Lagen ska öka inflytandet och valfriheten för patienter, även för barn och unga. Den ska vara lättläst och pedagogisk.

– Annars är det inte en patientlagstiftning värd namnet, säger Johan Assarsson.

Däremot ska det inte vara möjligt att utkräva patienträttigheter i domstol.

– Det finns inga vinnare i ett system där man avgör medicinska frågor i en domstol, säger Johan Assarsson.

## Beslutsoförmognas rättigheter

Utredningsförslaget kommer i viss mån också att beröra rättigheterna för dem som har nedsatt beslutsförmåga. Men man inväntar utredningen om beslutsoförmögna som väntas vara klar 2014 och tänker sig den som ett komplement till Patientmaktsutredningen.

Patientlagen ska enligt utredaren samla all tidigare lagstiftning som rör patienter och där det behövs ska lagändringar föreslås. Johan Assarsson och hans medarbetare har lagt stor vikt vid att lagen ska kunna byggas på i framtiden utan att bli ett lapptäcke.

Om utredningens förslag passerar regering och riksdag blir det första gången Sverige får en samlad patientlagstiftning. Flertalet andra länder har redan sådana, bland annat samtliga nordiska grannländer. Tidigare ansatser till patientlag som gjorts i Sverige har inte lett fram till detta. Patientmaktsutredningens huvudbetänkande presenteras 31 januari 2013.



# Avslutande diskussion

Under den avslutande diskussionen avhandlades frågor om eHälsotjänster, om ökad valfrihet och om behovet av att skraddarsy autonomi till patienternas förmåga att fatta beslut. Publiken initierade dessutom en diskussion om terminal sedering och läkarassisterat självmord och efterlyste en utredning om frågorna. I panelen satt fyra representanter från Smer som reflekterade över dagen.

## **Anders Henriksson, landstingsråd i Kalmar län, ledamot (s) i Smer:**

Patientautonomi och ökad valfrihet kan bli en hävstång i svensk sjukvård. I takt med att patienter själva kan välja och bli mer informerade, i takt med att våra resultat redovisas i Öppna Jämförelser så visar vi de skillnader som finns, de socioekonomiska, geografiska och även könsskillnader som finns. På samma sätt kan IT-utvecklingen bli en hävstång. Dock vill jag varna för att sjukvården kan komma att bli allt mer efterfrågestyrd istället för, som jag tycker att den ska vara, behovsstyrd. Det är också viktigt att säga att autonomi förutsätter att patienter har förmåga att fatta beslut, att de kan ta till sig information, och värdera den. För dessa tycker jag att sjukvården ska bli mer öppen och inbjudande. Vi ska berätta vad patienterna har rätt till och bjuda in dem till dialog. De patienter med så stora svårigheter att de inte själva kan välja måste vi förstås hitta andra lösningar för.

## **Chatrine Pålsson Ahlgren – f.d. riksdagsledamot, ledamot (kd) i Smer**

Johan Assarssons ambition att göra något som blir verkligt för patienterna är eftersträvänsvärt. Är vi på väg in mot att staten styr mer och landstingen mindre? De skillnader som finns i landet kommer allt mer sättas emot oss politiker. En annan fråga som varit uppe är den om co-payment, att patienten lägger till egna pengar för att få en bättre medicin eller behandling. Hur påverkar det ansvarsfrågan om det går snett? Vem har ansvaret för en behandling som patienten väljer och som landstingen inte anser sig kunna betala?

## **Lars Berge-Kleber – vice ordförande Handikappförbunden, sakkunnig i Smer**

Häromveckan var jag på kongress med Afasiförbundet och en man där uttryckte sin skräck för så kallade e-tjänster. Han var rädd för att han inte kunde använda dem. Hur går det för dem med kommunikationsnedsättningar – hur ska de kunna ta till sig de tjänster som erbjuds och kommer att erbjudas? En annan fråga är vilka det är som behöver vården? Man glömmer kanske att det är 5 procent av befolkningen som förbrukar 50 procent av vården. De kan inte alltid uttrycka sina önskemål så lätt eller kommunicera med it. Vården måste ge mer tid till de patienterna. Då handlar det om att våga välja dem som har stora behov av vård.

## **Göran Hermerén – professor i medicinsk etik, Lunds universitet, sakkunnig i Smer.**

Det jag har lärt mig idag är att vi måste bryta ner alla generella påståenden om autonomi. Om eHälsotjänster är hot eller möjlighet - ja det beror på vilken tjänst och för vilka patienter. En teknik som passar den ena patienten passar inte den andra. Allt vi gör måste skraddarsys.

Om vi flyttar över beslutsrätt till dem som inte är i stånd att fatta beslut blir det en utspädd autonomi. De patientgrupper vi har är så olika; somliga är hemlösa, arbetslösa, de har hörselnedsättningar, de förstår inte språket med mera. Vi måste också syna avsikterna och se skillnaden mellan avsikt och effekt. Om man vill sätta in sensorer i kläderna, varför gör man det, för att förbättra hälsan eller spara pengar åt landstinget? Avsikten kan vara den faktiska effekten eller helt eller delvis en annan. Det kan också vara så att övertron till tekniken gör att något annat, mötet mellan människor, går förlorat.



### Panel

Göran Hermerén, Lars Berge-Kleber, Kjell Asplund, Chatrine Pålsson Ahlgren och Anders Henriksson.

# STATENS MEDICINSK-ETISKA RÅD

Statens medicinsk-etiska råd  
Socialdepartementet  
103 33 Stockholm  
[www.smer.se](http://www.smer.se)