

En ny patientlag

Den 1 januari 2015 träder en patientlag i kraft som syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Du hittar lagen här: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/?bet=2014:821

Den nya lagen innebär bl.a. att:

- den nuvarande informationsplikten gentemot patienten utvidgas och förtydligas,
- möjligheten för en patient att få en ny medicinsk bedömning utvidgas,
- patienten ska ges möjlighet att välja offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet,
- när hälso- och sjukvård ges till **barn ska barnets bästa** särskilt beaktas
- när **patienten är ett barn** ska hans eller hennes inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas.

I övrigt innehåller den nya lagen motsvarigheter till nuvarande bestämmelser om exempelvis vårdgaranti, fast vårdkontakt, fast läkarkontakt, individuell planering samt val av behandlingsalternativ och hjälpmedel.

I Budgetpropositionen för 2014 (prop. 2013/14:1) har regeringen aviserat att man avser avsätta totalt 24 miljoner kronor under perioden 2014–2016 för att stödja genomförandet av den nya lagstiftningen, bl.a. genom att stödja olika informationsinsatser.

Regeringen anser även att lagstiftningen behöver följas upp för att det ska kunna säkerställas att lagstiftningen får den effekt som regeringen önskar, dvs. stärkt ställning och inflytande för patienten. Myndigheten för vårdanalys har därför fått i uppdrag att följa upp implementeringen och införandet av patientlagen.

Mer finns att läsa i regeringens proposition 2013/14:106 som du finner här:

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Patientlag_H103106/

Följande avsnitt i propositionen gäller specifikt barn:	sid.
10 Barnets inflytande över sin vård	62
10.1 Barnets bästa	62
10.2 Barns inställning till vård	64
10.3 Information till barn och vårdnadshavare	68
11. Delaktighet och medverkan	71

Nedan finner du gällande lagtext i Patientlagen, referens till motsvarande artiklar i barnkonventionen samt innehållet i propositionen som gäller specifikt barn

10 Barnets inflytande över sin vård (Prop. 2013/14:106)

10.1 Barnets bästa

Patientlag (2014:821)

8 § När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

Barnkonventionen

Artikel 3: Vid alla åtgärder som rör barn, ska barnets bästa komma i främsta rummet.

Regeringens förslag: När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

Utredningens förslag: Överensstämmer delvis med regeringens förslag. Utredningen föreslår att barnets bästa ska beaktas där hälso- och sjukvård ges till barn.

Remissinstanserna: Remissinstanserna instämmer i utredningens förslag eller har inte framfört några synpunkter. Socialstyrelsen anser att det är bra att perspektivet på barnets bästa tydliggörs. Uppsala universitet efterlyser ett förtydligande om hur barnets bästa kan bedömas och på vilket sätt bestämmelsen är avsedd att få konkret betydelse. Gotlands kommun och Malmö kommun anser att definitionen av vem som räknas som barn bör framgå av lagtexten. Sveriges Psykologförbund anser att en vägledning bör tas fram som innehåller en samlad information om hur regelverket ser ut gällande barns ställning i vården.

Skälen för regeringens förslag

Av FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) följer att vid alla åtgärder som rör barn ska barnets bästa komma i främsta rummet. Enligt svensk rätt avses med barn en person som inte uppnått myndighetsåldern, dvs. 18 år. En sådan tolkning är också i enlighet med barnkonventionen. Målet för regeringens barnrättspolitik är att barn och unga ska respekteras och ges möjlighet till utveckling och trygghet samt delaktighet och inflytande. Barnrättspolitiken syftar till att ta till vara och stärka barnets rättigheter och intressen i samhället, med utgångspunkt i barnkonventionen.

År 2010 antog riksdagen en strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige (prop. 2009/10:232). Strategin gäller för alla offentliga aktörer och ska vara ett verktyg i arbetet med barnets rättigheter. Av strategin framgår bl.a. att all lagstiftning som rör barn ska utformas i överensstämmelse med barnkonventionen. Regeringen arbetar efter strategin och stöder ett flertal insatser på området, bl.a. genom en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting om att stärka barnets rättigheter i verksamheter i kommuner och landsting.

Barnets bästa behöver tydliggöras

I barnkonventionen stadgas att vid alla åtgärder som rör barn ska barnets bästa komma i främsta rummet. Principen om barnets bästa ska vara vägledande för såväl offentliga och privata institutioner som för vårdnadshavare. Regeringen anser att barnets bästa ska vara vägledande i de svåra ställningstaganden som behöver göras inom hälso- och sjukvårdens verksamheter. Vad som är barnets bästa är inte definierat i hälso- och sjukvårdslagen, förkortad HSL, eller barnkonventionen.

Bedömningen av barnets bästa är, enligt regeringen, en process med flera steg. Hälso- och sjukvårdspersonalen måste beakta vetenskap och beprövad erfarenhet samt, beroende på barnets ålder och mognad, inhämta underlag från vårdnadshavare. I relevanta sammanhang kan underlag även behöva

inhämtas från andra yrkespersoner som har kunskap om barnet, med de begränsningar som kan finnas på grund av sekretess och tystnadsplikt.

Vidare behöver hälso- och sjukvårdspersonalen beakta det som barnet själv ger uttryck för i enlighet med barnkonventionens artikel 12. Utgångspunkten i barnets bästa är respekten för barnets fulla människovärde och integritet. Vad som är barnets bästa måste således avgöras i varje enskilt fall.

Principen om barnets bästa får emellertid inte medföra att barns och vårdnadshavares åsikter och inställning till en vårdåtgärd åsidosätts. Vid bedömningen av barnets bästa i det enskilda fallet bör i stället stor vikt läggas vid barnets, och även vårdnadshavarens, möjlighet till inflytande. Processen att komma fram till barnets bästa kräver ett aktivt övervägande i det enskilda fallet. Barnets liv och hälsa måste skyddas, men barnets integritet, rätt att uttrycka sin åsikt och rätt till inflytande måste även beaktas vid en bedömning av vad som är det enskilda barnets bästa i den aktuella situationen. Både hälso- och sjukvårdspersonal och vårdnadshavare bör ge barnet möjlighet att uttrycka sin inställning samt underlätta barnets delaktighet i hälso- och sjukvården.

Vårdpersonalens arbete i denna del är komplext då man, beroende på barnets ålder och mognad, både ska beakta barnets behov och önsningar, samverka med barnets vårdnadshavare och ge barnet skydd i utsatta situationer. Principen om barnets bästa bör beaktas i den dagliga verksamheten när barn får vård och bör tjäna som en vägledning inom hälso- och sjukvårdsverksamheter i övrigt. Detta innebär att barn bör ges möjlighet att uttrycka sina åsikter även i dessa sammanhang.

Regeringen delar utredningens bedömning att en bestämmelse om barnets bästa bör införas i patientlagen. Enligt utredningens förslag ska barnets bästa beaktas där hälso- och sjukvård ges till barn. Principen ska enligt utredningen därmed även beaktas vid uppbyggnaden av system och rutiner inom hälso- och sjukvården och vid exempelvis utformning av lokaler. Enligt regeringens mening ligger sådana frågor utanför patientlagens tillämpningsområde. Regeringen föreslår i stället en bestämmelse med innebörden att när hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

Stöd och vägledning till hälso- och sjukvårdspersonalen

Sveriges Psykologförbund anser att en vägledning bör tas fram som innehåller en samlad information om hur regelverket ser ut gällande barns ställning i vården. Regeringen håller med om att det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen har kunskap om vilka regler som styr barnets bästa och barnets rätt till inflytande och information inom hälso- och sjukvården. I detta sammanhang kan Socialstyrelsens meddelandeblad "Barn under 18 år som söker hälso- och sjukvård" ge viss vägledning. Utredningen lyfter även fram den standard för hälso- och sjukvården som Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB) har utarbetat utifrån barnkonventionen.

10.2 Barns inställning till vård

Patientlag (2014:821)

4 kap. Samtycke

1 § Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.

3 § När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.

5 kap. Delaktighet

1 § Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

Barnkonventionen

Artikel 12: Det barn som är i stånd att bilda egna åsikter ska ha rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.

Artikel 5: Föräldrar (vårdnadshavare) är ansvariga för sitt barn. De ska utgå från barnets bästa och ska se till barnets behov. De ska bevaka sitt barns rättigheter i förhållande till exempelvis förskola, skola, hälso- och sjukvård och socialtjänst. Föräldrar ska ge lämplig ledning och råd till barnet i överensstämmelse med den fortlöpande utvecklingen av barnets förmåga. Föräldrars stödjande roll minskar i takt med barnets ökade ålder och mognad.

Regeringens förslag: När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.

Utredningens förslag: Överensstämmer delvis med regeringens förslag. Utredningen föreslår även en upplysningsbestämmelse om att regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer meddelar närmare föreskrifter om hur mognadsbedömningar av barn ska göras.

Remissinstanserna: Den övervägande majoriteten av remissinstanserna instämmer i utredningens förslag eller har inte framfört några synpunkter. Socialstyrelsen anser att det är positivt att barnets rätt till inflytande tydliggörs. Myndigheten anser dock att rätten att höras kunde framhållas ytterligare och refererar till 11 kap. 10 § socialtjänstlagen.

Barnombudsmannen och Göteborgs universitet betonar vikten av att inte barn med funktionsnedsättning diskrimineras när det gäller rätten att komma till tals i sin vård och behandling. Det är också viktigt att underlätta för barn med andra språk än svenska som modersmål att kunna uttrycka sina åsikter.

Sveriges läkarförbund, Konsumentverket, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Gävleborgs läns landsting och Svensk sjuksköterskeförening m.fl. delar utredningens uppfattning att det inte är lämpligt eller ens möjligt att införa någon fast åldersgräns när det gäller barns möjlighet till inflytande i hälso- och sjukvården.

Flera remissinstanser som Barnombudsmannen, Vårdförbundet och flera landsting, bl.a. Uppsala läns landsting och Jämtlands läns landsting, anser att berörd myndighet bör få i uppdrag att ta fram vägledning och riktlinjer för mognadsbedömningar av barn. Socialstyrelsen ställer sig tveksam till att mognadsbedömningar ska regleras mer detaljerat i en föreskrift eller i lag än den föreslagna bestämmelsen.

Skälen för regeringens förslag

I barnkonventionen stadgas en rätt för alla barn som är i stånd att bilda egna åsikter att fritt uttrycka dessa. I Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, som Sverige under-tecknat men inte ratificerat, finns regler om samtycke och regler till skydd för personer som inte är förmögna att avge ett samtycke. Konventionen fastslår att barnets åsikt successivt ska bli en alltmer avgörande faktor i takt med att barnet blir äldre och alltmer moget.

För att en patient ska kunna ta ställning till frågan om vilken vård som ska ges, och eventuellt lämna samtycke till en vårdåtgärd, måste han eller hon ha förmåga att förstå den information som lämnas och överblicka konsekvenserna av sitt eget beslut. Man brukar ibland tala om beslutskompetens även i detta sammanhang. I fråga om vuxna människor, dvs. personer över 18 år, föreslår regeringen i avsnitt 8 att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke om inte annat följer av lag. Barn kan också anses vara beslutskompetenta i en viss vårdfråga, beroende på deras mognadsgrad och utveckling. Frågan om vilket inflytande barn ska ha i medicinska frågor är dock komplicerad och har avhandlats bl.a. i ett antal rättsfall och uttalanden (*Utförliga beskrivningar av rättsfall och JO utlanden som närmare beskriver vid vilka tidpunkter beslutanderätten kan anses övergå till barnet finns bl.a. i Gustav Svensson (2007) Barns rätt i hälso- och sjukvård, s. 109 f och Stiftelsen Allmänna Barnhuset (2010) Barns och ungas rätt i vården.*).

Centralt i diskussionen om barns möjlighet till inflytande är konflikten mellan å ena sidan barnets rätt till självbestämmande och integritet, och å andra sidan barns behov av skydd samt vårdnadshavarnas möjlighet att utöva sin skyldighet att tillgodose barnets behov. Regeringen vill understryka att principen om barnets bästa är intimt förknippad med barnets rätt att få uttrycka sina åsikter.

I dag finns det inga uttryckliga bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen som gäller barn och deras inflytande över sin egen vård. Det finns dock bestämmelser om barns inflytande i medicinska frågor i speciallagstiftningen, exempelvis bestämmelser om samtycke och information vid omskärelse av pojkar enligt lagen (2001:499) om omskärelse av pojkar, och 15-årsgränsen för eget samtycke till medverkan i viss forskning enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.

Vårdnadshavarnas ansvar i förhållande till barnets ökande bestämmanderätt

Omsorgen om ett barns personliga angelägenheter, vilket bl.a. inbegriper frågor om hälso- och sjukvård, omfattas av begreppet vårdnad. Utgångspunkten i svensk rätt är att vårdnadshavarna har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter (6 kap. 11 § föräldrabalken). Det är också vårdnadshavarnas ansvar att barnets behov blir tillgodosedda.

Vårdnadshavaren ska i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål i de beslut som rör barnets personliga angelägenheter. I förarbetena till den aktuella bestämmelsen i föräldrabalken angavs att såväl angelägenhetens beskaffenhet som varje enskilt barns individuella förutsättningar varierar så starkt att det knappast är möjligt att i lagtexten, annat än i mycket allmänna ordalag, ge uttryck för det ökade hänsynstagande

till barnets synpunkter och önskemål som borde följa med barnets personliga utveckling. Den fråga det gäller kan i vissa fall vara av den art att det ter sig naturligt att barnet får bestämma själv, utan att vårdnadshavaren lägger sig i saken. I förarbetena underströks emellertid att vårdnadshavarens möjlighet att ge barnet rätt att själv bestämma inte bör få leda till att vårdnadshavaren övervältrar sitt ansvar som beslutsfattare på barnet samt att det för barnets trygghet är väsentligt att inte tvingas fatta beslut som han eller hon inte känner sig mogen för (prop. 1981/82:168 s. 24 f.).

Bestämmelsen har kommit att utgöra en grund för att ge barn ett medinflytande inom hälso- och sjukvården men även för att ge de barn som har tillräcklig mognad för att tillgodogöra sig relevant information och överblicka konsekvenserna av sitt beslut i en viss vårdfråga rätt att själva bestämma i den aktuella frågan.

När det gäller små barn framgår det enligt utredningen av praxis att det är vårdnadshavaren som har bestämmanderätten över dessa barn. För barn över 15 år är emellertid huvudregeln den motsatta. Justitieombudsmannen (JO) har uttalat att det får anses vara en princip i svensk rätt att, om barnet fyllt 15 år och är i stånd att göra en rimlig bedömning av samtyckets innebörd och verkan, åtgärder rörande barnets personliga angelägenheter inte får vidtas enbart utifrån samtycke av vårdnadshavare och förmyndare. Enligt utredningen kan barn emellertid inte bara anses ha rätt att motsätta sig en vårdåtgärd utan även att, under vissa förutsättningar, själva initiera och samtycka till en åtgärd.

Vad gäller den långa period av barndomen då barnet varken är mycket litet eller äldre tonåring finns det enligt utredningen en varierande praxis att hämta ledning från. Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) har i ett ärende ansett att en trettonåring hade rätt att själv initiera en vårdåtgärd utan att vårdnadshavarna kontaktades. JO och Regeringsrätten har uttalat att ett barn som nått tolv års ålder normalt skulle kunna ta ställning till en läkarundersökning i vissa situationer. Även vad gäller psykiatrisk vård finns uttalanden och ärenden där det ansetts acceptabelt att barn under 15 år sökt och fått vård utan att vårdnadshavarna tillfrågats i förväg. I flera ärenden och uttalanden på området som utredningen tagit del av läggs stor vikt vid vilken åtgärd som är i fråga och vid det enskilda barnets mognad.

Barns inställning till en vårdåtgärd

Regeringen delar utredningens uppfattning att de barn som har tillräcklig mognad för att tillgodogöra sig den behövliga informationen och överblicka konsekvenserna av sitt beslut i en viss vårdfråga också bör ges möjlighet att ge sitt samtycke till en vårdåtgärd. Därför föreslår regeringen att det i patientlagen ska anges att när patienten är ett barn ska hans eller hennes inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad. Barnet har även möjlighet att själv initiera en åtgärd. Det kan t.ex. handla om att genomföra en abort eller att få tillgång till preventivmedel.

Hälso- och sjukvårdspersonalen har, tillsammans med vårdnadshavarna, ett ansvar för att utreda barnets inställning. Att det inte blir aktuellt när patienten är ett spädbarn torde stå klart. Det betyder dock inte att mycket små barn inte kan ha en inställning till en åtgärd och det är således viktigt att ge även dessa barn utrymme att få uttrycka sin åsikt.

Vilken mognad som krävs för att ett barns inställning ska tillmätas betydelse måste bedömas vid varje enskilt tillfälle och är beroende av åtgärdens art och angelägenhetsgrad. Det är viktigt att understryka att även då ett barn är moget nog att själv fatta beslut om viss vård eller behandling bör hälso- och sjukvårdspersonalen sträva efter att ändå involvera vårdnadshavarna om inte barnet motsätter sig det eller att det inte kan anses vara till barnets bästa. Vårdnadshavarna har även fortsättningsvis ett lagstadgat ansvar för barnet, som kan vara i behov av råd och stöd i större utsträckning än en vuxen patient.

Utredningen övervägde att införa särskilda åldersgränser vad gäller barns möjlighet till inflytande och information i olika 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. Skillnaden i individuell mognad kan vara stor under de år som här är i fråga. Fasta åldersgränser medför även svårigheter då hänsyn ska tas till arten och angelägenhetsgraden av den aktuella sjukvårdsåtgärden. Många barn kan vara mogna nog att samtycka till enklare sjukvårdsåtgärder långt tidigare än exempelvis vid 15 års ålder medan vissa barn inte ensamma bör kunna samtycka till mer omfattande ingrepp vid samma ålder. Regeringen och flertalet remissinstanser delar utredningens uppfattning att det inte bör införas särskilda åldersgränser när det gäller barns möjlighet till inflytande i hälso- och sjukvården.

Mognadsbedömningar

Det enskilda barnet har i praxis givits rätt att ensam fatta beslut i en fråga som rör hälso- och sjukvård om han eller hon uppnått den mognad som anses behövas i den aktuella situationen. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska i det enskilda fallet göra en bedömning av om barnet kan anses ha uppnått den mognad som krävs för att hon eller han ska kunna ta ställning till en vårdåtgärd. Den individuella mognadsbedömningen får därmed ofta en helt avgörande betydelse för barns ställning i vården.

Vilken mognad som krävs i det enskilda fallet beror på arten och på angelägenhetsgraden av den vårdåtgärd beslutet avser. Det kan exempelvis vara skillnad mellan att samtycka till en undersökning och till en läkemedelsbehandling eller ett kirurgiskt ingrepp.

Det centrala för bedömningen av om barnet ska anses moget nog att ensam få ge sitt samtycke till en sjukvårdsåtgärd är om barnet förstår hälso- och sjukvårdsinsatsen samt vilka konsekvenser insatsen kan få. Redan ett litet barn bör kunna begära och få ett sår omplåstrat; det krävs emellertid en avsevärd mognad för att barnet ska anses ha ett självbestämmande över mer omfattande behandlingar och ingrepp.

I de flesta fall är det hälso- och sjukvårdspersonalen som får bedöma om det enskilda barnet är tillräckligt moget för att själv kunna ta ställning till den aktuella vårdfrågan. Om ett barn har varit sjukt länge har hälso- och sjukvårdspersonalen ofta byggt upp en långvarig relation med barnet. En sådan relation i kombination med en kunskap om de åtgärder som är aktuella ger en bra grund för att bedöma om barnet har den mognad som krävs för att hon eller han ska kunna vara delaktig i beslutet om en vårdåtgärd.

Flera remissinstanser anser att det finns behov av att ge hälso- och sjukvårdspersonalen vägledning eller riktlinjer för hur mognadsbedömningar ska göras när hälso- och sjukvård ska ges till barn. Utredningen föreslår en bestämmelse i patientlagen som upplyser om att regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer meddelar närmare föreskrifter om sådana bedömningar. Regeringen återkommer i frågan om i vilken form berörda myndigheter bör lämna vägledning angående genomförandet av mognadsbedömningar. Någon sådan upplysningsbestämmelse som utredningen föreslår behöver inte införas i patientlagen.

10.3 Information till barn och vårdnadshavare

Patientlag (2014:821)

3 kap. Information

1 § Patienten ska få information om

1. sitt hälsotillstånd,
2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
7. eftervård, och
8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada.

2 § Patienten ska även få information om

1. möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård,
2. möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt,
3. vårdgarantin, och
4. möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat EES-land eller i Schweiz.

3 § När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt 1 och 2 §§.

4 § Om informationen inte kan lämnas till patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till honom eller henne.

5 § Informationen får inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

6 § Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.

Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras.

7 § Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det.

Barnkonventionen

Artikel 17: Barnet har rätt till tillgång till information och material, särskilt sådant som syftar till att främja dess sociala, andliga och moraliska välfärd och fysiska och psykiska hälsa.

Regeringens förslag: När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information. Uppgift om den information som lämnats till patientens vårdnadshavare och övriga närstående ska dokumenteras i patientjournalen.

Utredningens förslag: Överensstämmer delvis med regeringens förslag. Utredningen föreslår en bestämmelse i patientlagen som sammanfattar vad som gäller enligt 6 kap 11 § föräldrabalken och 12 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen, förkortad OSL, när det gäller sekretess gentemot vårdnadshavare.

Remissinstanserna: Ungdomsstyrelsen välkomnar utredningens förslag att det ska förtydligas att när patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information ”såvida det inte kan antas att den underårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren”. Bakgrunden är, enligt myndigheten, att barn som lever i en hedersrelaterad kontext befinner sig i en mycket utsatt situation och att det därmed inte kan antas att vårdnadshavare ur ett hälsoperspektiv ser till barnets bästa.

Stockholms läns landsting och Västra Götalands läns landsting påpekar att det är viktigt att vården strävar efter att samverka med båda vårdnadshavarna, när det inte är olämpligt eller hindras av sekretessregler. Detta är särskilt viktigt när barnens föräldrar inte är sammanboende. Det förutsätts att den föreslagna informationskyldigheten gäller båda vårdnadshavarna. Dalarnas läns landsting anser att begreppet vårdnadshavare behöver utvecklas så att lagstiftaren klargör att barn oftast har två vårdnadshavare – och reda ut vilka skyldigheter som vårdgivaren har för att säkerställa barnets rätt till två informerade vårdnadshavare som företräder barnet och tillvaratar barnets intresse.

Justitiekanslern ifrågasätter om ordalydelsen i den föreslagna bestämmelsen i alla delar kan anses motsvara gällande rätt. Uppsala universitet anför att det knappast är lämpligt att vid sidan av OSL införa regler om sekretess som delvis går längre än vad som sägs där, delvis har identisk utformning som OSL. Det förhållandet att den unge motsätter sig att en viss uppgift lämnas till vårdnadshavare kan visserligen vara ett starkt skäl att inte ge ut denna information, men det är ett kriterium som inte har stöd i den nuvarande utformningen i 12 kap. 3 § OSL.

Skälen för regeringens förslag

I de allmänna regler om information som regeringen föreslår i avsnitt 7 finns det inget undantag från skyldigheten att lämna information enbart på den grunden att patienten är ett barn. Även barn ska därmed i princip alltid informeras om bl.a. sitt hälsotillstånd, metoder för undersökning, vård och behandling samt det förväntade vårdförloppet. Informationen måste emellertid anpassas till barnets ålder, mognad och andra individuella förutsättningar. Regeringen vill även understryka att principen om barnets bästa ska ge vägledning när information ges till barnet (se avsnitt 10.1).

Information till vårdnadshavarna

Att enbart informera ett litet barn och anförtro honom eller henne uppgiften att vidareförmedla informationen till vårdnadshavarna kan inte anses uppfylla informationsplikten. Frågan är emellertid i vilka situationer hälso- och sjukvårdspersonalen 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.

Av 12 kap. 3 § OSL framgår att sekretess till skydd för en enskild gäller, om den enskilde är ett barn, även i förhållande till dennes vårdnadshavare. Den sekretess som normalt tillämpas inom hälso- och sjukvården gäller således även gentemot ett barns vårdnadshavare. Sekretessen gäller dock inte i förhållande till vårdnadshavaren i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör den underåriges personliga angelägenheter, såvida inte

1. det kan antas att den underårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren, eller
2. det annars anges i OSL.

Om sekretess inte gäller i förhållande till vårdnadshavaren förfogar vårdnadshavaren ensam eller, beroende på den underåriges ålder och mognad, tillsammans med den underårige över sekretessen till skydd för den underårige.

Med ”betydande men” avses att barnet kan skadas allvarligt, psykiskt, fysiskt eller på annat sätt om uppgiften lämnas. Att barnet finner det obehagligt eller tror att vårdnadshavaren kommer att vidta åtgärder som han eller hon motsätter sig är däremot inte tillräckligt (jfr prop. 1988/89:67 s. 38).

I takt med att barnet blir äldre och mognare kommer han eller hon att ensam förfoga över sekretessen. Detta innebär att hälso- och sjukvårdspersonalen i vissa situationer kan vara förhindrade att lämna ut information till vårdnadshavare. Ett barn som kan anses ha den mognad och omdömesförmåga som krävs i den aktuella situationen bör kunna lämna uppgifter till t.ex. en läkare utan att vårdnadshavarna kan göra anspråk på att få kännedom om uppgifterna om barnet inte samtycker till det (se bl.a. prop. 1979/80:2, del A, s. 330).

Den ålder och mognad som krävs för att barnet själv ska få avgöra om information ska lämnas till vårdnadshavarna ska bedömas mot bakgrund av den aktuella situationen. Ett barn kan vara moget nog att själv avgöra om information om mindre hälso- och sjukvårdsåtgärder ska lämnas till vårdnadshavarna, medan samma barn inte kan anses moget nog att avgöra huruvida information om mer ingripande åtgärder ska lämnas till vårdnadshavarna.

Utredningen föreslår en bestämmelse om att när patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information, 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 barnet lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren, eller det annars anges i OSL.

Regeringen delar Justitiekanslerns och Uppsala universitets bedömning att den föreslagna bestämmelsen inte till fullo motsvarar vad som framgår av 12 kap. 3 § OSL samt att det är olämpligt att ha olika bestämmelser med delvis olika innebörd för olika verksamheter när det gäller frågan om sekretess i förhållande till vårdnadshavare. Regeringen har valt att inte heller förse bestämmelsen med några hänvisningar till bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt eftersom förslaget till 3 kap. 5 § patientlagen, dvs. att information inte får lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta, även gäller i samband med att information lämnas till vårdnadshavare.

Dokumentation i patientjournalen

Enligt 3 kap. 6 § patientdatalagen ska, om uppgifterna finns tillgängliga, en patientjournal alltid innehålla uppgift om den information som lämnats till patienten. Regeringen anser liksom utredningen att journalen även ska innehålla uppgifter om den information som lämnats till patientens vårdnadshavare. Detsamma bör gälla information som lämnas till någon annan närstående (se avsnitt 7.3).

11 Delaktighet och medverkan

Patientlag (2014:821)

4 kap. Samtycke

1 § Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.

3 § När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.

5 kap. Delaktighet

1 § Hälsa- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

Barnkonventionen

Artikel 12: Det barn som är i stånd att bilda egna åsikter ska ha rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.

Regeringens förslag: En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

Utredningens förslag: Överensstämmer delvis med regeringens förslag. Utredningen föreslår en särskild bestämmelse om närståendes medverkan i patientens egenvård samt att närstående ska få medverka i patientens vård respektive egenvård om det är lämpligt och patienten inte motsätter sig det. Vidare föreslår utredningen att den som tillhandahåller hälso- och sjukvård till barn när det inte är olämpligt ska sträva efter att samverka med barnets vårdnadshavare.

Remissinstanserna: Förslagen tillstyrks av remissinstanserna. Riksrevisionen pekar på forskningsresultat och studier som visar på att patienters delaktighet i vården leder till ett bättre vårdutfall och en mer effektiv vård. Göteborgs universitet och Svenska Diabetesförbundet anser att för att möjliggöra en tillräcklig delaktighet för patienten ska patientens journal framställas så sammanhängande, lättöverskådlig och lättförstådd som är möjligt utan att ge avkall på medicinsk säkerhet.

Västra Götalands läns landsting ställer sig bakom patientens rätt till delaktighet i vården men vill samtidigt peka på att patienten kan uppleva otrygghet i de fall då hälso- och sjukvårdspersonal har överlåtit alltför mycket av besluten till patienten. Myndigheten för vårdanalys vill tillägga att ett centralt inslag i en patientcentrerad vård handlar om vikten av att lyssna till patientens erfarenheter och kunskap om sina egna symptom. Praktikertjänst lyfter fram att det är viktigt att även svagare

patientgrupper ska beredas möjlighet till ett aktivt deltagande om de så önskar. Information till dessa mer utsatta patientgrupper måste förbättras.

Flera remissinstanser har lyft fram de närståendes roll, bl.a. Prostatacancerförbundet och Blekinge läns landsting. Många remissinstanser anser att vårdgivare och personal, när det inte är olämpligt, ska sträva efter att samverka med barnets vårdnadshavare.

Skälen för regeringens förslag

Svensk hälso- och sjukvård har i nyligen publicerade studier beskrivits som ett system som i delar saknar förmåga att involvera patienten i sin egen vård, ge god och förståelig information samt lyssna till och svara på patientens individuella behov och önskemål. Enligt Myndigheten för vårdanalys rapport Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård förväntas patienten i hög utsträckning anpassa sig till hälso- och sjukvårdens organisation och förutsättningar i stället för tvärtom.

Aktuell forskning har kunnat påvisa att patientcentrerad vård kan leda till både kostnadseffektivitet och en förbättrad vårdupplevelse. Ett förändrat arbets- och förhållningssätt kan således gynna både enskilda patienter och hälso- och sjukvårdsverksamheter. Mot bakgrund av detta anser regeringen och flera av de remissinstanser som har uttalat sig att det är positivt att låta patienter i ökad utsträckning vara delaktiga och medverka i sin vård och behandling.

Patienters delaktighet

Enligt 2 a § hälso- och sjukvårdslagen, förkortad HSL, och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen ska vården och behandlingen så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. I förarbetena till den förstnämnda paragrafen framgår det att bestämmelsen ska bidra till att ge patienterna möjlighet att påverka hälso- och sjukvårdsinsatserna.

Patienten kan dock inte själv få bestämma vilken vård som ska ges och patientens medverkan kan aldrig innebära att kraven på att vården och behandlingen ska ske i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet eftersätts (prop. 1981/82:97 s. 50). I avsnitt 15 föreslås att en motsvarande bestämmelse om att utforma och genomföra vården i samråd med patienten även ska finnas i patientlagen.

Den som bedriver hälso- och sjukvård bör försöka uppnå bästa möjliga samförstånd med patienten kring viktiga frågor om vård och behandling. En förutsättning för att detta ska vara möjligt är att patienten är välinformerad om sitt hälsotillstånd och de olika behandlingsalternativ som kan stå till buds utifrån patientens livssituation och personliga förhållanden. Ytterst är det en fråga om att individanpassa vårderbjödandet och inse att det som fungerar för en patient inte alltid är den optimala lösningen för andra patienter. Graden av aktiv delaktighet kommer rimligen också att variera från person till person, utifrån vad han eller hon önskar eller förmår.

Det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen är lyhörd när det gäller vilken information och vilket inflytande patienten önskar. Patienten måste alltid ha möjlighet att överlämna beslutsfattandet till den som är medicinskt ansvarig. Patienter som gör detta val måste mötas med lika stor respekt som patienter som aktivt vill medverka i vården.

Medverkan i den egna vården

I dag kan patienten själv medverka i vården genom bl.a. egenvård i olika former, t.ex. genom att mäta det egna blodtrycket eller att sköta sin dialysbehandling. Detta kan ge positiva effekter för både patienter och hälso- och sjukvårdens verksamheter. Det finns emellertid risk för att patienter och deras närstående tar på sig krävande uppgifter som de har mindre goda förutsättningar för.

Socialstyrelsen har i föreskrifter (SOSFS 2009:6) reglerat ett tydligt ansvar för hälso- och sjukvårdspersonalen att göra en bedömning av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Bedömningen ska göras i samråd med patienten och utifrån respekten för dennes självbestämmande och integritet samt behov av trygghet och säkerhet.

Bedömningen ska vidare utgå från patientens fysiska och psykiska hälsa samt dennes livssituation. Som en del i bedömningen ska det ingå en analys av om utförandet av egenvården kan innebära att patienten utsätts för risk att skadas. En hälso- och sjukvårdsåtgärd får inte bedömas som egenvård, om analysen visar att det finns en risk för att patienten skadas.

Regeringen anser att det ska framgå av patientlagen att patientens medverkan i den egna vården ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. Det tydliggör att vårdgivare och personal måste förstå vikten av att göra sådana bedömningar som framgår av Socialstyrelsens föreskrifter.

Närståendes delaktighet

Närstående har en viktig roll att fylla i vården, inte minst i den kommunala hälso- och sjukvården. Närstående kan många gånger besitta viktig kunskap om en enskild patients förutsättningar och behov, kunskap som bör vara av värde för hälso- och sjukvårdspersonalen.

Informationen kan i det aktuella fallet bidra till att t.ex. förebygga olycksfall och ett förlängt sjukhusbesök. Regeringen delar därför utredningens bedömning att det i patientlagen bör tydliggöras att patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården. Utredningen föreslår att närstående ska få medverka om det är lämpligt och patienten inte motsätter sig det.

Regeringen ställer sig bakom förslaget att det ska göras en lämplighetsbedömning men anser att det därutöver bör erinras om att bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt kan hindra närståendes medverkan. Om det inte finns några hinder ur sekretessynpunkt mot att involvera närstående men patienten motsätter sig att dessa medverkar i vården, kan de närstående hållas utanför på den grunden att det inte anses lämpligt att de deltar. Som närstående räknas bl.a. patientens vårdnadshavare, egna barn och övriga familj, samt i vidare bemärkelse andra personer som patienter står nära som t.ex. mycket nära vänner.

Regeringens förslag innebär att bestämmelsen om närståendes medverkan blir tillämplig även när det gäller s.k. egenvård. Egenvård som en patient utför i hemmet blir ofta en angelägenhet även för dem som patienten lever tillsammans med. Många närstående får således ta ett stort ansvar för att hjälpa till med uppgifter som bedömts som egenvård. I bedömningen av om det är lämpligt att närstående medverkar måste ingå att utröna om den närstående har praktiska förutsättningar för detta. Givetvis måste även patientens närstående uttrycka någon form av egen önskan om att få vara delaktig eller medverka.

Samverkan med barnets vårdnadshavare

I avsnitt 10.1 föreslår regeringen att när hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas. För att det ska vara möjligt att beakta barnets bästa måste barnet ses i sitt sammanhang. Barns beroendeställning i förhållande till sina vårdnadshavare medför att familjens situation ofta måste beaktas vid bedömningen. Barnets medverkan i sin hälso- och sjukvård kan många gånger påverkas av vårdnadshavarnas inställning och barnet kan behöva vårdnadshavarnas hjälp med att hantera den information som ges.

Såväl vårdgivare som hälso- och sjukvårdspersonal bör i så hög utsträckning som möjligt sträva efter att samverka med barnets vårdnadshavare. En sådan samverkan skapar goda förutsättningar för att

vården ska ge eftersträvat resultat. Även i detta sammanhang måste emellertid principen om barnets bästa sättas i första rummet. Det finns situationer då en samverkan eller kontakt med ett barns vårdnadshavare inte är lämplig sett till barnets bästa. Som exempel kan nämnas barn som lever med skyddade personuppgifter.

Utredningen föreslår en bestämmelse i patientlagen om att den som tillhandahåller hälso- och sjukvård till barn när det inte är olämpligt ska sträva efter att samverka med barnets vårdnadshavare. Regeringen anser däremot inte att en sådan bestämmelse är nödvändig. Syftet med utredningens förslag får anses tillgodosett genom bestämmelsen om att patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta samt genom bestämmelsen om att särskilt beakta barnets bästa.