

Våga vara

VÅRDKONSUMENT

Vägar till medvetenhet



EDGAR BORGENTHAMMAR & LARS H. FALLBERG

SNS Förlag

Våga vara
VÅRDKONSUMENT

Våga vara
VÅRDKONSUMENT
Vägar till medvetenhet

EDGAR BORGENHAMMAR
&
LARS H. FALLBERG

SNS Förlag

SNS Förlag
Box 5629
114 86 Stockholm
Telefon 08-453 99 50
Telefax 08-20 62 06
E-post bok.info.order@sns.se

SNS – Studieförbundet Näringsliv och Samhälle – har till syfte att främja forskning och insiktsfull debatt om viktiga samhällsfrågor. SNS vill föra ut och nyttiggöra kvalificerad samhällsvetenskaplig forskning samt tillhandahålla ett obundet forum för diskussion av aktuella politiska och samhällsekonomiska frågor för att därigenom skapa bättre underlag för beslut i privat och offentlig sektor. SNS inflytande i svensk samhällsdebatt bygger på medverkan av framstående forskare och ledande företrädare för näringsliv, politik och media.

Verksamheten bedrivs genom

- tillämpad samhällsforskning genom ett nätverk av akademiska forskare i Sverige och utomlands;
- utgivning av böcker i samhällsvetenskapliga ämnen på eget förlag;
- konferenser och möten i Sverige och utomlands.

SNS grundades 1948 som en allmännyttig ideell förening och är politiskt och intressefritt obundet. Verksamheten finansieras genom individuella medlemsavgifter, företagsabonnemang, forskningsanslag, bokförsäljning och konferensavgifter.

Våga vara vårdkonsument

– Vägar till medvetenhet

Edgar Borgenhammar och Lars H. Fallberg

Första upplagan

Första tryckningen

© 1997 Författarna och SNS Förlag

Omslag: Nyebølle Grafisk Form

Omslagsbild: Brygosmålaren – insida av dryckesskål från Vulci, Italien, omkr 490 fKr, Martin-von-Wagner-Museum der Universität Würzburg. Foto: K. Öhrlein

Sättning: Melanders Fotosätteri

Tryck: Norstedts Tryckeri AB, Stockholm 1997

ISBN 91-7150-683-7

Innehåll

Förord 7

1. *Mänskliga möten och känslans intelligens* 9

Att finna människan där hon är 10 • Medicinskt synsätt och folkhälsosynsätt 11 • Samtalets betydelse 13 • Utvecklingsskeden inom vården 22 • Syfte och metod 36 • Antaganden 37 • Etiska tankar för personal 38

2. *Från patient till vårdkonsument* 40

Sjukvården och demokratin 41 • Tillit eller tillitsbrist 48 • ”Vårdkonsumenten i centrum” 55 • Aktiv eller passiv vårdkonsument 65 • Rätten till god kvalitet 69 • Etiska tankar för vårdkonsumenter 79

3. *Vårdkonsumentens rättigheter* 81

Patienträttigheter 81 • Rätten att klaga 98 • Rätten till ersättning 105 • Diabetes som exempel 108

4. *Hälsa i går, i dag och i morgon* 111

Visionen om hälsa 112 • Livsstil och hälsa 117 • Sjukdomssynsätt eller hälsosynsätt 119 • Tre epoker 121

5. *Framtidens hälso- och sjukvård* 124

Tendenser 124 • Annorlunda vård 128 • Vårdkonsumenternas intresseorganisationer 130 • Vårt uppdrag 131

Viktiga adresser 133

Källor 135

Register 143

Förord

Den allmänna sjukvården är till för var och en som behöver den. Den erbjuder kvalificerad diagnostik och behandling, rehabilitering och vård. Tjänsterna är öppna för alla oavsett ekonomi, religion, sjukdomsorsak och ålder. Till sjukvården kommer vi med kroppens besvär och själens plåga, med våra mest intima frågor. Där finns folk som lyssnar. Sjukvården är den stora öppna famnen när det regressiva suget blir för starkt.

Där väntar vi oss möta kunnig personal med professionellt förhållningssätt. Omsorg utan moraliserande eller pekpinnar. En institution som kombinerar öppenhet och tolerans, värme och klokskap, det är sjukvården när den är som bäst.

Många upplever kontakten med sjukvården som en av de viktigaste i livet. Samtidigt är sjukvården, enligt den statliga maktutredningen, ett av de områden där allmänheten anser sig ha minst inflytande. Var tredje läkare visade sig i en studie ha ett "icke-professionellt" förhållningssätt. Vårdkonsumenter och vårdpersonal kan se helt olika på resultatet av en terapi. Den som ska opereras vet vanligen nära nog inget om skickligheten hos den som ska göra ingreppet, kanske inte ens vem som håller i skalpell. Den viktiga etiska princip som gäller informerat val och den lag som talar om information angående tillgängliga alternativ blir då en illusion.

Den här boken är avsedd för såväl vårdkonsumenter som vårdpersonal. Den syftar till ökad medvetenhet om vikten av känslomässig intelligens i möten där ena parten disponerar resurserna och har det kunskapsmässiga övertaget. Den lyfter fram vad kvalitet inom sjukvården är och vad lagen ger vårdkonsumenten för rättigheter. Den illustrerar olika sätt att se på hälsa. Den visar utvecklingstendenser inför framtiden.

Vår förhoppning är att boken ska medverka till inte bara ökad förståelse utan framför allt en vård som än mer kännetecknas av ansvar och omsorg, respekt och tillit.

Göteborg i juni 1997

Edgar Borgenhammar

Lars H. Fallberg

1. *Mänskliga möten och känslans intelligens*

I sin bok med titeln *In i musiken*¹ berättar den danske dirigenten Peter Bastian hur han en gång av ren tillfällighet kom att lyssna till en gramfon-skiva med den bulgariske klarinettisten Georgi Kojev. Efter det gick Bastian omkring med en bestämd önskan: att komma i kontakt med den mannen. Efter långt detektivarbete lyckades Bastian hitta honom – på en rostig cykel utanför en by på landet, inte långt ifrån staden Plovdiv. Tolken, som får första ordet, är en riktig ”gå-på-are” som berättar om ett kommande kultursamarbete mellan Danmark och Bulgarien och om medverkan i Danmarks radio och television. Kojev vänder på klacken, och medan han cyklar därifrån säger han: ”Jag vaktar grisar nu, och jag har inte tid med något kultursamarbete.”

Efter all möda Bastian lagt ner på att finna Kojev kände han sig totalt nedbruten. Vad gör han? Jo, han kör ifatt den schappande musikern. Han ställer sig framför hans cykel, och så visslar han en av Kojevs melodier, en som han lärt sig från skivan. Strax ler Kojev och säger: ”Fredag morgon medverkar jag klockan nio och spelar i fem minuter.”

Bastian säger om Kojevs musik: ”Några få toner, och i själva klangen finns något som vänder totalt upp och ner på mig. En ton i några sekunder, och jag förstår helt och fullt vem den människan är. Allt detta ligger i tonfallet. Klangen finns överallt – inom mig och utanför mig.” Och han fortsätter: ”Jag kan också höra på mina elevs klang, och på mina medarbetares, hur de mår.” Han säger sig vara övertygad om att de gamla barnmorskorna för länge sedan, med enkla trästetoskop som redskap, hörde och insåg mycket mer än de vågade förtälja.

¹ Bastian P. *In i musiken*. Om musik och medvetande. Göteborg: Ejeby, 1996.

De kunde inte säga allt de visste eller förstod, för om de hade gjort det, så skulle de ha riskerat att brännas på bål som häxor.

Den goda musiken och den goda vården har mycket gemensamt, mer än man vanligen föreställer sig. I båda fallen handlar det om lyhördhet och gensvar, struktur och känsla; också toleransbredd och lägesförändring. Det handlar om att nå fram.

Att finna människan där hon är

Det som Peter Bastian tillämpade var inget nytt. Det uttrycktes en gång av filosofen Søren Kierkegaard på följande sätt:

Om jag ska kunna föra en människa
till ett bestämt mål
måste jag först finna henne där hon är,
och börja just där.
Den som inte kan detta
vilseleder sig själv när hon tror
att hon kan hjälpa andra.

För att tjäna en medmänniska
måste jag visserligen förstå något
som hon inte förstår,
men först och främst förstå
det som hon förstår.
Om jag inte gör det
hjälper det inte att jag kan och vet mer.

All verklig hjälpsamhet
börjar med respekt för den jag ska stödja.
Därför måste jag förstå:
Att hjälpa är inte att härska
utan att tjäna.
Inser jag inte detta
så kan jag inte hjälpa någon.²

Det största i livet är att få en medmänniska att ”räta på ryggen”. Att bidra till hennes insikt om egna möjligheter, egen kraft och inneboende

² Kierkegaard S. Synpunktet for min forfattervirksomhed, 1859. I: Kierkegaard S. Samlede værker, Band 18. Köpenhamn: Gyldendal, 1991.

resurser för välbefinnande. Arbete med hälsa och vård ger större möjligheter än många andra jobb att tjäna utsatta medmänniskor. Sådana som på grund av ohälsa och besvär söker hjälp för att få diagnos och behandling, omvårdnad eller rehabilitering, eller som vården erbjuder service till. Studier visar att de som har besvär och *inte* söker hjälp är i stort sett lika många och lika sjuka som de som *söker* hjälp, med undantag för de akut sjuka.³ För den som arbetar med folkhälsa är det en utmaning att se till att också dessa får service, och att ohälsa så långt möjligt förebyggs.

Medicinskt synsätt och folkhälsosynsätt

Hälso- och sjukvården arbetar på många olika sätt för människors hälsa. Där finns det *individuellt sjukdomsinriktade synsättet*. I detta utförs medicinsk diagnos och terapi, rehabilitering och vård för den enskilde som råkat ut för sjukdom och ohälsa. Där görs också insatser för livskvalitet genom att skador och sjukdomar förhindras uppkomma eller förvärras och för att främja levnadsmönster som har samband med god hälsa.

Att arbeta med utgångspunkt i ett *folkhälsosynsätt* innebär att välja ett bredare angreppssätt: att hindra sjukdom från att uppkomma för en befolkning i dess helhet. Prevention är *orsakskontroll* genom att problemen upptäcks redan vid källan. Motsatsen är *resultatkontroll*. I kortsiktigt sparperspektiv finns risken att preventionen prioriteras ner eftersom den handlar om något som ännu inte har inträffat. Effekterna av uteblivet sjukdomsförebyggande arbete visar sig kanske först efter fem, tio eller tjugو år. I trafiken kan förebyggandet innebära att på sikt ska *ingen* dödas eller skadas allvarligt (nollvisionen).⁴

Förebyggande hälso- och sjukvård riktas inte bara till den enskilda individen. Den vänder sig också till grupper av individer och till allmänheten i stort. Det kan gälla den psykiska och fysiska miljön i arbetet och på fritiden. Inte minst gäller det individens egna åtgärder för att bevara och förbättra hälsan, enskilt och i gemenskap med andra.

Eftersom få arbeten är så ohälsosamma som arbetslöshet kan det

³ Bygren L-O. Met and unmet needs for social and medical services. Stockholm: Karolinska Institutet, 1974.

⁴ På väg mot det trafiksäkra samhället. Stockholm: Regeringskansliet, Kommunikationsdepartementet, Ds 1997:13.

också gälla att för folkhälsans skull bidra till ”en uppgift för alla”. För arbetet är, enligt den brasilianske pedagogen Paulo Freire, inte priset jag betalar för att vara människa utan ett sätt att älska och att göra världen till ett bättre ställe.⁵

Arbetslöshet är i grunden onödig. Det finns många fler arbetsuppgifter som behöver utföras i vår värld än det finns människor. Permanent arbetslöshet är en fråga om brister i organisation och kreativitet. Det gäller, för folkhälsans och individernas skull, att inte acceptera arbetslöshet som ett varaktigt fenomen i samhället.

Åtgärder som ska hindra att sjukdom och skador uppkommer kallas *primär prevention*. Exempel är att vaccinera, att förebygga tobaks-, drog- och alkoholmissbruk och att få bort risker i trafiken, på arbetet och i hemmen. Primär prevention kan också vara att stimulera vad som längre fram i detta kapitel kallas känslans intelligens. Att förstå sina egna relationsmönster och andras är viktigt. Det är när lustens plats ockuperas av hatet som människan går under.

Sekundär prevention är att tidigt upptäcka tecken på sjukdom och förhindra att denna utvecklas vidare. Ett exempel är riktade hälsoundersökningar för att spåra högt blodtryck, livmoderhalscancer och bröstcancer. Ett annat kan vara att täppa till energiläckage genom att lära sig krishantering och konfliktlösning. Det finns en flytande gräns mellan sekundär prevention och terapi. En illustration är de skador som kan förebyggas genom operation av en infekterad blindtarm.

Tertiär prevention betyder att förhindra återfall i sjukdom genom aktiv rehabilitering. Det kan också gälla att möjliggöra sysselsättning genom hjälpmedel som kompenserar för handikapp och funktionshinder.

Kvartär prevention talas det om när det gäller att förebygga en plågsam och utdragen dödsprocess genom lindrande åtgärder och smärthjälp. Men döds kvalitet handlar inte bara om enskilda insatser. Det gäller aktiv helhetsvård genom tvärfackligt samarbete när målet inte längre är att förlänga livet.⁶ Viktigt i kvartär prevention är också att ge anhöriga medmänskligt stöd i sorgearbetet – sorgen är kanske det pris vi betalar för kärleken.

⁵ Freire P. Pedagogik för förtryckta. Stockholm: Gummessons, 1972.

⁶ Beck-Friis B, Strang P (red). Palliativ medicin. Stockholm: Liber Utbildning, 1995.

Folkhälsosynsättet och det medicinska synsättet kompletterar varandra. Båda behövs. Några skillnader mellan dem framgår av tabell 1:1.

Tabell 1:1. Skillnader mellan ett medicinskt synsätt och ett folkhälsosynsätt

<i>Medicinskt synsätt</i>	<i>Folkhälsosynsätt</i>
Individuellt	Kollektivt
Sjukdomsinriktat	Hälsoinriktat
Diagnos- och terapiinriktat	Epidemiologiskt befolkningsinriktat
Biologiskt eller anatomiskt specialistinriktat	Biostatistiskt, samhällsvetenskapligt och samhällsekonomiskt inriktat
Vårdkonsumenten på kliniken och mottagningen observeras	Människan i samhället observeras
Sekundär-, tertiär- och kvartärpreventivt inriktat	Primärpreventivt inriktat

Samtalets betydelse

Att bistå någon i en utsatt situation förutsätter empati, dvs förmåga att kunna leva sig in i den andres känsloläge och behov: ”Hur är det för henne eller honom att möta mig i den här situationen?”. Förmågan till empati är en del av den *sociala kompetensen*.

Förståelse förmedlas inte bara genom ord. Det sker också genom handlingar som ger bekräftelse, genom ansiktets uttryck och vad kroppen i övrigt ”talar för språk”. För att förstå livets villkor behöver vi kommunicera med hjälp av en hel uppsättning symboler.

Kultur och kommunikation

Samtalet är ett av de mest underskattade arbetsredskapen i hälso- och sjukvård. ”Gott ord är gott läkeblad”, sa våra förfäder. ”Ordet sjunger såret friskt.”

Att den som vill påverka långsiktigt har större möjligheter genom dialog än genom förmaning är ett känt faktum. Det gäller att skapa en anda av förtroende, tillit och insikt. Inte minst när samtalspartnern har föreställningar som formats inom andra kulturer.

Av nära 9 miljoner som bor i Sverige är 900 000 födda utomlands. Ytterligare 700 000 har minst en förälder som är född i ett annat land. De senaste tio åren har ca 400 000 personer kommit hit som flyktingar eller invandrare. Här finns 150 000 muslimer, 15 000 hinduer, 700 sikher osv. Var och en har sina uppfattningar om liv och död, gott och ont, rätt och fel och om relationen mellan yngre och äldre.⁷ Blir de förstådda i våra vårdssystem?

Kommunikativ kompetens betyder att använda språket på ett socialt och kulturellt godtagbart sätt. Det kräver lyhördhet, takt och etisk medvetenhet att avgöra när man ska tala och när man ska tiga, med vem eller vilka man ska kommunicera, om vad, vid vilka tillfällen och hur. Den kommunikativa kompetensen är kanske viktigare inom sjukvården än inom många andra områden. Den som söker hjälp är utsatt, sårbar, ibland skräckslagen och rentav livrädd. Kommunikation är ett medel för att ”alltid trösta, ofta lindra och ibland bota”.

Det goda samtalet förutsätter kännedom om – och respekt för – skilda livsåskådningar. Hälso- och sjukvården och dess personal måste fortsätta att lära också på det här området. Man kan inte vårda utan att vörda. Att vörda är att akta, hövligt och i ödmjukhet inför livet. Det handlar om att se människan som en hel varelse. Helhet är att sträva efter hälsan, den fysiska och den psykiska, den sociala och den andliga.

Kommunikation är ömsesidigt utbyte, överföring av information mellan människor med hjälp av ett språk eller en kod. Kommunikation kräver ett instrument för att överföra budskapet – det talade, det skrivna och det underförstådda. Också förståelse för den kultur, det sammanhang där kommunikationen äger rum.

Studier av människors möten visar att ganska litet, kanske bara en tiondel av förståelsen, förmedlas genom ord. Rösten kan betyda mångdubbelt mer och kroppsspråket kan ha ännu större vikt. Om orden och kroppsspråket förmedlar olika budskap är inte orden de mest trovärdiga.

⁷ Människor och tro. Svensk sjukvård möter världsreligionerna. Stockholm: IJL Multi-Faith Rådgivning, 1997.

Behovet att kommunicera lägger grunden för mänsklig samvaro. Kommunikation är en förutsättning för empati. Människan kan bara mänskliggöras i kommunikation med andra människor. För att vi ska kunna se behöver vi bli sedda. För att vi ska kunna höra behöver andra lyssna på oss. För att vi ska kunna tala behöver andra tala med oss. För att vi ska kunna älska behöver vi bli älskade. En människa utan kommunikation, utan relationer, har ingen identitet. Att känna *med* och *för* en annan människa bygger förtroende och lägger en grund för tillit. Det öppnar nya horisonter. Det är en livgivande process: "Världarna tystnade. Han sade: 'Attraktion'. Detta var skapelsens ord".⁸

Territoriella revir

I Sydostasien finns en djurart som kallas spetsekorrar. En forskargrupp var intresserad av att se vad som skulle hända om de utsattes för stress och inte kunde påverka sin situation genom att fly.⁹

Spetsekorrarna lever i par inom egna revir. Hannen attackerar obönhörligt, våldsamt och framgångsrikt manliga inkräktare och tvingar dem på flykten.

Vid experimenten sattes två hanner i samma bur. Där fanns två gömställen och två matställen. Efter en stund började striden om reviret.

När striden väl var avgjord struntade segraren fullständigt i den andre. Förloraren smög iväg till ett av gömställena, som den lämnade bara under korta ögonblick för att äta och dricka. Förlorarna blev snabbt ovårdade. De slutade putsa pälsen. De blev apatiska och deprimerade. De magrade och dog, alla inom 14 dagar. De hade inga yttre skador. De var inte utmattade. De hade ingen brist på mat och vatten. Ändå tynade de bort. Forskarnas enda förklaring var dödlig rädsla. Stresshormoner hade brutit ner kroppen på dem som inte kunde påverka sin situation.

Vi människor behöver liksom djuren någon form av revir, en plats att "boa" oss, ett ställe där vi känner oss hemma.¹⁰ Revir bidrar till ordning i tillvaron. De ska säkerställa livets nödtröft. Revirlösa människor tenderar att bli farliga för sig själva och andra.

⁸ Prigogine I. Ordning ur kaos. Göteborg: Bokskogen, 1984.

⁹ von Holst D. Psychosocial stress and its effect on three shrews. Bayruth: University of Bayruth, 1986.

¹⁰ Malmberg T. Human territoriality. Survey of behavioural territories in man with preliminary analysis and discussion of meaning. The Hague: Mouton Publishers, 1980.

Revirtänkandet kan gå alltför långt, staketen bli för höga, inte minst i hälso- och sjukvården.¹¹ Det handlar inte bara om territoriella gränser. De icke-territoriella reviren märks i vardagens ”vi” och ”dom”. I auktoritärt beteende, baserat på byråkratisk makt och hierarki. I fastlåsta hållningar och ovilja till förändring. Nyttänkande ses som ett hot.

Icke-territoriella revir

Också kolleger emellan förekommer ett revirhävdande som ibland innebär raljans med andra specialiteter, säger empatiforskaren Ulla Holm.¹² Skälet tycks vara en önskan om förstärkning av den egna arbetsenhetens identitet. Det skapar en atmosfär av ”vi kontra dom”. Motsättningar kan också finnas mellan personer som står högre respektive lägre i rang och mellan yngre och äldre.

I en artikel i den norska läkartidningen berättar överläkaren i röntgendiagnostik vid regionsjukhuset i Trondheim, Svein Anda, från sin specialistutbildning:¹³

Jag hade två års ortopedisk kirurgi bakom mig. En ung man kom in för reoperation av en grynstor fri kropp i armbågen med låsningar och smärtor. Överläkaren säger: ”Detta är en omoperation, så du lägger ett stort främre snitt för att få full översikt över armbågsleden” (stora kirurger = stora snitt). Jag granskade noga röntgenbilderna och fann ett alternativ, vällyckat utfört nästa dag. Senare på dagen frågade överläkaren: ”Nå gjorde du som jag sa?” Optimistisk och oförståndig underordnad: ”Nej, jag gjorde något mycket smartare. Jag gick in med ett litet, radikalt snitt och kunde direkt plocka ut den lösa bendelen med en nervkrok”. Paus. Chefen, mörkröd i ansiktet: ”Vad för något, gjorde du inte som jag sa! Om du ska arbeta vidare under mig ska jag sörja för att du befinner dig nederst på operationslistan i framtiden”. Jag kunde inte arbeta vidare under en sådan chef. Inom några månader hade jag bytt till ett annat fackområde. Historien är inte helt slut. Jag spelade på den tiden högerback på vårt korpidslag och mötte patienten flera år senare som motståndare i brandväsendets lag. Han berättade spontant att armbågen efter operationen blev så gott som ny och utan smärtor.

¹¹ Berggren L. Non-physical territoriality in health care organizations. Göteborg: Avdelningen för Social medicin, Göteborgs universitet, 1986.

¹² Holm U. Det räcker inte att vara snäll. Stockholm: Natur och Kultur, 1995.

¹³ Anda S. Hindres medisinsk nyttenkning og utvikling? Om ”innovatører” og ”kontrollører” fra en ”provokatør”. Tidsskr Nor Lægeforen 1995;115:3837–3839.

Låsningarna blir plågsamt tydliga i försök att osynliggöra, utdefiniera och frysa ut dem som tänker annorlunda eller har erfarenheter systemet betraktar som icke önskvärda. Man kan tycka att det finns element i den riktningen när det gäller myndigheternas reaktioner på initiativ från ”rebellerna i rullatorlandet, saltet i välviljans välling”, cp-skadade regissören Lars Mullback.¹⁴ Det handlar om alternativ habilitering, sådan som kräver träning av musklerna och inte bara anpassning av omgivningen.¹⁵ ”Man ska inte behandla mig. Detta enligt den rådande teorin i Sverige, detta land av drabbade. I stället ska omgivningen ändras.” I sin kamp lär han oss att självklara sanningar är till för att omprövas, att världen är till för att ses på nya sätt. Som varje verkligt klok människa vet, men få vågar göra något åt, visar han att ett ”nej, försök inte” ibland måste betyda ”jo, du kan”.

När prestige, överdrivet revirhävande och maktvilja tar överhanden riskerar den som ska betjänas att komma i kläm. Det fenomen som kallas ”parallellprocessen” kan göra sig gällande. Med detta menas att sjukvårdspersonalen ”dumpar” den känsla av förödmjukelse som de kan bära inom sig på dem som står lägre i ”hackordningen”, på läkarstudier och sjuksköterskeelever. De där nere ”dumpar” den i sin tur på de allra lägst stående, patienterna.

Vi värderar människorna i vår omvärld inte i första hand för vad de är, utan för vad de får oss att vara. Livsmening och livsglädje, är det ett kapital som skapelsen skapar ur ”nästan ingenting”? Ur själens oupphörliga dialog med sin hyresvärd? Ur gemenskap och ömhet, kärlek och omtanke? Ur positiv beröring som stimulerar ett ”anti-stress-hormon”, oxytocin?¹⁶

Känslan av livsmening är, enkelt uttryckt, en ekvation med tre variabler: *Uppgift x tillhörighet x resurser*. Gångertecknen är viktiga. Om det är noll för någon av de tre variablerna så uteblir känslan av livsmening. Helvete är frånvaro av mening.

¹⁴ Svensson P. En intelligent man och hans kropp. *Månadsjournalen* 1997;6:34–37.

¹⁵ Mullback L. CP-skadade barn vanvårdas. *Dagens Nyheter* 10 november 1996, A4.

¹⁶ Uvnäs-Moberg K. De okända lugn och ro-hormonerna. *Forskning och Framsteg* 1994;7:11–14.

Bekräftelsens vikt

För att människan ska kunna ”bli människa” fordras något av ”en andra födelse”: att födas i någon annans blick. Författaren Gunnar Edman uttrycker detta på följande sätt:

Jag blir aldrig du-ad.
Jag blir bara det-ad,
datad och förtingligad.
Ropa mig vid namn
innan jag försvinner
– namnlös!

Vad händer den som inte blir sedd, som inte får bekräftelse och kärlek? Hjalmar Söderberg säger i *Doktor Glas*¹⁷ att människan vill bli älskad, i brist därpå beundrad, i brist därpå fruktad, i brist därpå avskydd och föraktad. Man vill inge sina medmänniskor någon slags känsla. Själen ryser inför tomrummet och söker kontakt till vad pris som helst.

Det är angeläget att odla relationer som ger kraft. För att bli levande måste vi upptas av andra i livet, kommunicera i en ”jag-du-relation”.¹⁸ Den grundtillit vi bär med oss är avgörande för hur förtroendefullt vi förhåller oss till andra. Den tilliten kan göra att den enskilde vågar kämpa för det som är väsentligt för honom, trots motstånd och snubbelstenar.

Att fånga dagen

Det är inte ovanligt att folk när något allvarligt har inträffat, något som gör att man reflekterar och summerar sitt liv, säger: ”Det jag ångrar mest är de tillfällen jag inte tog. Den chans som jag lät gå förlorad. Det goda jag skulle kunna ha gjort men ändå inte gjorde. Att jag inte vågade vara litet mer spontan. Att jag inte gav utlopp för det fina som jag kände att jag skulle säga och göra. Det ’förlåt’ som inte blev sagt. Den försoning som skulle ha gjort livet så annorlunda – om jag bara hade vågat räcka ut min hand. Jag ångrar att jag inte lät prestigen fara. Att jag inte gav honom, gav henne, en stor, varm kram. Att jag inte höll honom, höll henne, hårt, hårt, nära mitt hjärta. Varför lät jag min ängslan vinna? Varför undervärderade jag min egen längtan?”

¹⁷ Söderberg H. *Doktor Glas*. Stockholm: Bonnier, 1905.

¹⁸ Buber M. *Jag och du*. Andra upplagan. Ludvika: Dualis, 1994.

De lyckliga ögonblicken skapas ur chanser vi tar, ur ångslan vi övervin-
ner. Vi har möjligheten gemensamt. Du kan välja. Jag kan välja. Vi kan
bestämma oss. Och vi kan, mer eller mindre, genomföra det som vi har
bestämt oss för. Vi kan reflektera över vad som ger livskvalitet. Hur till-
varon ska bli mer laddad med liv och innehåll, omtanke och kärlek. Mer
fylld av "känslans intelligens", för livets, hälsans och delaktighetens
skull.

Känslans intelligens

Goethe menade att hela världen är fylld av arma varelser som är fyllda,
mer eller mindre, av ångest. Och många är fyllda av tomheten, den som
är den tyngsta av alla bördor. Psykiatriker säger att det vanligaste fal-
let är inte människor med stora, skakande konflikter. Det vanligaste fal-
let är helt enkelt människor som inte står ut med känslan av intighet i
livet och som känner förlamande olust inför tomhetens ändlösa fram-
tidsperspektiv.

En lösning, är det att "vara sig själv", alltså att "mista sig själv" till
förmån för något som är större än en själv? För tjänandets idé? Soli-
daritet är att fråga: Vad kan jag göra för att tillvaron ska bli bättre för
andra? Det är att se in i den andres ansikte och känna igen sig själv. Vad
är känslans intelligens? – Det är att förstå sina egna äkta känslor, och
andras, och att dra betydelsefulla, användbara slutsatser av dem. Det
är att sträva efter litet mer rationalitet, och samtidigt litet mer av med-
mänsklig värme, i relationerna. Det har släktskap med intuition, alltså
stegrad förmåga till förståelse och insikt. Är det inte detta som Antoine
de Saint-Exupéry uttrycker i *Lille prinsen*¹⁹ med orden: "Det är med
hjärtat man ser klart; det viktiga är osynligt för ögonen".

Intelligens har att göra med möjligheten att anpassa sig till nya si-
tuationer och bruka erfarenhet. Det är att använda symboler konstruk-
tivt och tänka enligt vissa regler. Det kan vara viktigt inte minst när det
gäller känslorna, de som reagerar på det omedelbara, det tillfälliga.

Förnuftet anses ha sitt säte i hjärnan medan känslorna antas flyta
omkring litet varstans i kroppen. Psykofarmakologerna talar om ned-
stämdhet som kemisk obalans. En del forskare vill placera det logiska
till vänster i hjärnan och det spontana till höger. Men det blir väl trångt

¹⁹ de Saint-Exupéry A. *Lille prinsen*. Stockholm: Rabén & Sjögren, 1952.

om känslorna ska låsas in bakom höger öga. Att känna är också att ha erfarenhet, att ha blivit berörd, att *vara* med hela sin gestalt. Känslor är sociala relationer som också kan bli asociala. De berättar för oss hur det är att vara människa. Den andre är min spegel. Att vara känslomässigt intelligent är att våga släppa in "den andre", våga komma ut ur sitt låsta "jag".

Vi styrs i hög grad av våra känslor: förnuftet är en barkbåt på känslornas ocean. "Det sunda förnuftet" blir ett bräckligt redskap om man inte är klar över vad som rör sig i ens inre. Det brukar sägas att där känslorna går in, där går förnuftet ut. Vi släpar på våra tidigare upplevelser likt själens "bag boys" och "bag ladies". Det släpet kan inte delegeras – ärren söker sina sår. Men ju mer vi lär känna våra egna äkta känslor, desto mer ökar våra möjligheter att handla med ett mått av förnuft. Viljan till utveckling är viktig, viljan att förstå de budskap som vårt undermedvetna hela tiden sänder.²⁰ Om vi ger tid för reflexion ökar vår förmåga att tolka känslorna och dra bärande slutsatser.²¹ På så sätt växer också förmågan att uppfatta känslor hos människor vi möter och att tolka dem konstruktivt.

Lyhördhet

Att se en annan person som självständig och värd att lyssna till kräver lyhördhet. Det betyder att med ens uppfatta vad den andre ser som självklart eller underförstått. Inlevelse kräver förmåga att skilja mellan egna känslor och andras. Det är viktigt för den som tjänar i vården att vara medveten om både egna behov och känslor och de andras. Det finns risker med att projicera egna behov på andra. Insikt behövs om att "det räcker inte att vara snäll". Om man bara är "snäll" behöver man inte se den andre, dennes situation, behov och förnimmelser.

Inlevelse och inkännande handlar om att förstå något av det som rör sig i den andres själsliv. Det är ett nödvändigt arbetssätt i hälso- och sjukvården, men inte tillräckligt. Det måste kombineras med professionellt kunnande inom sakområdena för att inte resultatet ska bli subjektivitet och godtyckliga tolkningar.

²⁰ Goldman D. Emotional intelligence. Why it can matter more than IQ. New York: Bantam Books, 1995.

²¹ Wennberg B, Fristedt B. Känslans makt. Verktyg och vapen i chefens vardag. Stockholm: Prisma, 1991.

Det handlar inte alltid om att hitta "lösningen". Det handlar också om att den som söker hjälp får lov att säga: "Jag är rädd. Jag är förtvivlad. Jag är känslomässigt drabbad. Jag vet inte vad som kommer att hända." Att låta den andre uppleva sina känslor är viktigt. Det är komprimerad tid. För att fortsätta att leva "friskt", trots allt som händer, gäller det att leva nu och hålla distans till framtiden: "Blott en dag, ett ögonblick i sänder".

Kerstin Ekman säger i *Knivkastarens kvinna*:²² "Varje människa måste hitta punkten där hon är sig själv. Varje människa som inte vill skäras sönder av världen måste hitta punkten där hon inte kan angripas." Att finna den punkten förutsätter att vi är villiga att söka svar på livets grundläggande frågor. De som gäller vad en människa egentligen är. De som gäller omsorg om livet. De som pekar på tjänandets idé.

Professionellt förhållningssätt

Olika personer har skilda förutsättningar för medkännande. De flesta av de vårdprofessionella har "det riktiga förhållningssättet": förmågan att se människan som ett självständigt subjekt och inte som ett objekt för egna lustar och behov. Att den hjälpsökande inte alltid möts med ett professionellt förhållningssätt visar emellertid en studie av forskaren Ulla Holm.²³ Hon följde 40 allmänläkare och specialister under två dagar vardera och fann, utifrån sina kriterier, att var tredje läkare uppvisade "en nästan total brist på medvetenhet om vad ett professionellt förhållningssätt kräver". Att de var "snälla" hindrade inte att de utsatte vårdkonsumenter för känslolöst handlande. Vid tre tillfällen observerade hon sadistiska handlingar. Sadism skiljer sig från vrede genom att den innehåller en önskan att skada den andre psykiskt eller fysiskt.

Den ena episoden utspelades vid en coloskopi, en tarmundersökning då ett optiskt instrument förs upp i tjocktarmen så att läkaren ska kunna studera slemhinnan. Kvinnan som undersöktes var ängslig för undersökningen och hade fått lugnande medicin i förväg. Medan läkaren förde upp instrumentet kved kvinnan sakta. När läkaren hade nått det läge i tarmen som han

²² Ekman K. *Knivkastarens kvinna*. Stockholm: Bonniers, 1990.

²³ Holm U. *Det räcker inte att vara snäll*. Stockholm: Natur och Kultur, 1995.

vill utgå ifrån i undersökningen gjorde han en kort paus. Kvinnan slappnade av och dånade till. Då vände sig läkaren till Ulla Holm, som var observatör, och sade i en avsidesreplik: ”Nu ska du få se på faan.” Därefter började han vispa om med slangen i tarmen så att kvinnan hoppade högt och började skrika.²⁴

Samma läkare stod för de två övriga episoderna. De bestod av undersökningar av rörlighet i rygg och ben. Båda vårdkonsumenterna hade svår smärta och mycket nedsatt rörlighet. Läkaren utförde den mycket smärtsamma undersökningen under de hjälpsökandes klagorop. När den väl var slutförd fortsatte emellertid läkaren med ett leende att upprepa de mest smärtsamma manipulationerna. Jag kontrollerade efteråt med honom om detta varit nödvändigt för att få fram viktig information. Så var inte fallet, säger Ulla Holm.

Att ligga avklädd eller sitta halvnaken och vänta på läkaren i undersökningsrummet. Att mötas av ett ”Tyst nu, här är det jag som frågar” eller, när den sjuke säger: ”Doktorn, jag har magsår”, få svaret ”Är det du eller jag som är doktorn?”. Allt detta bidrar inte till att göra vården meningsfull, förståelig och hanterbar för den som behöver stöd. I stället skapas främlingskap, rädsla och oro. Även om exemplen är undantag är det viktigt att inte blunda för de problem som existerar i offentlig vård. De får inte tystas ner.

Utvecklingsskeden inom vården

Varför aktualiseras frågor kring känslans intelligens, kommunikativ kompetens och etik mer i dag än förr? – Under olika tidsperioder får skilda frågor särskild uppmärksamhet.

Under 1950-, 60- och 70-talen kan man tala om ett *socialidealistiskt* skede med växande professionalisering, byråkratisering och specialisering. Det fanns en tro på ”det starka samhället”: ”Vi ska lära dom att ställa krav. Vi ska lösa deras problem. Vi ska lägga livet till rätta för dom.”²⁵ I grunden fanns en övertygelse om möjligheten att skapa ”rättvisa” i resursfördelningen. Finansieringen var inget större problem. Det var lätt att öka skatterna – ”samhället betalar”. ”Den sociala ingenjörskonstens” årtionden in-

²⁴ Holm U. a a, s 63.

²⁵ Hirdman Y. Att lägga livet till rätta. Stockholm: Carlsson, 1989.

nebar tro, och övertro, på planeringssystem och storskalighet, centralisering och myndighetsutövning.

Under 1980-talet började ett *marknadsorienteringens* skede. Nu var uppfattningen att ”dom får väl lära sig förhandla”. Tankandet fick starkt genomslag inte bara i den enskildes löneförhandlingar och hyresförhandlingar. Också de offentliga servicesystemen uppdelades i stor utsträckning i ”beställarenheter” och ”utförarenheter”. Det fanns få ”fasta värden”. Näringslivets ”profit centers” blev idealet för organisationen. Interndebitering genomfördes både där det kunde vara motiverat och där det inte var det. Egenartade hierarkier för offentligt ägande av fastigheter byggdes upp. Monopolprissättning tillämpades för hyra av byggnader, också sådana utan alternativ användning. ”Vinsterna” motiverade hierarkins expansion. Planering blev i många fall närapå ett ”fult ord”. ”Den osynliga handen”, konkurrensen, skulle, mer eller mindre, klara av resursfördelning också i den offentliga sektorn. I förlängningen riskerar en sådan filosofi att förvandla sjukvården till en ”buy-or-die-business” och vårdkonsumenten till ett levande kreditkort.

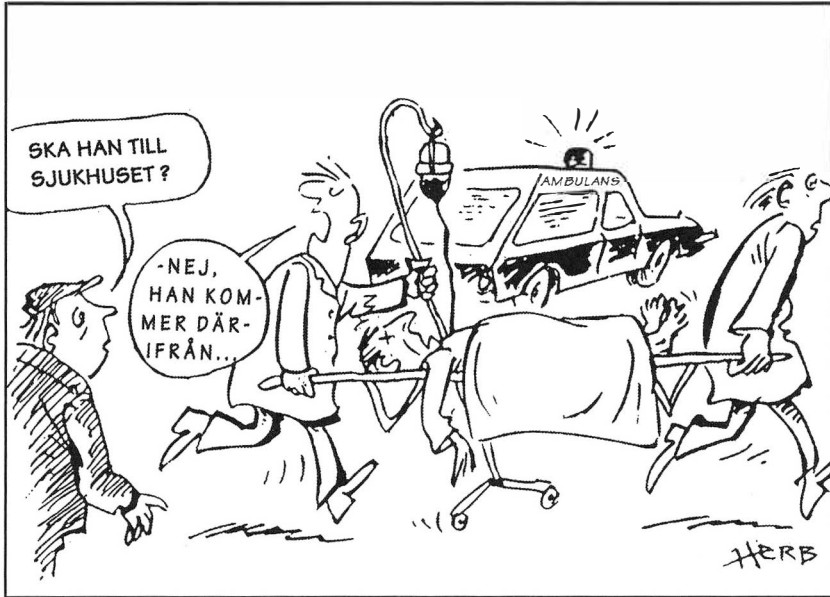
Under 1990-talet kan man tala om *de växande klyftornas skede*. Allt fler i samhället marginaliseras. Många underprivilegierade får lära sig att avstå också från behovstillfredsställelse som kan vara viktig för hälsan. De rika blir rikare. I de krympande ambitionernas och den ekonomiska baksmällans år ställs förväntningar på etikens möjligheter. Insikten växer att agerande utan samvets känsla skapar ett ohållbart samhälle.

Prissättningen på vård gör att många inte anser sig ha råd att söka hjälp. Enligt en studie 1996 gäller det fler än 40 procent av hushållen i Stockholms län med årsinkomst under 100 000 kr.²⁶ En fjärdedel av invånarna hade under senaste året låtit bli att gå till doktorn, eftersom de menar att de inte haft råd. De med allvarlig ohälsa hade avstått oftare än andra, ensamboende oftare än sammanboende och utlandsfödda oftare än födda i Sverige. Noteras bör att de som inte haft råd med avgiften redan har betalat skatt för den sjukvård de inte har råd att utnyttja. Samtidigt subventionerar de vården för dem som har det bättre ställt.

Det är inte bara de ekonomiska klyftorna som växer, också de hälso- och bostadsmässiga gör det. Folk hänvisas i växande grad till att själva hantera sina problem.

De tre skedena utesluter inte varandra. I viss mån uppträder de samtidigt. Mönstren blir svåra att urskilja i en situation där socialidealistiska

²⁶ Sorsa R, Pernehagen B. Vad tycker du om sjukvården? Resultat från en enkätundersökning utförd av Inregia på uppdrag av Stockholms läns landsting. Vårdvärdering 1996;13.



TECKNING: HERBJØRN SKOGSTAD

löften varvas med tuffa besparingskrav. En konsekvens kan bli olika vård på olika villkor. Den som i en sådan situation inte känner sig förvirrad är inte välinformerad.

För den enskilde kan väl fungerande sjukvård betyda skillnaden mellan liv och död, mellan handikapp och vanlig vardag. Men ur folkhälsans synvinkel anses sjukvårdens bidrag ha varit marginellt. Den anses kunna ges äran för bara ca 10 procent av den ökade medellivslängden under det senaste seklet. Andra faktorer har betytt mer. Inte minst gäller det politiska åtgärder för högre levnadsstandard, bättre bostäder, bättre hygien, vatten och avlopp samt mindre barnkullar.²⁷ Andra betydelsefulla omständigheter är exempelvis tillgången på kylskåp och frysboxar, vilka minskar behovet av salt och nitrater.

²⁷ McKeown T. The role of medicine. Dream, mirage or nemesis? London: Nuffield, 1976.

Människans yttersta frihet

Vad kan vi göra? Som gemenskapsvarelser: påverka. Påtala. Agera politiskt och praktiskt. Inse att resurserna ständigt är knappa men att de kan växa och fördelas på skilda sätt.

Hur stor är vår handlingsfrihet som människor? Viktor Frankl utvecklar tankar kring detta ämne i *Livet måste ha mening*.²⁸ Han gör det mot bakgrund av sina erfarenheter från en total institution, nazisternas koncentrationsläger. ”Det säger sig självt”, skriver han, ”att lidandet inte skulle ha någon mening om det inte var absolut ofrånkomligt . . . När en människa svarar ’ja’ till uppfordran att lida tappert får livet en mening ända in i det sista ögonblicket . . . Utan tvivel är människan ett andligt väsen, och hennes frihet är begränsad. Friheten innebär inte frihet från betingelserna utan frihet att inta en bestämd hållning gentemot betingelserna.”

Människans enda verkliga frihet är ytterst friheten att välja attityd, att välja förhållningssätt till det som vi möter. I många situationer är det viktigare hur man *tar* det än hur man *har* det.

Diabetes som exempel

Så här berättar en man som har haft diabetes sedan ungdomen och upplevt alla de tre skedena:

Det kan låta egendomligt, men jag är, trots allt, tacksam över att jag fick den här sjukdomen för 58 år sedan. Den har gett mig andra perspektiv på livet, på viktigt och oviktigt. Den tvingade mig till en mer medveten livsföring. Mitt levnadssätt har bidragit till att jag mår så bra som jag faktiskt gör. Det är klart att jag måste planera min tillvaro. Spontaniteten begränsas en del. Men hittills har jag lyckats klarat mig undan komplikationer som förr var så vanliga: benamputationer och synskador, hjärtproblem och slaganfall, övervikt och högt blodtryck.

Jag kallar mig inte ”diabetiker”. Det vill jag inte heller att någon annan ska göra. Jag *är* inte min sjukdom, inte en diagnos med åtföljande kropp, och jag är inte någon som tänker tåligt lida och uthärda. Jag har inte min identitet i min diabetes. Jag är en människa med diabetes. Skillnaden hop-

²⁸ Frankl V. *Livet måste ha mening*. Stockholm: Aldus Bonnier, 1968.

pas jag att du och andra förstår. Se det friska i mig. Ibland undrar jag om inte författaren Ana Martinez har alldeles rätt när hon säger att om Beethoven hade varit svensk skulle han i första hand ha varit döv och i andra hand kompositör.

Det har varit stora framsteg i det medicinska under mina år med diabetes. Dagvård och diabeteskolor har tillkommit där personalen delar med sig av kunskaper och erfarenheter. Där delar vi som har sjukdomen våra upplevelser. Nya sätt att ta prover, nya sprutor och injektionsmetoder har kommit fram, och, inte minst, nya mediciner. De största förändringarna ligger kanske ändå i sättet på vilket man som vårdkonsument bemöts i sjukvården. Förr var det en väldig massa pekpinnar gentemot oss: ”Detta får du *inte* göra.” Vad man *fick* göra kunde de inte säga. Att man fick hjälp i sjukvården var en ynnest, något man skulle vara innerligt tacksam och undergiven för. Man var ett objekt, inte ett självständigt subjekt. Föremål för något. Ingen egen åsikt.

När jag var ung kostade medicinerna mig en hel del. Sedan blev insulinet, injektionsnålarna och testmaterialet kostnadsfritt. Det var en positiv signal till egenvård. Eftersom jag bor i storstad har jag möjligheten att pröva och välja behandlare, offentlig eller privat. Någon som ser mig som en individ, inte som ett nummer. Någon som godtar att jag tänker själv.

Jag har levt ensam genom livet. Nu är jag 73. Av min läkare fick jag som ung rådet att inte bilda familj på grund av min sjukdom. I dag är synsättet ett annat.

Kontakten med min diabetesköterska är den bästa. Läkaren är ett stöd när jag ser honom. Det brukar bli en gång om året. Vi som har diabetes sköter större delen av vården själva. Egenvården och livsstilen betyder ojämförligt mest, tror jag. Men det är också svårt att ändra ett helt livsmönster. Man behöver motiveras. Kontakterna med andra som har diabetes är viktig. Det är i den lilla gruppen, med andra i samma situation, som jag blir inspirerad och modig.

Att läkarna och sjuksköterskorna arbetar över sina avgränsade revir är betydelsefullt eftersom risken för sena komplikationer är stor. De kan till stor del förebyggas. Ett sjukhus eller ett sjukvårdssystem bör arbeta samman som *en* organism. Det är alldeles för mycket uppsplittring i dag. Man skickas mellan experter och känner sig som en studsboll. Går jag till allmänläkaren säger han: ”Det där har säkert med din diabetes att göra, eller med åldern. Vänd dig till din diabetesläkare i stället.” – Men min diabetesläkare sa att det här skulle jag gå till allmänläkaren med. När man har diabetes kan man faktiskt få helt vanliga sjukdomar också.

Större vikt bör ges undersökningar av exempelvis ögon och fotvalv. Utbudet av service är inte jämnt fördelat över landet. Jag har förväntningar på de nationella riktlinjer som Svenska Diabetesförbundet och Socialsty-

relsen tagit fram.²⁹ Det är viktigt att vi får större möjligheter till likvärdig vård över landet, baserad på aktuell kunskap.

Att motivera dem av oss som röker att bli kvitt vanan skulle vara viktigt. Det finns ju fortfarande sådana. Dietfrågorna är också angelägna eftersom en hel del av oss är överviktiga. Sexuella problem bör inte vara tabu att samtala om.

Pekpinnarna från i går är borta. I dag får vi höra: "Skratta! Ha roligt! Njut av livet!" Diabetes är "mjukvara". Det psykologiska, det sociala och det känslomässiga spelar roll. Hormonbalansen och sockernivån som svänger upp och ner speglas i humöret, eller om det är tvärtom. Jag kan bli väldigt upprörd, och ibland känner jag mig deppig. Det händer att jag säger saker som sårar och som jag inte menar. De som är mina verkliga vänner förstår.

Mer och mer tycks näringslivets idéer uppfattas som ideal för vården. Den grundläggande skillnaden glöms bort. I det privata företaget handlar det om att producera för att tjäna pengar. I det offentliga handlar det om att ge ut pengar för att något angeläget och samhällsnyttigt ska produceras. Den vinstgivande kolafabriken är inte nödvändigtvis bättre än folkandvården. Men det som förr var givet tycks numera vara uppgivet.

Hans diabetessköterska berättar:

Mina "gäster" har nästan alltid rätt i sina egna bedömningar. Ja, jag kallar dem gäster, för "patient" tycker jag är ett felaktigt och nedklassande begrepp. Det är inte den känslan jag vill förmedla i mitt arbete. Det viktigaste är att vi når varandra. Det gäller att förstå vad som finns bakom orden när min gäst säger något. I det enskilda mötet använder jag deras namn, som Anna eller fru Svensson, beroende på hur de vill ha det.

Vår diabetesskola är en metod att få dem som har diabetes att hitta varandra. Jag önskar att även de anhöriga kunde komma med i samtalsgrupper. De är viktiga för ett bra resultat.

Vi har organiserat mottagningen så att dem vi betjänar kan ringa när som helst. Om jag är upptagen eller inte är inne, eller det är kväll, så har jag telefonsvararen på. Sedan ringer jag upp så snart jag kan. Det bidrar till förtroendet.

Jag brukar inleda besöken med att fråga: "Vad har du tänkt dig att vi ska ägna det här samtalet åt?" Min gäst får ha initiativet. När han sagt sitt kanske jag säger: "Jag har också haft några funderingar sedan vi sågs sist..."

²⁹ Medicinsk faktdatabas. Nationella riktlinjer 1. Tema: Sammanfattning av Nationella riktlinjer för vård och behandling av patienter med diabetes mellitus. 2. Tema: Kliniska riktlinjer för vård och behandling av patienter med diabetes mellitus 3. Tema: Information till patienter med diabetes mellitus. Stockholm: Socialstyrelsen, 1996.

Det händer sällan att mina gäster och jag har delade uppfattningar. Om det skulle hända någon gång försöker jag komma ihåg de sju gyllene orden: "Det ligger något i vad du säger." Eller kanske rentav: "Det ligger mycket i vad du säger." Min uppgift är att lyssna och förmedla insikt: "Mitt arbete är service. Min bransch är livskvalitet. Dra dig inte för att kontakta mig."

Se det friska i oss

En "folkrörelse" växer fram. En grupp personer med kroniska besvär gör sin röst hörd. De vill inte "stilla uthärda", som "patienten" enligt definitionen väntas göra. De söker alternativ. De vill inte vara sysselsättningsobjekt för de auktoritära som vid sidan av alla de lyssnande, prestigelösa och öppna har sin vardag i vården. De som tror att "det räcker att vara snäll" eller inte ens är det.

I stället säger de medvetna vårdkonsumenterna: "Se oss, hör oss, bekräfta oss. Tag del av vår erfarenhet och forska fördomsfritt. Var med oss, inte bara över oss. Använd vår kompetens. Se det friska i oss, inte bara vår sjukdom." De vill inte vara slagträn i partipolitiken eller projektiler i den fackliga kampen. De sätter frågetecken för revirgränsernas oöverblickbara snårskog. De säger: "Gör oss delaktiga, för tillsammans är vi starka i vår svaghet". De vill se realiteten bakom ord som att "alltid trösta, ofta lindra och ibland bota". De önskar kvalitetsmått och systematiska jämförelser. De vill kunna välja behandlare som inger förtroende och välja bort andra. De kräver sin rätt att få del av ett socialt tillgodohavande.

De undrar varför exempelvis den kvalificerade kiropraktorns hjälp i en hel del länder sedan länge ansetts legitim och varit ersättningsberättigad via försäkringskassan, men i Sverige länge betraktades som kvacksalveri. Detta trots att läkarna själva i många fall vänder sig dit när ryggen värker. De funderar över varför akupunkturen har så svårt att vinna insteg som en metod bland många andra. De reflekterar över vad kosten egentligen betyder för deras välbefinnande och vad det innebär när doktorn säger "lev som vanligt" eller "husmanskost". De undrar varför det exempelvis är tillåtet att blanda klumpförhindrande natriumferrocyanid i salt och torrsoppor när långtidseffekterna inte är kända.

Många vårdkonsumenter är trötta på förringande självklarheter som att "jag kan inte lägga in en ny ryggrad i din onda rygg". De känner leda vid floskler som "patienten i centrum" när den vardagliga erfarenheten säger något annat. De imponeras inte av högtflygande vänd-

ningar som ”hälsa för alla” så länge inte hedersorden förvandlats till skyldigheter för någon.

Det är viktigt att som vårdkonsument skyddas mot humbug och bedrägeri. Det är också viktigt med öppenhet för kunskaper från skilda kulturer, inte bara den västerländska. Så har nu akupunkturen integrerats i den vanliga sjukvården efter att ha prövats och i vissa fall visat sig verkningsfull. Detta efter att tidigare ha varit portförbjuden. På 1960-talet trodde många att vad som fanns av terapeutiskt värde från växtriket redan var upptäckt. Så visade sig inte alls vara fallet. Nya upptäckter görs. Men allt som är bra är inte nytt och allt som är nytt är inte bra.

Förhållningssättet är viktigt; att kunna se varandra som i någon mening jämbördiga parter. För några år sedan var plånboksilägg med följande text en försäljningssuccé i England:

Undertecknad önskar härmed klagöra att i händelse av olycka, skada, livshotande sjukdom, mentalt sammanbrott eller andra personliga tragedier önskar jag under inga omständigheter besökas av Prinsessan av Wales.

Subjekt, inte objekt. Engagerad vårdkonsument, inte passiv patient. Fortsatt lärande, inte ”färdig”. Ödmjukt sökande, inte docerande. Kommunikation vuxen med vuxen, inte ”förälder” till ”barn”. Inte alls märkvärdigt. Kanske just därför så märkvärdigt.

Vilka är de, vårdkonsumenterna? – De är så nära någon kan vara, de är vi. Åtta av tio söker sjukvård en eller flera gånger under ett år, i medeltal tre gånger. Vi läggs i genomsnitt in på sjukhus vart sjätte år. Sannolikheten ökar med åren.

Nästan varannan vuxen lider av kronisk sjukdom eller besvär som varat längre än sex månader.³⁰ Men av kronikerna är enligt studier två tredjedelar nöjda med sin hälsa, sjukdomen till trots.³¹ De ser andra viktiga dimensioner i tillvaron än ohälsan.

³⁰ Vogel J, Andersson L-G, Davidsson U, Häll L. Ojämligheten i Sverige. Utveckling och nuläge. Rapport 51. Levnadsförhållanden 1975–85. Stockholm: Statistiska Centralbyrån, 1987.

³¹ Hjort PF. Helse, miljø og levekår. Tanker om et forskningsprogram om forebyggende helsearbeid i Norge. Oslo: Norges Almenvitenskapelige Forskningsråd, 1989.

Vad vill vi som vårdkonsumenter? Vara delaktiga. Få information och påverka val av behandlingsmetod. Det säger de unga och välutbildade.³² Få möjlighet att välja en fast läkarkontakt, säger de äldre. För valet av doktor kan vara som att gifta sig: man vill ha en relation som varar länge, någon man kan lita på. Någon som inte bara är boklörd utan också känslomässigt intelligent. Det är inte orimligt att vilja veta sin läkares kompetens, erfarenhet, specialisering och, om de betyder något, prickningar.

Många vill inte tvingas gå omvägen över vårdcentralen när de ska besöka sin specialist. Men många bland personalen är tveksamma till om allmänheten har tillräcklig information för att kunna göra genomtänkta val. Samtidigt är det oklart vad de själva som personal gjort för att det ska bli möjligt för vårdkonsumenten att välja.

Sjukvården är ett av de områden i samhället där medborgarna känner sig mest maktlösa, säger maktutredningen.³³ Tillväxten av expertsystemen är en dominerande kraft i det moderna samhället. Medborgarna tenderar att bli mer och mer styrda av experter, samtidigt som experterna i sina förhållningssätt tenderar att fjärra sig från samhället och medborgarna,³⁴ menar filosofen Jürgen Habermas. Genom att ockupera mer och mer av vardagslivet görs folk "inlärta hjälplösa". Experternas makt ökar, medborgarnas har minskat i de växande klyftornas skede. Väldigt många har det väldigt jobbigt i dag.

Samhällets specialisering medverkar inte bara till framåtskridande utan också till problem som utslagning och att människor inte känner sig behövda. Problem som ytterst sjukvården får ta hand om. Sjukvården är i sig själv inget undantag. Det kan tyckas som en ödets ironi att sjukvården bidrar till att skapa problem som den är till för att lösa.³⁵

³² Anell A, Rosén P. Valfrihet i vården. En empirisk undersökning av preferenser hos allmänhet och vårdpersonal. Lund: IHE Arbetsrapport, 1995:4.

³³ Demokrati och makt i Sverige. Maktutredningens huvudrapport. Stockholm: Allmänna Förlaget, SOU 1990:44.

³⁴ Habermas J. The theory of communicative action. Vol 1. Boston: Beacon Press, 1987b.

³⁵ Berg O, Haug C. Dialogene som forvitret. Tidssk Nor Lægeforen, 1997;117: 1163–68.

Rättigheter och etik

De senaste decennierna har kraven på meningsfulla rättigheter för vårdkonsumenterna vuxit sig allt starkare. I vissa länder diskuteras de med sådant engagemang att det ger eko i lagstiftningen. Nederländerna är ett exempel. I andra länder, som Finland, samlas ”gamla” skyldigheter för vårdpersonal och omdöps till att bli ”patienträttigheter”. Tystnadsplikten är exempel på en skyldighet som har sin upprinnelse i antikens koder som etisk norm för läkarna. Den formulerades sedan som en skyldighet att iaktta sekretess gentemot den som diagnosticeras, vårdas och behandlas. Efterlevnaden lämnar ibland en del att önska. Informerat samtycke till diagnostik och behandling är exempel på hävd som skrivits om i ramlagens form till skyldighet. Det är som regel en etisk plikt att följa lagen. Men ”där ingen åklagare finns, där existerar heller ingen domare”.

Ändå, och glädjande nog, klargör allt fler av personalen att ”vi vill lyssna. Vi vill ha er som är vårdkonsumenter med i processen. Vi vill bjuda in till samtal, av etiska skäl, för vårdkonsumenten är vår viktigaste resurs.” Etikens redskap är civilisationens och demokratins värn: samvets känsla, empati, sunt förnuft och intuition.

Att ”tåligt lida och fördra” bör inte vara ett kvalifikationskrav för vård, även om tåligt buren plåga är vardagen för många. Inte heller är den som kallas ”patient” nödvändigtvis hjälplös och utsatt som förr. Ökad kunskap, bättre resurser och krav på integritet och respekt har fördjupat diskussionen om vårdkonsumentens rättigheter. Inte minst viktig i sammanhanget är den folkrörelse som kallas handikapporganisationerna, vårdkonsumenternas organisationer. Det var genom att gå samman och påverka, genom ideella föreningar och politiskt arbete, som fattigdom och för tidig död, försupning och förslumning en gång kunde begränsas. Utmaningarna i dagens ”nyfattigdom”, med arbetslöshet, uppgivenhet och hälsoklyftor, är inte mindre.

Ansvarstagande livsstil

Varför gör dom inte som vi säger? är titeln på en bok om kommunikation i vården.³⁶ På en teckning möter läkaren den överviktiga som, se-

³⁶ Arborelius E. *Varför gör dom inte som vi säger? Teori och praktik om att påverka människors levnadsvanor.* Partille: Upjohn, 1993.

dan doktorn försökt få förståelse för att något måste göras, frågar: ”Jo doktorn, dietmaten, ska jag ta den före eller efter maten?”

I en uppsats har hälsopedagogen vid University of Michigan, Robert M. Anderson och medarbetare, gett exempel på samtal om kost.³⁷ Här följer de i bearbetad version. Först ett samtal som kanske inte helt kännetecknas av en relation ”vuxen med vuxen”.

Patienten, Pernilla: Jag avskyr den här dieten som jag har fått rekommendation om.

Dietisten, Daisy: Hur många kalorier står du på?

Pernilla: 1 400. Jag försöker allt jag kan, men jag klarar det inte. Min doktor tycker jag är hopplös som inte går ner i vikt. Det går hyfsat när jag är på jobbet, men när min man kommer hem så vill han ha stor middag. Vi sitter tillsammans och ser på teve, och så vill han ha glass i jättelass. Och så äter vi tillsammans.

Daisy: Varför går inte du och din man ut på en promenad när ni har ätit? Och varför inte mager yoghurt i stället för fet glass?

Pernilla: Jag provade med yoghurt ett tag men jag gillade inte den. Och jag tror inte att gubben skulle tycka att det vore så kul precis att gå ut och traska var kväll.

Daisy: Försök med fruktyoghurt, den är bra. Och ge inte upp med att försöka få ut din man efter maten. Du kan väl i alla fall försöka.

Pernilla: Kanske det.

Daisy: Fint. Det är bara att sätta i gång. Det här klarar du bara du vill.

I en varför-fråga kan ligga en öppen eller dold anklagelse. Låt oss tänka oss en annan väg för samtalet.

Pernilla: Jag avskyr den här dieten som jag fått rekommendation om.

Daisy: Berätta!

Pernilla: Jag kämpar med att laga sådan mat som jag bör och äta det som jag har fått tips om. Men min gubbe vägrar att äta maten, och så driver han med mig för att jag är överviktig. Sen får jag höra av doktorn att jag måste anstränga mig mer för att gå ner i vikt. Jag måste sluta med det jag gillar att äta, och ändå fungerar det inte.

Daisy: Det måste vara irriterande. Att hela tiden försöka och inte komma någonstans.

³⁷ Anderson RM, Funnell M, Arnold MS. Using the empowerment approach to help patients change behavior. I: Anderson B, Rubin R (red). Practical psychology for diabetes clinicians. How to deal with the key behavioral issues faced by patients and health care teams. Alexandria, VA: American Diabetes Association, 1996, 163–172.

Pernilla: Ja, det kan du vara säker på. Men varför ska det vara så svårt att hålla den här dieten?

Daisy: Vad tror du själv är problemet?

Pernilla: Så länge jag är på jobbet fungerar allt som det ska. Men sen kommer min man hem och vi ska äta middag. Efter maten sitter vi tillsammans och tittar på teve. Han vill alltid ha glass i stora lass efter maten. Jag brukar äta tillsammans med honom.

Daisy: Vad skulle behöva ändras för att du ska må bättre?

Pernilla: Jag skulle verkligen vilja gå ner i vikt. Inte bara för att min läkare har sagt det utan för att jag inte längre står ut mer hur jag mår och ser ut. Jag har ingen ork längre. Jag måste göra någonting.

Daisy: Vad kommer att hända om du inte förändrar ditt sätt att leva?

Pernilla: Jag vet inte. Jag tror att jag kommer att gå upp i vikt, och min hälsa blir sämre.

Daisy: Hur kommer du då att må?

Pernilla: Botten. Jag känner att nu får det vara nog. Jag hatar att vara irriterad och arg på mig själv hela tiden. Det påverkar mig både på jobbet och i familjen.

Daisy: Klarar du att fortsätta som du gör?

Pernilla: Nej. Jag måste gå ner i vikt.

Daisy: Vad är det första du ska göra när du kommer hem?

Pernilla: Jag ska tala med min man. Jag tror inte han förstår hur han sårar mig med sina gliringar. Bara jag får honom att förstå hur jag känner mig så är halva segern vunnit.

Daisy: När ska du tala med honom?

Pernilla: I kväll, så fort han kommer hem från jobbet.

Vari ligger den moraliska rätten att påverka andra? – Även om den personliga friheten värderas högt bör varje människa ha rätt att få den upplysning som är möjlig om risker och konsekvenser. De nedrivande krafterna är många. De förmedlas bl a i reklam, ofta i form av ”dolda” budskap. De kommersiella krafterna ligger inte på latsidan.

Vår rätt att påverka ligger i livet självt. I ”den nödvändiga galenskapen”, dvs tron att vi, i någon mån, kan ”förändra världen”. Kommunikation är påverkan. Upplysning är outhärlig, sett ur folkhälsans perspektiv: ”Det finns inget annat mörker än okunnighet.”

Vill då alla vara friska, fria, hela? – Kirurgen Bernie Siegel menar i *Kärlek, medicin och mirakel*³⁸ att 15–20 procent av dem han möter i

³⁸ Siegel BS. *Kärlek, medicin och mirakel*. Stockholm: Bonnier, 1988.

mottagningsrummet medvetet eller omedvetet inte vill bli friska. Bakom kan finnas en känsla av att ha förlorat en livsuppgift. På något sätt välkomnar den gruppen ohälsans kaos eller kaosets ohälsa. Det ger en möjlighet att fly, att ”skolka från livet”.

”Den som inte vill vara fri måste man tvinga till det”, menade filosofen Rousseau. Det finns grupper som menar att önskemålet om friskhet, godhet och hoppfullhet är ett utslag av maktelitens fördärvade värderingar. Den norske sociologen Ola Stafseng³⁹ frågar om det kanske är de avvikande som har den riktiga inställningen till ett ruttnande system.

Här gäller det att vara vaken. Det finns en *relativism* som säger att allt är lika riktigt eller oriktigt, en *nihilism* som säger att inget betyder något och en *hedonism* som säger att det gäller att göra just det som jag för ögonblicket har lust att göra, oberoende av konsekvenserna på sikt för en själv eller andra. Resultatet kan bli att människan regredierar till det mest djuriska av stadier, att relationer av tillit blir omöjliga.

Samhället behöver etik, också självdisciplin. Moral är trafikregler, normer för vad som är rätt och fel. Ett samhälle utan moral, utan begrepp om vad som är gott eller ont, är ett dåligt och ohållbart samhälle. Samtidigt gäller det att se upp med den hårda, inskränkta moralismen, den som reservationslöst påtvingar andra sin egen uppfattning.

Våra modeller av verkligheten tenderar att också bli modeller för verkligheten. Motivet för andlig terror har genomgående varit omtanke om de kuvades bästa. Det är osunt att generellt betrakta det ”onormala” som sjukt. Visst ska människan ha rätt att i någon mån också ”ta ut svängarna”.

Människan behöver frihet, men inte den sorts frihet som betyder att inget finns kvar att förlora. Ansvar och medvetenhet är de dygder som samhället bygger på. Därför är det viktigt att de som vill främja hälsa och välfärd, livskvalitet och tillit, aktivt utövar inflytande och tar initiativ. En förutsättning för framgång är att det allmänna samhällsklimatet är sådant att laglöshetens anda inte tar över.

Vi behöver frihet – för den som frihet väl kan bära. När USA införde rusmedelsförbud på 1920-talet visade det sig att människorna blev friskare, men samhället blev sjukt.

³⁹ Stafseng O. Ungdom, sosialisering og ny moral: moderne eller postmoderne tider? I: Lohne V (red). Den nye moralismen. Om menneskesyn, behandling og stoffmissbruk. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 1982.

Behovet av förändring

Den finländske författaren Claes Andersson⁴⁰ skriver:

Bestjäl oss och kalla det nationalekonomi.
Förmedra oss och kalla det socialvård.
Förgifta oss och kalla det miljövård.
Söv ner oss och kalla det konsumtionsideologi.
Gör oss arbetslösa och kalla det rationalisering.
Vilseled oss och kalla det reklam.
Bedra oss och kalla det inkomstpolitik.
Förtingliga oss och kalla det levnadsstandard.
Håna vårt arbete och kalla det förtidspension.

All denna sorg, smärta och missräkning, denna förtvivlan som bara har sjukdomens kläder att draperas sig i. Vår djupa längtan efter att bli sedda och bekräftade, godtagna och berörda, att få ett meningsfullt uppdrag. Ju mer otrygga vi är, desto sämre mår vi. Ju mindre vi behövs, desto större behov av terapi.

Suzanne Brögger sa en gång: "Man ska inte säga, man ska bara göra, annars går kraften ur." Vi anser det viktigt att som forskare inte i första hand vara passiva åskådare och undersökare utan att i stället utveckla synsätt och redskap som är användbara i samhälleligt förändringsarbete. Vi har sökt lägga vikt vid hur den grupp som länge kallats patienter ser på sin situation. Vi anser det angeläget att stödja en förändringsprocess för öppnare information om kvalitet, en process som kan bidra till större tillit. I grunden handlar det om människans värde och värdighet.

Vad förväntas av vårdgivaren?⁴¹ Bedriften att rädda omsorgens och medkänslans idé in i framtiden. Det kan bara ske i ett samspel där vi godtar det lidande och den glädje som heter fortsatt lärande. Missriktad snällhet får inte undergräva kvalitet. Vi föds inte med färdiga kartor, vi förvärvar dem.

Livet består av en lång serie problem. Metoden att hantera dem heter disciplin. Disciplin gör ont, för det innebär att vänta på belöning. Det innebär också att acceptera ansvar och kunna behålla jämvikt.

⁴⁰ Andersson C. Rumskamrater. Stockholm: Bonnier, 1975.

⁴¹ Silfverberg G. Att vara god eller att göra rätt. Nora: Nya Doxa, 1996.

”Vi kan drömma om system som är så perfekta att ingen behöver vara god” (TS Eliot). Vi väcks av den destruktiva Jantelagen: ”Du ska inte tro att du är något”. Den har, i Kierkegaards anda, gjorts om till något helt annat: den uppbyggande Jäntelagen:⁴²

Du ska tro att du är någon.
Du ska tro att du är lika god som andra
och alla andra lika goda som du.
Skratta åt dig själv och din värld, det gör dig fri.
Du ska tro att många bryr sig om dig.
Du ska tro att du kan lära andra en hel del och lära av dem.
Varför?
För att du är någon. Du är en som behövs.
(Gudrun Hjelte)

Syfte och metod

Den här boken handlar om ansvar, omsorg och respekt i vård och behandling av medmänniskor med hälsoproblem. Syftet är att analysera dels vad som stöder respektive hindrar ökat inflytande från vårdkonsumenterna, dels vilka förutsättningarna är för högre kvalitet i vård och behandling.

Vi har samlat information genom samtal och korrespondens med vårdkonsumenter och vårdpersonal. Vi har studerat litteratur, anordnat konferenser och företagit internationella studieresor. Samarbete har fortlöpande förekommit med WHO, EU och nordiska universitet. Intervjuer har genomförts med representanter för handikapporganisationer, sjukhusledning, sjuksköterske- och läkarorganisationer i framför allt Norden men också Nederländerna, England och USA. En handikapporganisation har låtit oss delta aktivt i en förändringsprocess som syftar till omvandling från att vara traditionell patientorganisation till att bli vårdkonsumentorganisation.

⁴² Hjelte G. Jäntelagen. Tidskriften Hertha 1982;4.

Antaganden

Vi antar att:

- Ökade möjligheter för vårdkonsumenten till engagemang i diagnostik och behandling, rehabilitering och vård leder till ökad tillit gentemot hälso- och sjukvårdens personal.
- Ökad tillit leder till noggrannare ordinationsefterföljd.
- Vårdkonsumentens engagemang i vårdprocessen leder till lägre stress hos personalen.
- Att engagera patientorganisationerna i principiella avgöranden kan leda till högre effektivitet i vården.
- Ökat ekonomiskt tryck ökar behovet av samarbete mellan hälso- och sjukvårdens professionella och vårdkonsumenterna.
- Att anlägga vårdkonsumentens perspektiv på kvalitet bidrar till att minska ”det demokratiska underskott” som maktutredningen påtalat.
- En ökning av vårdkonsumenternas inflytande är i linje med det etiska kriterium som säger att ojämlikhet är godtagbar i den mån den främjar de mest utsatta i samhället.⁴³
- Ökad kunskap om utvecklingen i andra länder kan bidra till omprövning, nytänkande och genomförande av nya former för vårdkonsumentens inflytande.
- Åtskilliga vårdkonsumenter föreställer sig, med rätt eller orätt, att frågor om alternativ till föreslagen behandling och vård uppfattas som kritik och därför bör undvikas. Det är legitimt att efterfråga alternativ och att förvänta sakliga svar.
- Att begära få se sin vård- och behandlingsjournal eller få kopia förefaller vara främmande för stora grupper av vårdkonsumenter även om detta är en laglig rättighet. Information om denna rättighet skulle kunna göras lätt tillgänglig på varje vårdcentral, sjukhem och sjukhus.
- Kommunikationen mellan vårdprofessionella och vårdkonsumenter kan mer än nu utvecklas till öppen dialog.⁴⁴ Det förutsätter vilja från båda parter att öppet ge och ta.⁴⁵ Vi tror att den viljan finns.

⁴³ Rawls J. A theory of justice. Oxford: Clarendon, 1972.

⁴⁴ Freire P. Pedagogik för förtryckta. Stockholm: Gummessons, 1972.

⁴⁵ William-Olsson L. Diabetikers livsvillkor. Stockholm: Stockholms Universitet, Pedagogiska institutionen, 1986.

Ett nyckelbegrepp för mänsklig samvaro, som i dag inte nämns i någon enda läroplan i vårt land, behöver aktualiseras, inte minst i behandling, vård och omsorg. Det är begreppet *samvete*. För samvetet, samvetandet med det gudomliga inom oss, är människans enda värn mot ondskan. Demokratins innersta kärna och yttersta kriterium är inte majoritetens intressen utan hur väl minoritetens intressen tas till vara.

Etiska tankar för personal

Som utgångspunkt för samtal följer några ”etiska grunder för personal”:

HA RESPEKT FÖR VÅRDKONSUMENTERNAS OCH MEDARBETARNAS TID

- Kom i tid, det är ingen skam
- Svara för att undersökning och behandling sker på avtalad tid
- Tid är pengar – även för vårdkonsumenten
- Gör vårdplan tillsammans med vårdkonsumenten

VAR TILLGÄNGLIG

- Gör det lätt för vårdkonsumenten att nå dig
- Tala om vart du går
- Svara i telefon

VAR MEDMÄNNISKA

- Varje människa är unik
- För att alla ska behandlas lika måste alla behandlas olika
- Professionalitet plus empati är lika med känslomässig intelligens
- Var kompis med dina medarbetare
- Visa din bästa sida
- Medverka till en miljö där misslyckande inte behöver betyda katastrof

DELA MED DIG AV DIN KUNSKAP

- Uppmuntra vårdkonsumenten att ställa frågor
- Överskölj inte vårdkonsumenten med information

SÖK SAMRÅD

- Vårdkonsumenten är en resurs, använd den
- Var ärlig så långt du kan
- Tala så du blir förstådd

RESPEKTERA LIVSERFARENHET

- Vårdkonsumenten vet mer om sig själv än du
- Den som har skon på vet var den trycker
- Visa att du uppskattar vårdkonsumentens synpunkter
- Låt vårdkonsumenten få bestämma över sig själv – det är inte du som är den sjuke

2. *Från patient till vårdkonsument*

Efter ett radioprogram om vårdkonsumentens rättigheter kom ett brev med det här innehållet.

Jag skulle ha hållit mina erfarenheter för mig själv om jag inte så starkt känt att jag inte är ensam om dem. Bristerna jag mött är inte ett resultat av några besparingar. Vad det handlar om är småpåvar på alla nivåer som inte tvekar att vid första bästa tillfälle hunsas oss patienter. Bortslarvade provsvar och remisser. Angelägna ärenden som glömts bort. Jovisst, självklart har jag stött på härligt värmande ljusglimtar i mina kontakter med läkare och annan personal. Men de motsatta erfarenheterna har för stort utrymme för att stillatigande godtas. Hur går det för alla dem som till skillnad mot mig inte finner ord för sina erfarenheter?

För fyra år sedan fick jag inflammation i synnerven på båda ögonen. Samtidigt hade jag värk och svullnad under ena foten. Ögonen blev bättre, men ett halvår senare blev vristerna svullna och ömma. Sänkan var uppe i 120. Fyra starka mediciner gav ingen positiv effekt. Jag frågade läkare om byte av kost kunde spela någon roll. Samtliga sa att "kosten har inte någon betydelse, du kan äta allt".

Någon månad senare började jag på eget initiativ lägga om kosten. Jag märkte snart en påtaglig förbättring. Efter några veckor var svullnaden borta och sänkan normal. Men värken fanns kvar. Vid mitt återbesök talade läkaren om "självsuggestion".

Jag bytte läkare. Fortfarande hade jag inte fått någon bestämd diagnos. Undersökning efter undersökning gjordes. Jag frågade om riskerna. "Du kan lita på oss", sa man. Fick ständigt nya mediciner ordinerade. "Om du vore i USA skulle du få sju slags cellgifter utskrivna", sa en läkare. När jag frågade om biverkningar fick jag svaret att "det har alla mediciner. Men vi anser att riskerna är godtagbara."

Varför sitter ingen ner i lugn och ro och samtalar med mig? Är det etiskt

att inte låta mig vara med i besluten om vilka risker jag ska utsättas för? Är det så konstigt att jag vill veta vilka alternativen är? Varför gömmer sig läkare och sjuksköterskor i så många fall bakom skrivbord och provtagningar, receptblock och formalism? Att behandlas med samma respekt, omsorg och ansvar i sjukvården som i annan service, är det för mycket begärt? Även här får ju personalen betalt. Ligger problemet i brist på ledarskap? Om finansieringen sker via skatt, försäkringspremie eller ett pris direkt i kassan bör väl inte vara avgörande för hur man behandlas.

Jag söker medmänniskan i vårdgivaren. Hur länge ska jag vänta?

Sjukvården och demokratin

I FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna sägs att ”alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter. De är utrustade med förnuft och samvete och bör handla gentemot varandra i en anda av broderskap” (artikel 1). ”Ingen må utsättas för tortyr eller grym, omänsklig eller förnedrande behandling” (artikel 5). ”Envar har rätt till . . . trygghet i händelse av arbetslöshet, sjukdom, invaliditet, makes död, ålderdom eller annan förlust av försörjning under omständigheter, över vilka han icke kunnat råda” (artikel 25).

Etik är läran om det goda handlandet gentemot andra och därmed, direkt eller indirekt, mot oss själva. Den är en vision om ett sätt att arbeta tillsammans. Ytterst handlar moral om att avstå, av etiska skäl, från möjlig behovstillfredsställelse, till förmån för den som bättre behöver. Ett etiskt förhållningssätt kräver känslor för andra människor. Etiken handlar inte enbart om det personliga, den är också ett socialt fenomen. Det gäller samhällsorganisation och samhällsbyggande, statsskick och politik.

De tio budorden, som vi möter i flera religioner, var ursprungligen regler för samhällslivet. Kärleksbudet, att göra mot andra det som man vill att de ska göra mot en själv, finns med något varierande formuleringar i en lång rad religiösa åskådningar.

Aristoteles bok om etiken⁴⁶ skrevs som inledning till hans arbete om politiken.⁴⁷ När Immanuel Kant skrev sin *Grundläggning av sedernas*

⁴⁶ Aristoteles. Den nikomachiska etiken. Stockholm: Natur och Kultur, 1967.

⁴⁷ Aristoteles. Politiken. Uppsala: Uppsala Universitet, 1995.

*metafysik*⁴⁸ var hans tanke att människan bör handla på ett sådant sätt att hon respekterar den andre som ett ändamål i sig, inte som blott ett medel.

Politik är en strävan att föra utvecklingen i en bestämd riktning. Politik är en kombination av intresse och moral. Den politiska demokratin är en inbjudan att delta i samhällets förlopp. Bakom ligger antagandet att samhället kan bli bättre genom de mångas engagemang. Men inte bara samhället, också individerna kan utvecklas positivt genom att påta sig samhällliga uppdrag och ta del i gemenskapen.

Människans uttalade vilja till rättfärdighet gör politiken möjlig. Samtidigt gör människans benägenhet till orättvisa demokratin nödvändig. "Naturen" vill ojämlikhet. Därför måste det politiska systemet och lagarna, värden och omsorgen syfta till ökad jämlikhet. Rättfärdigheten måste outhärligen, mödosamt och energiskt odlas fram med reflexion och diskussion, kritik och logik som hjälpmedel. Rättvisa kan vi bara nå i enskilda situationer, under begränsad tid, när vi aktivt och medvetet bekämpar orättfärdigheten.⁴⁹

Under senare tid tycks politiken ha blivit allt mindre politisk. Ideologierna har klämts ihop mot mitten. Hotet mot dagens demokrati ligger kanske framför allt i tendensen att makt blir viktigare än rätt.

Ledardemokrati och deltagardemokrati

Hos varje människa finns något som hon är ensam om. Även om ingen är oumbärlig så är var och en oersättlig. Hon kan inte till fullo avspeglas i ord.⁵⁰

"I vår statsförvaltning sätter jag högt omsorgen om individen vid sjukdom och nöd", skrev Albert Einstein i *Min världsbild*.⁵¹ Sjukvården är en del av vårt politiska system, demokratin, folkstyret. I vårt land väljer vi förtroendemän vart fjärde år, och de beslutar om resurserna till hälso- och sjukvården. De bestämmer formerna för "produktionen"

⁴⁸ Kant I. Grundläggning av sedernas metafysik. Göteborg: Daidalos, 1987.

⁴⁹ Noll P. Den utmätta tiden. Stockholm: Brombergs Bokförlag, 1984.

⁵⁰ Schopenhauer A. Liv och sanning. Stockholm: Natur och Kultur, 1960.

⁵¹ Einstein A. Min världsbild. Stockholm: Bonnier, 1934.

av vård. De avgör vilka som får äga vårdens institutioner. De ger ut författningar som reglerar vården. Allt detta handlar om verksamhetens *yttre* former. Om kostnaderna och hur de ska täckas. Organisation, ägande och styrning.

Vår demokrati lyfter fram beslutsfattarna, de politiska ledarna, den "elit" som vi ger vår röst i valen.⁵² I en *ledardemokrati* som vår är den vanlige medborgarens inflytande starkt begränsat. Detta i motsats till en *deltagardemokrati*. Vi förväntas betala skatter och avgifter och följa lagar och bestämmelser. I gengäld får vi tillgodogöra oss de tjänster som samhället ansvarar för.

På tidigt 1900-tal formulerade Robert Michels "oligarkins järnlag": det är, också i demokratiska organisationer, ett fåtal som bestämmer.⁵³ Han gjorde det efter att ha studerat den tyska socialdemokratins utveckling.

I vår demokrati gäller *majoritetsprincipen*.⁵⁴ Den uppfattning som de flesta ger sin röst blir avgörande. Det räcker med hälften plus en halv röst till ett parti eller en koalition för att resultatet ska bli en majoritet. De, eller dem som detta flertal utser, ska besluta om verksamhetens finansiering, omfattning, inriktning och kvalitet.

Men *innehållet* då, det som har så avgörande inflytande, inte minst inom sjukvården? – För några årtionden sedan fanns en stadga som föreskrev att klinikchefen ska bemöta de vårdbehövande "med vänlighet och människokärlek samt tillhålla den honom underställda personalen att kärleksfullt mot dem fullgöra sina åligganden". Den bestämmelsen ersattes av en kungörelse om att klinikchefen "skall svara för att vårdplatser, personal och utrustning utnyttjas effektivt, att personalen noggrant fullgör sina åligganden och att verksamheten bedrivs så ekonomiskt som möjligt". Men det är inte givet att vården *förr* var mera kärleksfull än nu.

Är den effektivare *nu*? Vårdtiderna är kortare. Den medicinska arsenalen av redskap är större. Flera sjukdomar som förr inte kunde behandlas, eller där behandlingen innebar stora risker, kan nu åtgärdas

⁵² Andersson R. Medborgarna, politikerna och sjukvården. En studie av attityder och demokrati. Lund: Lunds Universitet, 1997.

⁵³ Michels R. Zur Soziologie des Parteiwesens in der modernen Demokratie. Leipzig, 1911.

⁵⁴ Lundquist L. Förvaltning och demokrati. Stockholm: Norstedts, 1991.

med framgång. Men frågan om effektivitet har inget enkelt svar.

Bakom politikernas beslut finns visioner och mål. Förverkligas de i det dagliga arbetet med vårdkonsumenterna? Mycket hinner hända mellan avgörande och genomförande, många ”mänskliga filter” ska passeras. De som verkställer besluten har, var och en, kunskaper och mål, åsikter och avsikter. De har begränsningar och lojaliteter. ”Egot” har sin egen logik. Men trots olika uppdrag och föreställningar måste *riktningen* vara gemensam: hälsa och livskvalitet så långt möjligt, inflytande för den sjuke, tröst och lindring samt, när den dagen kommer, en god död.

Hälso- och sjukvårdens institutioner har *skyldighet* att betjäna dem som behöver vård och bot. Men det finns ingen juridisk *rättighet* för medborgaren att få behandling av ett bestämt slag. På några få områden finns (1997) sociala rättighetslagar. De avser socialhjälp under bestämda förutsättningar, stöd och service för vissa handikappgrupper och personlig assistent för svårt funktionshindrade. För den offentliga sjukvården finns en lag om *skyldighet* att tillhandahålla vård: Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Den anger ramarna. Men innehållet bestäms i vardagen, ”på golvet”, i ”sanningens ögonblick”, det dagliga mötet mellan vårdare och vårdad.

Vad har den enskilda vårdkonsumenten att säga till om när hon behöver diagnos och behandling, vård och rehabilitering? Är ledardemokrati tillräckligt? Eller behövs något mer? Deltagardemokrati?⁵⁵ I deltagardemokrati handlar det inte bara om den offentliga verksamhetens representativa *beslutsformer*. Det handlar också om *innehållet* i beslut och om det praktiska handlandet.

På vilka sätt vill medborgarna själva vara med i beslut som gäller dem? Hur mycket och vad slags information önskar de? Vilken vägledning och vilken kommunikation är till hjälp när man arbetar för hälsa och välbefinnande?

Det engelska begreppet *empowerment* har börjat användas också hos oss. Översättningarna är många: deltagardemokrati, brukarmedverkan, maktgörande, medbestämmande, medinflytande. Inom hälso- och sjukvård betyder det att vårdkonsumenten ska ha möjlighet att delta i avgöranden om sin behandling och vård. Tanken är på intet sätt främmande för Hälso- och sjukvårdslagen eller för många som verkar

⁵⁵ Lewin L. Folket och eliterna. En studie i modern demokratisk teori. Stockholm: Almqvist & Wiksell, 1970.

i vårdens vardag. Det handlar om samarbete mellan dem som behöver stöd och service och dem som har till uppgift att tillhandahålla dessa tjänster. Om inlevelse i varandras situation. Om att inte bara vara passiv mottagare utan aktiv samarbetspartner.

Sjukvården är en viktig del i ”det moderna projektet”.⁵⁶ Näringslivets utveckling gav en grund att bygga ekonomisk och fysisk välfärd på. Vi har, delvis tack vare hälso- och sjukvården, fått större chanser till överlevnad, ökad medellivslängd och högre levnadsnivå.⁵⁷ ”Det moderna projektet” har också fört med sig något annat: tunga hierarkier som begränsar kreativitet och motivation.

Det postmoderna samhällets värderingar

Nu är ett skifte på gång. Det nya kallas det *postmoderna* samhället. Här hyllas livskvalitet, mångfald och mänsklig autonomi. Alternativ söks till de traditionella former för organisation som inte har anpassats till ändrade förutsättningar. Hierarki och professionalitet har visat sig passa dåligt samman.

Postmoderna filosofer som Habermas och Foucault diskuterar vikten av etiska normer och andra ”sociala konventioner” för vår tid. Viktigt är att komma överens om vad samhället ska byggas på för grund.⁵⁸ Med andra ord, vilka är våra icke förhandlingsbara värden? Grunden för positiv utveckling och fortlevnad ligger, menar filosoferna, i att normerna bygger på kommunikation utan dominans av en styrande elit.⁵⁹

Postmaterialistiska värden anses kunna slå igenom bara när en stor del av samhällets medlemmar haft erfarenhet av relativt hög ekonomisk och fysisk säkerhet under formbara barndoms- och uppväxtår.

Om kultur är vad många menar, nämligen det som positivt för människorna närmare varandra, då är hälso- och sjukvården en viktig del i

⁵⁶ Habermas J. The philosophical discourse of modernity. Cambridge, MA: MIT Press, 1987a.

⁵⁷ Habermas J. The theory of communicative action. Vol 1. Boston: Beacon Press, 1987b.

⁵⁸ Inglehart R. Modernization and postmodernization. Cultural, economic and political change in 43 societies. Princeton: Princeton University Press, 1997.

⁵⁹ Habermas J. The theory of communicative action. Vol 2. Boston: Beacon Press, 1987c.

vårt kulturella ansvar. Kultur är också makt. Den är inte neutral. I nära nog varje samhälle legitimerar kulturen det etablerade sociala skicket. Den rådande sociala eliten vill fortsätta att ha makt.⁶⁰ Ett extremt synsätt är att varje verklighet vi upplever är ett politiskt konstruerat system av myter. Samhällsforskarens uppgift är att ”dekonstruera” myter som rättfärdigar privilegier som innebär att medmänniskan utnyttjas.

Det finns också en annan bild. Våra kulturella system får oss att arbeta för gemensamma mål. De lägger restriktioner på eliten. Det finns, trots allt, gränser för hur långt man kan manipulera människor. I det postmoderna samhället torde deltagardemokratien få allt större aktualitet.

Den maktlösa majoriteten?

I sjukvård känner sig medborgaren mer maktlös än på flertalet andra områden i samhället.⁶¹ Svenskarna anser dessutom att deras inflytande på vårdens område är mindre än vad danskarna anser om sitt inflytande.

I en undersökning redovisar forskaren Anders Lindbom⁶² att i Danmark anser sig 40 procent av befolkningen ha *goda* eller *mycket goda* möjligheter att påverka sjukvården. Motsvarande siffra i Sverige var bara 23 procent. Skolan anser sig för övrigt bara 2 procent av svenskarna, mot 75 procent av danskarna, kunna påverka. För daghemmen är skillnaden också stor: nio mot 85 procent. Vi har utvecklat en betydande undergivenhet gentemot auktoriteter. På sikt innebär den risker för demokratin.

Hur tillfreds är vårdkonsumenterna med det som bjuds? Mellan 80 och 95 procent brukar förklara sig ”nöjda” när de utfrågas i samband med att de lämnar ett sjukhus eller en vårdcentral. Kan det bli så mycket bättre? Den genomsnittliga svenska vårdkonsumenten säger sig vara nöjd fast hon inte tycker sig ha goda möjligheter att påverka. Man kan vara nöjd med det man *har* fått för att man inte vet vad man *skulle*

⁶⁰ Foucault M. The birth of the clinic. New York: Vintage, 1977.

⁶¹ Petersson O, Westholm A, Blomberg G. Medborgarnas makt. Maktutredningens publikationer. Stockholm: Carlsson, 1989.

⁶² Lindbom A. Medborgarskapet i välfärdsstaten. Uppsala: Uppsala Universitet, Skrifter utgivna av Statsvetenskapliga föreningen, 1995.

kunna ha fått. De utfrågningar som görs har metodmässiga svagheter. Svaren beror till stor del på *hur* och *när* frågorna ställs. Allmänna frågor lämnar inte utrymme för nyanser. Specifika frågor vid muntliga samtal ger mer detaljerade svar, något som är en förutsättning för utveckling och lärande. Om 90 procent säger sig vara ”nöjda” när de lämnar sjukhuset kan siffran ha gått ner till hälften efter tre månader, visar erfarenheter från USA.⁶³

Har den enskilde individen tillräckliga kunskaper för att göra ett kompetent val? Kompetens är en kombination av kunskaper och erfarenheter och dessutom av förmåga att omvandla beslut till handling.⁶⁴ Den kunskap som den sjuka har om hur det känns, är hennes egen. Den innehåller viktiga upplysningar. Brukarmedverkan är en dåligt utnyttjad resurs för kunskap om hur utbudet av tjänster kan förbättras.

En Spri-konferens, ”Spri-forum 1995”, avfärdade vårdkonsumenternas möjligheter att träffa val mot bakgrund av information om klinikers och läkares vårdresultat med motiveringen: ”Allmänheten är inte mogen” att hantera sådan information.⁶⁵ Svenska Läkaresällskapets ordförande uttryckte vid samma konferens invändningar mot tanken att vårdresultat skulle publiceras. Denna ”omtanke” kritiserar av arbetslivsforskaren Casten von Otter som repressiv, förtryckande.⁶⁶ Han menar att det inte upphör att förvåna ”med vilken förtröstan, för att inte säga liknöjdhet, debattörer som står för en radikal jämlikhetslinje, brukar behandla hela frågan om byråkratiskt förmynderi och maktmissbruk i sjukvården”.

Förutsättningarna för kompetens är samma som förutsättningarna för autonomi, självständighet. Den som är självständig handlar enligt sin inre övertygelse. Men hur stark är den egna övertygelsen när vårdkonsumenten står inför läkarens kunskapsauktoritet? Det finns situationer när valmöjligheter känns meningslösa eller ger ångest. Är det då realistiskt att förvandla det medicinska beslutet till en fråga om ”vård-

⁶³ Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL (red). *Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient-centered care*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1993.

⁶⁴ Rosén P. Frihet, jämlikhet, kunskap – patientinflytandets villkor. I: Anell A, Rosén P (red). *Valfrihet och jämlikhet i vården*. Stockholm: SNS Förlag, 1996.

⁶⁵ Spri informerar. Stockholm: Spri, 1995:8.

⁶⁶ Otter C von. Om den repressiva omtanken och andra tankar om patienternas valfrihet. I: Anell A, Rosén P (red). *Valfrihet och jämlikhet i vården*. Stockholm: SNS Förlag, 1996.

konsumtion”? Ligger detta i linje med den sjukes verkliga intresse?

Den valfrihet som hittills fått mest uppmärksamhet är att välja sjukhus, vårdcentral och möjligen läkare. Däremot har *förutsättningen* för valfrihet, som innebär att veta vad som *särskiljer* en vårdgivare från en annan, fått alltför liten uppmärksamhet. Inte heller har de som tillhandahåller vård över lag varit generösa med information om vad olika alternativ innebär.

De som förespråkar *ledardemokrati* betonar således elitens roll, beslut genom majoritetens eller de sakkunnigas avgöranden. De anser att allmänheten har alldeles för begränsad kunskap för att bedöma vad som är bäst för dem. Allmänhetens uppfattningar förändras över tiden. Möjligheterna till inflytande begränsas också av att kunskapsmängden ökar så snabbt att till och med en expert har svårt att hänga med i utvecklingen. ”Avskrivningstiden” för exempelvis en läkarutbildning, alltså den tid inom vilken väsentliga faktakunskaper måste förnyas för att vara aktuella, har blivit allt kortare. För den genomsnittlige medborgaren måste svårigheterna vara ännu mycket större.

Uppskattningsvis behövdes år 1920 ett dussin läkare för att tillsammans behärska den medicinska kunskap som då fanns tillgänglig. År 1950 behövdes 50 läkare. För år 1980 uppskattades antalet till 400. För år 1997 behövs gissningsvis 3 000 läkare med olika specialinriktningar för att täcka det medicinska kunskapsfältet i hela dess vidd.

Tillit eller tillitsbrist?

Tillit är en känsla och en övertygelse att saker och ting reder upp sig så bra som rimligen kan begäras. Det är optimistens hållning. I vård kan tillit ses som att acceptera den sårbarhet som ligger i en annan individs makt att skada en. Denna makt kan inte separeras från makten att på ett eller annat sätt göra det som är positivt och angeläget för en.⁶⁷ Den tillit som sjukvården grundas på innebär inte bara en möjlighet till bättring utan också en risk att skadas, fysiskt och psykiskt.

Tillitsbrist är en oförmåga att hantera livets risker och osäkerheter. Den har tre delar. Den första är *brist på självtillit*. I en avhandling har

⁶⁷ Baier AC. *Moral prejudices*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1994.

psykologen Ingela Wiklund studerat vad som händer män efter hjärtinfarkt.⁶⁸ Värst är rädslan, oron att inte klara arbetet, fritidsaktiviteterna, de sociala relationerna och samlivet. Alla vet att man inte mår bra av att bekymra sig. Ändå gör man det, med obevklighetens tunga logik. Den andra är *brist på tillit till andra* – människor, företag, institutioner, politiska system. Den speglas i uttryck som: Man kan inte lita på folk . . . Det vet man väl hur människor är . . . Man ser falskhet och egoism, hot och hat, avundsjuka och kärlekslöshet överallt. Man är rädd att bli övergiven, vara onormal, göras till åtlöje och missbrukas. Den tredje delen är *brist på grundläggande tillit*. Det handlar om avsaknad av symboler för det existentiella: en tro som överbryggar tid och rum; godtagbara svar på varför man finns här på jorden under några korta år, varifrån man kommer och vart man är på väg.

De beslutandes legitimitet vilar på en viktig faktor, nämligen folkets tillit. Ledardemokratin är visserligen en *nödvändig*, men inte en *tillräcklig*, del i vårt samhälle.

Om politiker och experter mer än nu ser medborgarna som förmögna till förnuftiga resonemang, så skulle de också klara av att själva välja. Medborgarnas kunskaper och intresse *kan* och *bör* förbättras. Därigenom ökar förmågan till beslut som är följdriktiga.

Expertmakt tycks accepteras lättare än politikerakt, inte minst inom sjukvårdens område. Experternas kompetens lyfts fram. Den blåses ibland upp av massmedia och allmänhet. Utvecklingen har karakteriserats som *expertdemokrati*.

Massmedia spelar en väsentlig roll för opinion och debatt, inte minst på sjukvårdens område. *Löpsedelsdemokrati*, alltså tevens och pressens möjligheter att bestämma dagordningen för det offentliga samtalet, är en faktor att räkna med. Läggs därtill *brandsprutedemokratin*, dvs konsekvenserna av det ständigt ökande och överväldigande utbudet av information, och *Brysseldemokratin*: att fler principiella frågor avgörs av ett anonymt och avlägset EU. Effekten blir en allt större svårighet att följa med och påverka, en ”inlärld hjälplöshet” och beslutsångest. För den enskilde kan det kännas som att dricka ur en brandspruta. Det finns mycket mer information än man någonsin kan svälja.

⁶⁸ Wiklund I. Readjustment after a first myocardial infarction. With special reference to emotional reaction and coping. Göteborg: Göteborgs Universitet, 1984.

I den nya situationen får *de små stegens demokrati* ökat intresse. Den enskilde vill påverka på områden som ligger nära och känns viktiga. Här kommer deltagardemokratin in i bilden, exempelvis den förändring i synsätt vilken symboliseras av steget ”från patient till vårdkonsument”.

Många *vill* ha mer att säga till om när det gäller valet av läkare och sjuksköterska. Men alla vill *inte* vara med och bestämma om sin vård. Och om inte alla är med, ska då några få vara det? – Vissa grupper kan, av olika skäl, inte välja. Det gör att kritiker talar om ”det oetiska, för att inte säga omoraliska valfrihetsbegreppet”.⁶⁹ Men att inte kunna välja kan också vara följden av att man inte getts chansen.

Studier visar att det finns systematiska olikheter när det gäller önskemål om inflytande över behandling och vård. Vårdkonsumentens grad av aktivitet har samband med attityd, förväntan, social bakgrund, ålder, sjukdom, konsultationens längd, om anhörig är med eller ej, om det är första besöket eller ett återbesök och man således känner varandra från tidigare konsultationer.

Unga synes vilja bestämma mer än gamla. När man är frisk vill man bestämma mera än när man är sjuk.⁷⁰ Välutbildade tycks vilja bestämma mer än övriga.⁷¹ Den kroniskt handikappade men relativt friske vårdkonsumenten vill bestämma mer än den tillfälligt drabbade. I en kanadensisk studie visade det sig att medan 64 procent av allmänheten själva ville välja behandling efter konsultation med läkaren önskade endast 12 procent av cancerpatienter välja så självständigt.⁷²

Kvinnor förefaller vara mera aktiva än män när det gäller att skaffa information. De ifrågasätter mer. De som bor i tätort är mer skeptiska än de i glesbygd. De som behärskar språkets symboler gör sig gällande på annat sätt än de som inte har språkvana.

⁶⁹ Rosén P. Frihet, jämlikhet, kunskap. I: Anell A, Rosén P (red). Valfrihet och jämlikhet i vården. Stockholm: SNS Förlag, 1996.

⁷⁰ Anell A, Rosén P. Valfrihet i vården. En empirisk undersökning av preferenser hos allmänhet och vårdpersonal. Lund: IHE Arbetsrapport 1995:4.

⁷¹ Anell A, Rosén P (red). Valfrihet och jämlikhet i vården. Stockholm: SNS Förlag, 1996.

⁷² Degner L. Patient participation in treatment decision making. *Axone*, september 1992:13–14.

Att yngre personer med god utbildning och god förmåga att kommunicera har större möjlighet att bli aktiva vårdkonsumenter innebär inte att andra kategorier skulle sakna vilja att delta. Vid en forskningsavdelning för cancersjuka på Newark Beth Israel Medical Center i USA inbjuds de sjuka att aktivt delta i uppläggning och genomförande av behandlingen. Vid avdelningen fanns lika många högutbildade som personer utan högre utbildning. Erfarenheterna visar att utbildningen inte har samband med viljan att engagera sig i vårdförloppet.

Personer i en utsatt situation, utan tillgång till företrädare, kan ligga dåligt till när det gäller att hävda sin rätt. Exempel är trafikskadade och åldringar i behov av rehabilitering. I en amerikansk studie⁷³ från 1995 visade det sig att nästan hälften svarade ”ja” på frågan: ”Ska man följa sin läkares råd även om man anser att de är fel?”

I en ”postmaterialistisk” framtid kommer många fler att vilja veta var ”en bra” diagnostik och behandling, vård och rehabilitering står att få. De vill välja läkare. När ”fyrtioalisterna” blir gamla, och därmed betydande vårdkonsumenter, kommer de således inte att vilja stå ”med mössan i hand”. Nationella och internationella kvalitetsregister tas fram, och i dem kräver allmänheten insyn. Få kommer att vara tillfreds med att opereras av någon som slumpen tilldelat en, eller som har ett graverande register av misslyckade ingrepp.

Vad vill vårdkonsumenten ha sin expert på sjukvård till? – Många vill kunna välja den som inger förtroende och ger goda råd. Att inte följa dem skulle vara oklokt. Men en del läkare *vill inte* ge råd. De vill bara lämna information så sakligt och fritt från värderingar som möjligt. Är detta idealet? – När vårdkonsumenten säger: ”Om du som doktor vore i min situation, vad skulle du då göra?” svarar de: ”Det är en fråga om värderingar. Och de värderingar som jag har, kan vara helt andra än dem du har. Därför är det irrelevant för dig vad jag skulle välja. Vad det är tänker jag för övrigt inte avslöja.”

Vårdkonsumenten replikerar: ”Jag har så många avgöranden som jag står inför. Vi ska köpa möbler, min fru och jag. Vi ska bestämma modell, tyg, färg och träslag. En ny telefon ska vi skaffa. Vi måste bestämma vad den ska ha för färg, om den ska visa numret på den som ringer upp, fast det kostar extra varje månad, om vi ska ha telefonsva-

⁷³ Delbanco TL, Stokes DM, Cleary PD, Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J. Medical patient's assessment of their care during hospitalization. *J Gen Intern Med* 1995;10:679–85.

rare, och vilken sort. Nej, när det gäller min sjukvård vill jag lämna avgörandet till en läkare som jag känner förtroende för. En som ställer upp på att vara den som avgör när det kniper. *Vem* den doktorn ska vara, det vill jag vara med om att bestämma, med all viktig information tillgänglig. Jag vill inte betraktas som moraliskt underlägsen för att jag inte själv beslutar om min vård. Jag förstår att det kan vara annorlunda för exempelvis den som har en kronisk sjukdom.”

En verksamhet som producerar tjänster är beroende av de betjäna- des inställning. Det förutsätter information om verksamheten. Men *hur mycket* information som bjuds har samband med bland annat konkurrensläget, ägandet, ”kunden” och organisationsformen. En monopolist ”har råd” att vara ointresserad av vad brukarna tycker, de får finna sig i vad som bjuds. Finns ett mått av konkurrens är situationen annorlunda.

I en undersökning⁷⁴ från Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) ombads 1 362 slumpmässigt utvalda personer att reagera på bl a följande påstående: ”Läkare i Sverige är i allmänhet så duktiga att det inte spelar någon roll vem man blir behandlad av”. Endast 6 procent av de intervjuade instämde helt i påståendet. Saknar 94 procent den tillit som är tänkt att kompensera den obefintliga informationen?

Om svaren kan generaliseras, vilket är troligt med tanke på urvalet, innebär detta en allvarlig men föga diskuterad tillitsbrist gentemot den svenska sjukvårdens verklighet – detta samtidigt som sjukvården som sådan är den institution i samhället som medborgarna har ojämförligt störst förtroende för!

Läkarnas organisationer har varit angelägna om att doktorerna inte ska konkurrera med varandra. Det är ett internationellt fenomen. I USA har de federala myndigheternas anti trust-enhet gripit in mot sådana begränsningar. De kallas handelshinder och ska i princip inte få förekomma.

En rad tidskrifter i USA publicerar ”topplistor” på ”bästa läkare” för olika specialiteter, rangordnade av kolleger: ”Här är de tio viktigaste dödsorsakerna i Boston, och de 300 bästa läkarna att behandla dem. Innan du

⁷⁴ Anell A, Rosén P. Valfrihet i vården. En empirisk undersökning av preferenser hos allmänhet och vårdpersonal. Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi i Lund, 1995:4.

beställer tid hos en läkare för första gången kan du ställa din egen diagnos på läkarens meriter, utbildning och felbehandlingar. Detta för att hjälpa dig att göra ett informerat val av den som du lämnar ditt och dina anhörigas liv i händerna på. Ring bara ett kostnadsfritt samtal till ett delstatligt organ, Massachusetts Board of Registration in Medicine, 800-377-0550. Då får du data som berättar om felbehandlingsärenden, disciplinförhör, domar och straff för kriminella handlingar.” Det säger Alexander Fleming, direktör vid registreringsmyndigheten.⁷⁵

I vårt land ligger uppgifterna ännu år 1997 i stort sett förborgade för dem som bäst behöver veta, dem som informationen angår på djupet.

Tillit och kommunikation

Vårdtiderna på sjukhus har blivit allt kortare. Den öppna vården, hem-sjukvården och sjukhemmen får större betydelse. Det innebär att kommunikationen mellan olika institutioner får en ännu viktigare roll än tidigare – mellan landstingens och kommunernas handhavare av vården; mellan aktörer inom landstingens sjukvård; mellan brukare, personal, anhöriga och politiker. Det finns glapp mellan delar i vårdsystemet, av olika slag. Tidsmässiga, eftersom läkarna kanske får laboratoriesvaren sent, eller inte genast informerar vidare. Eller för att organisationen över huvud taget inte fungerar med hygglig effektivitet. Etniska och språkliga glapp existerar mellan olika kulturer i samhället. Dessa glapp kan bli äventyrliga för vårdkonsumenterna. Sociala glapp finns också. Den typiska vårdkonsumenten är en 80-årig, lågutbildad kvinna med många, i viss mån diffusa, symtom. Den typiske läkaren är en ung man med bra utbildning och akademisk vokabulär. Det är inte märkligt om de har svårt att förstå varandra.

Det finns också glapp för att organisationen tillåter sig att ha vårdköer. ”Doctor’s delay” står för förseningar till följd av läkarens svår-tillgänglighet eller senfärdighet att informera eller fatta beslut. Köer är lätt att skaffa sig, det räcker att vara ineffektiv. Det finns oklara prioriteringar, icke uppfyllda förväntningar, låga ambitionsnivåer, bristande samarbete och lågt förtroende mellan specialiteterna. Resultatet blir att vårdkonsumenten kommer i kläm.

⁷⁵ Szechenyi C. The quack hotline. Boston Magazine februari 1997.

Kulturer och föreställningsramar

I samhällen som blir allt mer heterogena, som Sverige, är det viktigt att olikheter i förväntningar mellan grupper uppmärksammas. Invandrare är som helhet relativt stora vårdkonsumenter. Samtidigt har de många hälsoproblem som inte är tillgodosedda. Vad som sägs till vårdkonsumenterna om deras sjukdom varierar mellan skilda kulturer.

En studie som omfattade 90 cancerspecialister i flera länder visar att färre än fyra av tio läkare använde ordet cancer när de samtalade med den sjuke om den fastställda diagnosen i länder som Frankrike, Ungern, Italien, Japan, Portugal och Spanien.⁷⁶ Andelen var mer än dubbelt så stor i Sverige, Norge, Finland, Danmark, Nederländerna, Schweiz och Österrike. En tendens är att öppenheten blir större över tiden. Bakom ligger bl a juridiska och etiska faktorer i samband med informerat samtycke. Likaså nödvändigheten att den enskilde aktivt medverkar vid diagnostik och behandling.

Kan den svenska öppenheten på den här punkten chockera invandrarna? Vad vill folk veta om sin diagnos? Det kan vara viktigt att inte "pracka på" en människa kunskap som hon inte orkar bära. Lika viktigt är att inget döljs som individen skulle vilja veta.

Det är i samverkan med vårdkonsumenten som vi lär om vårdkvalitet, livskvalitet och döds kvalitet. Det handlar också om att bli medveten om de behov som inte visar sig på sjukhus eller vårdcentraler. Stora grupper har "icke tillgodosedda behov", det finns ett isberg av orapporterad ohälsa.⁷⁷ Studier visar att inte minst invandrare, ensamföräldrar, arbetslösa, äldre, låginkomsttagare och tonåringar i många fall har svårt att föra fram och få gehör för sina behov.⁷⁸ Bland flyktingarna finns inte bara betydande vårdkonsumtion utan även stora behov som det inte sörts för.

Vilka dokumenterade effekter finns av vårdkonsumenternas medverkan? – En undersökning från Boston⁷⁹ illustrerar att "en medveten

⁷⁶ Holland JC, Gearie N, Tross S. An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Investigation* 1987;5(2):151–154.

⁷⁷ Bygren L-O. *Met and unmet needs for social and medical services*. Stockholm: Karolinska Institutet, 1974.

⁷⁸ Hannay D. *The symptom iceberg. A study of community health*. London: Routledge & Kegan Paul, 1979.

⁷⁹ Kaplan SH et al. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Medical Care* 1989;27:3, Suppl 110–127.

vårdkonsument är en friskare vårdkonsument”. Vårdkonsumenter med en kronisk sjukdom som har god kommunikation med sin läkare mådde bättre, både medicinskt och emotionellt. De hanterade stress och smärta på ett mera positivt sätt.

Också sjukvårdens ekonomi främjas av positiv kommunikation. Män med prostatacancer, som fått olika tänkbara terapier förklarade för sig, kände sig i många fall så trygga att de nöjde sig med ”observant väntan”. De vågade avstå från resurskrävande, riskfyllda operationer med hög sannolikhet för dåliga resultat.⁸⁰

”Vårdkonsumenten i centrum”

Finns en motsättning mellan solidaritet av skandinaviskt slag och individinriktad betoning av vårdkonsumenten? Inte alls. Sjukvård är till största delen *individuell behovstillfredsställelse* av ett slag som samhället har intresse av att subventionera. Till *kollektiv behovstillfredsställelse* kan strängt taget bara skyddet mot epidemier räknas.

Den del av skatten som går till hälso- och sjukvård kan ses som en ”försäkringsavgift”. Den solidariska skattefinansieringen motiveras av något som kallas *optionsefterfrågan*. En option är en rätt att i framtiden utnyttja ett erbjudande. Även en kärnfrisk människa kan någon gång komma att behöva sjukvård. För denna möjlighet är allmänheten beredd att betala ett pris. Ingen privat sjukförsäkring skulle vilja ta risken att betala exempelvis tio års demensvård. Däremot kan vårdkostnaden bäras om den slås ut på hela befolkningen. En sådan möjlighet behöver inte materialiseras i form av läkarbesök eller sjukhusvård för att ha värde för varje skattebetalare. Välfärdspolitik, inklusive offentligt finansierad sjukvård, hör hemma också i ett samhälle som i stort sett styrs av marknadens ekonomiska värderingar.

Från att ha haft sin grund i viljan till barmhärtighet och i kärleksbudet har vården under de senaste århundradena utvecklats till en självskri-

⁸⁰ Miller MC (red). Health care choices for today's consumer. Washington DC: Living Planet Press, 1994.

ven del av samhällets organiserade verksamhet. Men i dag ifrågasätts den offentliga produktionens omfattning. Konkurrens anses främja viljan att tjäna. Den stimulerar kommunikation och tillgänglighet. ”Byråkratin” anses kunna minska. Men det finns också frågetecken. Risken för ”glidande indikationer” kan öka. Följden blir onödigt stor vårdvolym och dyrbara ordinationer. Detta för att göra vårdkonsumenterna ”nöjda”, oavsett om läkemedlen eller behandlingarna behövs eller ej. Behovet av en annan läkares bedömning, ”second opinion”, kan öka. Överdimensionerad marknadsföring kan ske av otillräckligt testad teknologi.

Läkaren har i vårt samhälle också en ”grindvaktfunktion”: att skipa social, ekonomisk och medicinsk rättvisa. Den kan få en alltför underordnad roll i ett ”marknadssystem”. Tuff marknadsföring av sjukvårdens tjänster kan urholka tilliten till kroppens egna läkande krafter. Det finns också risk att preventionen får alltför låg prioritering när ett kort-siktigt marknadstänkande slår rot.

Att monopolliknande verksamheter, som sjukvården, har skäl att re-flektera över sin service betonas av Anne Ording Haug vid Østfolds Sentralsykehus:⁸¹

När det gäller behandling av patientklagomål är det förvånande hur kort sträcka vi har avverkat inom sjukvården. Utanför denna finns många instanser för att tillvarata kundens rätt att klaga på varors och tjänsters kvalitet. Men vårdkonsumenter ”bör” inte klaga. Många uppfattar det som otillbörlig inblandning i verksamheten när patienter lämnar kritiska synpunkter. Det borde vara självklart att de har samma rätt som andra konsumenter att klaga över innehållet i eller formen på en tjänst. Dessutom kan sådana till synes ”negativa” synpunkter vara konstruktiva. De kan leda till nödvändiga förändringar som alla är betjänta av.

Att vår välfärdsmodell har velat ”lägga livet till rätta” för medborgarna enligt principen ”vi vet bäst”, för ”vi agerar i brukarens intresse”, är ett historiskt faktum.⁸² I en värld ”där kunden är kung” blir information, rättigheter och reella klagomöjligheter däremot intressanta.

⁸¹ Haug AO. Å være pasient – pasienters syn på kvalitet i behandlingen. Tidsskr Nor Lægeforen 1992;112:3102–3105.

⁸² Hirdman Y. Att lägga livet till rätta. Stockholm: Carlsson, 1989.

Brukarråd

Den nuvarande maktstrukturen har, mer eller mindre, tenderat att förklara vårdens brukare omyndiga. Även om obalanser i kunskap och erfarenhet finns och väsentligen kommer att bestå, kan situationen mildras genom att vårdkonsumenternas möjligheter stärks. Ett sätt är att skapa *brukarråd*, dvs en oberoende, handlingsinriktad grupp som agerar för att stärka vårdkonsumenternas intressen. Ett annat är vad som i England kallas *citizens advocacy*. Det betyder att en omdömesgill medborgare i stort sett obetalt och på frivillig grund representerar vårdkonsumenters intressen som om de vore dennes egna.⁸³ Legitimiteten för en sådan organisation är av vikt. Ju mer oberoende de kan göras, desto mindre är risken för intressekonflikter till nackdel för vårdkonsumenten.

Från England rapporterar allmänläkaren Peter Pritchard⁸⁴ att en växande del av hans kolleger har sådana "brukarråd" eller *patient participation groups* med vilka de för principiella diskussioner. Sådana grupper, med fokus på resultat, har visat sig begränsa missförstånd och negativ kritik. De har också haft betydelse när det gäller nya program för hälsofrämjande. Detta är i linje med WHO:s Alma-Ata deklARATION om "hälsa för alla" från 1978.⁸⁵ Enligt den har medborgarna "rätt och skyldighet" att medverka i planering och genomförande av åtgärder för sin hälsa och sjukvård. Uttalandet har förstärkts 1991 med betoning på att "ge makt åt patienterna, deras organisationer och företrädare, så att deras röst verkligen blir hörd och inte bara antas gå i ena eller andra riktningen".⁸⁶

Den vård som ges ska så långt möjligt utformas i samråd med vårdkonsumenten, vara av god kvalitet och tillgodose vårdkonsumentens behov av trygghet.⁸⁷ Det säger Hälso- och sjukvårdslagen. Men talet om "patienten i centrum", detta slitna och missbrukade uttryck, kan i

⁸³ Solvin J. Det får da være grenser! Nordlands Forskning, Arbeidsnotat nr 1042/94.

⁸⁴ Pritchard P. Partnership with patients. A practical guide to starting a patient participation group. London: Royal College of General Practitioners, tredje upplagan, 1993.

⁸⁵ World Health Organization/UNICEF. Primary health care. Report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR 6–12 september 1978. Genève: WHO, 1978.

⁸⁶ World Health Organization. Community involvement in health development. Report of a WHO study group. WHO Technical Report Series No 809. Genève: WHO, 1991.

⁸⁷ SFS 1982:763, 3 § Hälso- och sjukvårdslagen.

realiteten handla om personalens egna intressen som projiceras på vårdkonsumenten.⁸⁸

Olika föreställningsramar

Olikheter mellan vårdkonsumenternas och personalens bedömningar har kommit fram i många studier. En sådan, från England,⁸⁹ visar hur läkare, vårdkonsumenter och anhöriga bedömer livskvaliteten efter behandling med medel som sänker blodtrycket. Läkarna ansåg att 100 procent hade förbättrats. Bara 48 procent av vårdkonsumenterna ansåg att de hade förbättrats. När närmast anhöriga utfrågades ansåg de att bara 1 procent hade förbättrats. Bedömningen "försämrad" gjorde 99 procent av de närmast anhöriga. Nio procent av vårdkonsumenterna delade uppfattningen medan läkarna ansåg att ingen hade fått försämrad livskvalitet.

Så många som 43 procent av vårdkonsumenterna ansåg att deras livskvalitet var "oförändrad". Olikheterna förklaras av att läkarna bedömde livskvalitet hos dem som behandlats med blodtryckssänkande medicin som något vilket kunde mätas i sänkt blodtryck. Detta innebär minskad risk för hjärnblödning och hjärtinfarkt någon gång i framtiden. De anhöriga observerade omedelbara biverkningar i form av trötthet, huvudvärk och impotens. Vårdkonsumenterna själva såg både fördelar och nackdelar. Det är viktigt att förstå de olikheter i tidshorisont och kriterier som ligger bakom skillnaderna i bedömning.

Tabell 2:1. Läkares, vårdkonsumenters och anhörigas bedömning av livskvaliteten hos dem som behandlats med blodtryckssänkande medicin

<i>Kategori</i>	<i>Förbättrad</i>	<i>Oförändrad</i>	<i>Försämrad</i>
Läkare	100%	0%	0%
Vårdkonsumenter	48%	43%	9%
Nära anhörig	1%	0%	99%

⁸⁸ Bohlin E. "Etisk kvalitetssäkring?" *Innsyn* 1994:4.

⁸⁹ Jachuck SJ et al. The effect of hypertensive drugs on the quality of life. *Journal of the Royal College of Gen Pract* 1982;32:103–105.

Nordiska undersökningar

Olikheterna blir tydliga också i en undersökning som utförts vid reumatiska kliniken, Regionsjukhuset i Tromsø.⁹⁰

I ett första steg intervjuades en grupp personer med reumatisk sjukdom av en utomstående psykolog. På så sätt identifierades 51 problemområden i mötet med kliniken. I ett andra steg graderade ett representativt urval vårdkonsumenter och personal var för sig uttalandena. Både läkare, sjukgymnaster, sjuksköterskor och undersköterskor ingick i personalgruppen. De skulle sätta sig in i vårdkonsumentens situation.

Vårdkonsumenterna såg som det största problemet att ”sjukvården inte informerar om alternativa behandlingsmetoder”. På personalens lista kom detta så långt ner som nummer 30. Det problem som vårdkonsumenterna gav näst högst rang var att ”reumatiska sjukdomar är så diffusa att behandlarna inte vet tillräckligt om dem”. Detta gav personalen plats 35. Främst på personalens lista kom att ”jag får för lite information om vilka prover som tas, avsikten med dem och resultatet av dem”. Detta gav vårdkonsumenterna rang sju.

Vissa områden bedömde personal och vårdkonsumenter ganska likartat. Ett exempel är att ”det är svårt att fråga när man inte vet vad man kan eller bör fråga om” (rang 14 respektive 13).

Första gången undersökningen gjordes ansåg 26 procent av vårdkonsumenterna att ”de anställda har för mycket att göra, de springer hela tiden”. Ett år senare hade personalen medvetet arbetat med sitt kroppsspråk för att inte ge intryck av jäkt och hastverk. I stället för att samtala medan man står i dörröppningen lärde sig personalen sitta ned vid sängen och ge sig tid att lyssna. Efter detta ansåg bara 13 procent att personalens brådska kändes som ett problem.

I en studie från Handikappinstitutet⁹¹ identifierade stomiopererade personer 150 problem som de därefter rangordnade. Stomiterapeuter och tillverkare av hjälpmedel ombads sedan rangordna samma problem med hänsyn till vad de trodde var de opererades perspektiv. Viktigast för dem som opererats var ”läkarnas kunskap om stomi”. Detta ran-

⁹⁰ Haga H-J et al. Brukermedvirkning i utformningen av klinisk kvalitetssikring. En handlingsorientert undersøkelse av patienttilfredshet. Tidsskr Nor Lægeforen 1995;115:1857–60.

⁹¹ Handikappinstitutet – PDS. Stomi nr 4121. Stockholm: PDS Research, 1994.

kade tillverkarna som nummer fem och terapeuterna som nummer 21. Nummer två för de opererade var ”att bandaget känns tryggt och säkert”. Detta gav tillverkarna rang sex och stomiterapeuterna så låg rang som 108.

En slutsats av studierna är att personalens förutsättningar att sätta sig in i vårdkonsumenternas situation har begränsningar. En annan att kroniskt sjuka sällan ger uttryck för missnöje, kanske för att de vet att de kommer att möta samma personal igen vid nästa korsväg. Att ett så litet antal vårdkonsumenter för fram kritiska synpunkter gör att personalen tror att allt är gott och väl även när det inte är det.

Önskemål om bättre information framkommer i en kanadensisk undersökning som omfattar 57 sjukhus i sex provinser.⁹² Telefonintervjuer gjordes med 4 599 vårdkonsumenter. Över 90 procent sa att de hade förtroende för sin läkare och att de hade fått vara med i besluten så mycket som de önskat. Men fördjupade frågor gav information om brister. Hela 41 procent hade inte informerats om sådana dagliga rutiner på sjukhuset som var viktiga för dem. Var femte ansåg sig ha haft problem med att få veta provresultaten. En lika stor del saknade information om viktiga biverkningar av sina läkemedel. I samband med utskrivningen hade 36 procent inte fått veta vilka risksignaler de skulle vara uppmärksamma på.

En analytisk modell för att klarlägga vårdkonsumenters upplevelser tillämpas vid Pickerinstitutet, knutet till Beth-Israel Deacones sjukhuset i Boston, USA. Utgångspunkten är att konsumenter av vård och deras anhöriga har sådana erfarenheter att de kan betraktas som kvalitetsexperter.⁹³ Genom att ställa konkreta frågor till vårdkonsumenter om vad de upplevt i stället för om ”nöjdhet” har reella problem identifierats och kunnat avhjälpas.

Vårdkonsumenternas tillfredsställelse kan brukas som *ett* mått på kvalitet.⁹⁴ Det får sitt fulla värde tillsammans med medicinska aspekter.⁹⁵

⁹² Charles C, Gauld M, Chambers L et al. How was your hospital stay? Patient's reports about their care in Canadian hospitals. Can Med Assoc J 1994;150(11):1813–1822.

⁹³ Delbanco TL. Quality through the patient's eyes. British Medical Journal. 1996;313.

När är maktutövning legitim?

När är makt legitim? Det är när makten utövas på ett sådant sätt att skillnaden reduceras så långt möjligt och rimligt mellan den som söker och den som ger vård, mellan sjuk och frisk, svag och stark, den som inte vet och den som vet, mellan underordnad och överordnad, chef och medarbetare. Maktutövning som baseras på förakt eller bristande respekt mot den behandlade eller den underordnade är illegitim.

Patient eller vårdkonsument

Vi har valt att kalla den som betjänas av hälso- och sjukvården vårdkonsument. Orden har bibetydelser, "ljusgårdseffekter". Begrepp är inte neutrala, allra minst i situationer som kännetecknas av beroende, osäkerhet och starka känslor. Ord kan bygga hierarkier. Ord kan också bjuda öppningar och skapa hopp.

Begreppet "patient" kan få oss att glömma något viktigt, nämligen att i vårdens natur ligger att två parter samarbetar ömsesidigt för att nå resultat. Psykologen Leif Havnesköld⁹⁶ menar att det inte existerar någonting sådant som en "patient", endast "ett patient-terapeutsystem". I detta förhållande med nödvändighet ett samspel. Att analysera samspelet är en grundläggande uppgift för vårdforskningen. Havnesköld menar att människan inte alltid blir patient för att hon är sjuk. Hon kan också bli sjuk för att hon är patient. Att få en mer självständig roll i vård- och behandlingsprocessen kan innebära en större känsla av frihet: "Jag är med i det som sker. Jag är sedd. Mina värderingar respekteras".

Patient, konsument, brukare, kund eller klient?

Socialarbetare använder begrepp som klienter, mottagare eller brukare för att beteckna dem de betjänar. Inom sjukvården har begreppet "patient" fått genomslag. Att få en diagnos och betecknas "patient" kan vara en befrielse för den som känt sig svag och orkeslös eller haft smär-

⁹⁴ von Essen L, Sjödén P-O. Vad är god omvårdnad? Uppfattningar hos patienter och personal i kirurgisk, ortopedisk och onkologisk vård. Uppsala: Uppsala Universitet, Centrum för omvårdnadsvetenskap, 1990.

⁹⁵ von Essen L. What is good caring? Stockholm: Almqvist & Wiksell, 1994.

⁹⁶ Havnesköld L. Daniel Sterns teorier om självutveckling. Stockholm: Liber Utbildning, 1995.

tor och besvär men inte vetat vad det varit för fel. Att vara ”patient” kan betyda att man är på väg mot bättring och helande.

Söker man rötterna till begreppet finner man det latinska uttrycket för tålmod, att lida och fördrå. Finns det risk för att begreppet alltför väl korresponderar med hur en del önskar att dem de betjänar ska uppträda? Att den man har att göra med tåligt uthärdar gör det kanske enklare att utföra sitt arbete? Inte klaga. Passivt acceptera vad man än utsätts för. Inte reflektera. Inte ha egna önskemål, krav eller förväntningar.

Den goda professionella vårdgivaren upplever sitt arbete på ett annat sätt: En glädje när det visar sig möjligt att genomföra åtgärder vilka leder till ökat självbestämmande och högre livskvalitet för den enskilde.

När landstingens ”patienter” i långvården 1992 blev ”boende” i samband med att kommunerna tog över sjukhemmen innebar det mer än ett byte av ord. Patienter är sjuka. De godtar en ordning som bestämts med hänsyn till personalens intressen. ”Boende” är snickare och frisörer, fabriksarbetare och hemmafruor, handelsresande och tekniker. Sjukhemmen blev de gamlas hem. De som arbetar där kommer hem till de boende för att hjälpa till med olika saker.

Skillnaden är större än den kan låta. Den märks inte minst i att små omsorger går före rutinsysslorna. Den som vill ha en dryck behöver inte vänta i en halvtimme tills det är lunch. Den boende får en dricka och ett glas med en gång. Den som vill sova fram till lunch får göra det utan att bli störd.

”Patient” är alltför passivt och medicinskt för många vårdssituationer. Inte minst när det handlar om kroniker, rehabilitering och många med mentala problem. Begreppet ”brukare” kan vara lämpligt i vissa fall, exempelvis när syftet är att tona ner beroendet av de vårdprofessionella.⁹⁷ Brukarbegreppet kan också, om man ser till det negativa i begreppet, ge intryck av att någon utnyttjar någon annan. Ömsesidigheten kommer inte med i bilden.

Om ”patient” ordagrant står för tålmodighet, beroende, underläge

⁹⁷ Øvretveit J. How patient power and participation affects relations between professions. I: Øvretveit J, Mathias P, Thompson T. Interprofessional working for health and social care. Basingstoke: Macmillan, 1997.

och att vara företrädd av experter, så står vårdkonsument för något annat. Det gäller valfrihet, om än inom vissa ramar. Mer aktivitet, större integritet. Ett mått av jämbördighet trots den existerande olikheten. Att så långt möjligt företräda sig själv, eller företrädas av dem man själv valt. Men inte heller det begreppet går fritt från invändningar. Också det ger intryck av passivitet: en producerar, någon annan konsumerar. I själva verket är vårdkonsumenten i många fall den viktigaste resursen. Men trots bristerna anser vi att begreppet "vårdkonsument" i stort sett är att föredra framför "patient". Detta för att markera behovet av ett förändrat synsätt. Begreppen kompletterar varandra snarare än att de utesluter varandra.

Det finns tillfällen när det synes vara i sin ordning att tala om en "patient", exempelvis när någon har råkat ut för en allvarlig olycka och omedelbart måste genomgå operation för att överleva. I andra situationer kan patientbegreppet fördunkla bilden av individens egen förmåga.

Är det rimligt, mot bakgrund av dagens situation, att över huvud taget tala om vårdkonsumenter? – Den kännedom som gemene man har

Tabell 2:2. Patient kontra vårdkonsument

<i>Patient</i>	<i>Vårdkonsument</i>
En som tålmodigt lider och fördrager	En som informerat och aktivt väljer mellan olika handlingsalternativ
I hög grad beroende av andra	Högre grad av självständighet och integritet
Underläge	Utbyte mellan två parter med ett mått av jämställdhet
Bundenhet, begränsad handlingsfrihet	Större rörlighet
Att vara företrädd av tilldelade experter	Att företräda sig själv eller företrädas av dem man själv valt
Okunskap om kvalitet	Kvalitetsinformation görs tillgänglig för vårdkonsumenten
Patienten anförtros i stort sett inte någon som helst information om vad den person kan som hon ska behandlas av	
Omedvetenhet om vilka resurskrav en viss åtgärd innebär	Information, i den mån så önskas, om olika åtgärders resursanspråk

eller kan skaffa sig i dag om kvaliteten hos skilda vårdgivare, sjukhus eller läkare är i vårt land i praktiken minimal för att inte säga obefintlig. I Sverige är de fackliga monopolerna en kraft att räkna med. När "husläkarreformen" skulle införas 1993 och allmänheten skulle välja "sin" läkare, skickade allmänläkarna ut mer eller mindre färgglada broschyrer med vänligt leende ansikten för att folk skulle välja. De som gav ett positivt intryck på bild tenderade att få flest intresseanmälningar. Detta betraktade Läkarförbundets etiska nämnd som oetiskt. Ansiktsbilder skulle inte få användas. Det gör att allmänheten får nöja sig med att välja med utgångspunkt från vad som återstod av information om läkarna, nämligen namnen. Allmänläkare med namn som är lätta att uttala och som låter bekanta får många intresseanmälningar, de andra relativt få.

Tecknaren Lars Hillersberg illustrerar situationen med hjälp av fyra ansikten, alla försedda med rånaraluva: 1) En rasist. 2) En antirasist. 3) En kommunanställd som protesterar mot nedskärningarna men av risk för repressalier från ledningen inte vågar visa sitt ansikte samt 4) En läkare som enligt Läkarförbundets etiska normer inte vill låta sitt fördelaktiga utseende påverka vårdkonsumentens val av läkare.

VILKA ÄR DET SOM BÄR RÅNARLUVA ?



TECKNING: LARS HILLERSBERG

Aktiv eller passiv vårdkonsument?

Förutsättningarna skiljer sig åt mellan individer i fråga om möjligheten att vara delaktiga i utformningen av sin hälso- och sjukvård. Den enskilde som vänder sig till sjukvården med sina problem är unik – också i fråga om social bakgrund, förutsättningar att tala i egen sak och förmåga att uttrycka sig på ett sätt som vinner respekt. Generellt sett kan tre grupper identifieras:^{98, 99}

Passiva. De lyssnar resignerat på läkarens utlåtanden och råd. De upplever sig som offer och anser att det är föga eller inget de kan göra själva för att förbättra sin hälsa eller kontrollera sjukdomen. De söker sällan information om sitt hälsotillstånd eller alternativa terapier. När passiva vårdkonsumenter får diagnosen cancer synes de ge upp och avlida efter kortare tid än övriga. De tycks i viss mån agera snarare i syfte att göra läkaren nöjd än för att bli friska. De synes rentav välkomna sin sjukdom som ett sätt att undkomma problem. Gruppen minskar i andel över tiden.

Intresserade. De lyssnar på vad läkaren säger, de kommer med frågor och kommentarer. De är närmast ”mönsterelever” i sjukhusmiljö. De gör som de blivit tillsagda, såvida det inte handlar om att ändra livsstil. I valet mellan ändrade levnadsvanor och operation föredrar de operation. Gruppen ökar i andel.

Aktiva. De tar ansvar för sin hälsa och sin vårdprocess. De ställer krav på läkaren och på sig själva. De tvekar inte att diskutera med sin terapeut. De byter läkare och sjukhus om de inte är nöjda. Aktiva vårdkonsumenter är medvetna om att medicinska behandlingar drar kostnader, och att de inte bara för med sig möjligheter utan också risker. De söker information och råd hos vänner och bekanta som har erfarenhet av liknande problem. De vägrar se sig själva som offer. Sin diagnos uppfattar de som en utmaning och ett skäl att lära mer om sin kropp och hur den reagerar på olika former av terapi. Även om de vågar ifrågasätta läkarens förslag är de inte alls några ”läkarmotstånd-

⁹⁸ Wahlström B. Efter stålbadet. Trender i morgondagens arbetsliv. Malmö: Liber-Hermods, 1993.

⁹⁹ Siegel B. Kärlek, medicin och mirakel. Stockholm: Bonnier, 1988.

dare”. Att de kan sätta frågetecken för förslag beror på att de vill förstå sin sjukdom och kroppens processer. Framför allt handlar det om att inte släppa kontrollen över sig själv, så långt nu denna kan upprätthållas. Gruppen ökar i andel.

Ett försök till uppskattning av de olika gruppernas relativa storlek gjordes år 1975. Då ansågs andelen aktiva vara 1–2 procent. Vid en avstämning år 1988 ansågs andelen ha ökat till 5–8 procent. Den förväntas år 2000 komma att utgöra ca 20–25 procent.¹⁰⁰

Tabell 2:3. Aktivitetsgrad hos vårdkonsumenter

Kategori	1975	1988	2000 uppskattning
Passiva	85–90%	55–65%	30–40%
Intresserade	5–10%	30–35%	40–50%
Aktiva	1–2 %	5–8 %	20–25%

Många barriärer måste forceras i strävan att bli en aktiv, kommunicerande vårdkonsument.¹⁰¹ En studie av vårdkonsumenter med högt blodtryck visar att endast en mindre del, 25 procent av dem som var missnöjda med läkarens insatser, valde att diskutera sin otillfredsställelse direkt med läkaren. Övervägande delen, 65 procent, stannade kvar hos den läkare man var missnöjd med utan att diskutera problemen.

Graden av aktivitet har samband med ålder. Hela 87 procent av dem som var 20–39 år, 62 procent av dem mellan 40–59 år och 51 procent av dem som var 60 år eller äldre anslöt sig till påståendet ”Jag vill delta i beslut om min vård och behandling”.

En handikapporganisation, Svenska Diabetesförbundet, valde 1994 att verka i mer konsumentinriktad anda. Det är en utveckling där Nederländerna är ledande. Den samlade konsumentrörelse i vilken han-

¹⁰⁰ Ferguson T. Patient, heal thyself. Health in the information age. The Futurist, 1992; januari–februari.

¹⁰¹ Strull W, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? JAMA 1984;252(21):2990–94.



TECKNING: POUL STRÖYER

dikappförbunden ingår har i Nederländerna ca två miljoner medlemmar. Genom sin storlek och sammanhållning har den fått genom lagar som stöder vårdkonsumenternas rättigheter. Rätten att välja läkare och sjukhus anses där sedan länge självskrivna.

Modeller för relationen vårdgivare och vårdkonsument

Nedan följer fyra principiella modeller¹⁰² för relationen mellan vårdkonsumenten, å ena sidan, och läkaren eller andra professionella vårdgivare, å den andra.

¹⁰² Degner L. Patient participation in treatment decision making. Axone, september 1992:13–14.

1. Den professionelle vårdgivaren beslutar själv inom givna ramar. Vårdkonsumentens förtroende ersätter behovet av samtycke.
2. Den professionelle vårdgivaren beslutar om lämpligt behandlingsalternativ med hänsyn tagen till vårdkonsumenten och efter dennes samtycke.
3. Avgörandena fattas i samråd mellan den professionelle vårdgivaren och vårdkonsumenten.
4. Vårdkonsumenten bestämmer själv med den professionelle vårdgivaren som rådgivare.

I Sverige gäller inte vårdkonsumentens självbestämmande generellt. Det finns, ibland av goda skäl, en rad begränsningar. Den svenska Hälso- och sjukvårdslagen säger att vården och behandlingen så långt möjligt ska utformas och genomföras i samråd med vårdkonsumenten, alltså alternativ tre. Att olikheter förekommer beror inte minst på situationen. I en akut livräddande situation, eller när den som vårdas är medvetlös, gäller ”modell 1”. I vissa fall går en anhörig in och fattar beslut på den sjukes vägnar, t ex om blodtransfusion.

När det gäller exempelvis ordination av läkemedel har läkaren beslutsrätt, mot bakgrund av sitt medicinska ansvar (”modell 2”). Samtidigt är kommunikation nödvändig med vårdkonsumenten om dosering, biverkningar och interaktioner med andra läkemedel och med livsmedel. Det är vårdkonsumenten själv som bestämmer om han eller hon vill köpa ut medicinen och om den tas eller ej. Likaså om de hälsoråd som läkaren, sjuksköterskan, dietisten och sjukgymnasten har gett, ska följas (”modell 4”).

Ju mindre differentierat vårdbehovet är, desto mindre torde det reella samrådet med läkaren behöva vara. Där torde man nämligen i stort sett vara överens. En kataraktoperation för bättre syn kan således kräva ett minimum av samverkan (”modell 1”). Att lägga upp ett rehabiliteringsprogram efter en kranskärlsoperation, med vad det innebär av tät kontakt mellan vårdkonsumenten och sjukvårdssystemet, innebär att patientsynpunkter måste tillmätas väsentlig vikt (”modell 4”).¹⁰³

¹⁰³ Garret TM, Baille HW, Garrett RM. Health care ethics. Principles and problems. Andra upplagan. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1993.

Rätten till god kvalitet

Kvalitetsforskaren Avedis Donabedian¹⁰⁴ ger vårdkonsumenterna följande roller i kvalitetsarbetet:

1. *Som bedömare och utvärderare av kvalitet.* I medicin-tekniska frågor vet personalen mer än vårdkonsumenten, men den sjuke kan lära sig att skilja bra från dåligt. Den kvalitetsfaktor som heter vårdkonsumentens tillfredsställelse bidrar till välbefinnandet.
2. *Som subjekt för kvalitetssäkring och påverkare av vårdgivarnas prestationer.* En välinformerad vårdkonsument som aktivt deltar i beslut kan ha inflytande över hur vårdgivare handlar.
3. *Som informatörer om vård.* Ju mer vårdkonsumenterna tillfrågas och aktiveras, desto mer av det viktiga kommer de att observera, minnas, tillämpa och förmedla till andra.
4. *Som medutövare av vård.* I samarbetet för hälsa och livskvalitet är såväl vårdgivare som vårdkonsumenter aktiva parter. Att följa givna ordinationer och råd kan vara utomordentligt angeläget.
5. *Som reformatörer av vård.* Det handlar inte bara om direkt deltagande utan också om politiskt engagemang och erfarenhetsförmedling i samhället i syfte att förbättra förutsättningarna för god vård.

Kvalitet inom hälso- och sjukvården handlar dels om vårdpersonalen, deras utbildning och fortbildning, motivation, ansvarskänsla och empati, dels om utrustning och tillämpad metodik. Kvalitet har också att göra med vems perspektiv som gäller: vårdkonsumentens, läkarens, sjuksköterskans, politikerns, administratörens, den anhöriges etc. Inte minst viktig är organisationen eftersom den kan betyda en livsavgörande skillnad mellan snabbhet respektive dröjsmål. En aspekt på detta är genomtänkta vårdkedjor och nätverk för att undvika dubbelarbete och förseningar. Kvalitet har också, som Donabedian påpekar, att göra med vad vårdkonsumenten själv gör.

Några definierar kvalitet med tyngdpunkt i kraven på *god service*. Då nämns faktorer som tillgänglighet, bemötande, rättvisa i priorite-

¹⁰⁴ Donabedian A. Aktiva konsumenter helt avgörande för vårdens kvalitet. Den nya patientrollen. Sprida. Tankar om vården. Stockholm: Spri, 1994. (Referat av Anneli Hollo.)

ringen, effektivitet och tillförlitlighet.¹⁰⁵ Andra anser att vårdkvalitet kan uppdelas i två komponenter: den *medicin-tekniska*, som framför allt är relaterad till diagnos och terapi, och den *humanistiska*, dvs den process som består av samspelet människor emellan. Genomgående i dag är ökad uppmärksamhet på vad den enskilde upplever i sin kontakt med vården.

Kvalitetssäkringssystemet ISO 9000-serien definierar kvalitet som den helhet av egenskaper och kännetecken som en tjänst eller produkt har och som gäller möjligheten att tillfredsställa uttalade och underförstådda krav och behov.¹⁰⁶ Vanlig är uppdelningen i "objektiv" eller faktisk kvalitet (*quality in fact*) och upplevd kvalitet (*quality in perception*).¹⁰⁷ Det förra innebär att specificerade krav har tillgodosetts; det senare att den som betjänas upplever sig få förväntad eller högre kvalitet.

Krav på blivande läkare

Läkarna är en nyckelgrupp, de fattar avgörande beslut med konsekvenser för vårdkonsumentens hälsa. Det tar drygt fem år att läsa till läkare. Ytterligare ca två års praktik (AT-tjänstgöring) vid sjukhus eller vårdcentral krävs för legitimation. Specialisering kräver upp till 5 års praktik. Länge har urvalet till utbildning i stor utsträckning utgått från betyg eller högskoleprov. Social kompetens och förmåga att kommunicera har inte bedömts. År 1990 beslöts om försök med ändrat urval på vissa orter. Något universitet anlitar chefsrekryteringsföretag som testar "personligheten". Att ändra antagningsreglerna kan betyda genombrott för ett bredare synsätt. Om man inte kan kommunicera och förstå vårdkonsumenternas behov, hur ska man då kunna veta vad som är fel?

Enligt Högskolelagen från 1992 kan studerande vid läkarlinjen avskiljas på grund av psykisk störning, missbruk av alkohol eller narkotika eller allvarlig brottslighet. Men det är ingen enkel procedur.

¹⁰⁵ Maxwell R. Quality assessment in health. *British Medical Journal*. 1984:288.

¹⁰⁶ Svensk standard – ISO 9000. Kompendium. Stockholm: Svensk Standard, 1992.

¹⁰⁷ Edvardsson B, Thomasson B. Kvalitetsutveckling – ett managementperspektiv. Lund: Studentlitteratur, 1991.

Hallå, är det sjukhusdirektören? Jag är avdelningsföreståndare vid psykiatriska kliniken, avdelning 4. Vi har en läkare här som anställdes för fyra veckor sedan. Han har varit sjukskriven i tre veckor sedan dess. Nu är han tillbaka i tjänst. När han är här skapar han fler problem än han löser. Vi har ingen patient som är så sjuk som han är. Vi måste bli kvitt honom.

Vid närmare undersökning framkom att mannen hade pensionerats vid några och 30 års ålder på grund av schizofreni. Direkt efteråt ansökte han till läkarlinjen och antogs, eftersom han uppfyllde de teoretiska antagningskraven. Under utbildningen hade studiekamrater och lärare reflekterat över hans märkliga beteende. Men i varje kursetapp hade sagts: ”Vi ska inte stoppa honom i den här kursen, det får dom göra i nästa.” Eftersom ingen kände ansvar hade han fått sin legitimation.¹⁰⁸

Krav efter legitimationen

Det är Socialstyrelsen som utfärdar legitimation för sjukvårdsyrken, däribland läkarens och sjuksköterskans. Legitimationen avser rätten att utöva yrket. I Sverige gäller den livet ut. Formella krav på vidareutbildning eller yrkesprov saknas. Kompletterande utbildning är frivillig även om kollektivavtal innehåller generella regler om vidareutbildning. En läkare som fick sin legitimation för 40 år sedan och inte praktiserat kirurgi eller fortbildat sig har rätt att exempelvis genomföra kirurgiska ingrepp. Detta trots att många av dagens medicinska åtgärder knappast var påtänkta då. Skulle fel begås i samband med ingreppet kan operatören räkna med efterräkningar – detta när skadan väl har skett och utretts. Ett ansvar ligger hos verksamhetschefer att se till att läkare och övrig vårdpersonal uppdateras genom fortsatt vidareutbildning.

I Nederländerna ska allmänläkare genomgå ett visst antal fortbildningstimmar inom en femårsperiod. Det är en förutsättning för fortsatt medlemskap i deras professionella organisation. Liknande system återfinns exempelvis i USA. Det kan diskuteras om vårdprofessionen själv ska bestämma hur mycket vidareutbildning som krävs, eller om detta bör vara en fråga för lagstiftaren. Som helhet kan konstateras att initiativen till kvalitetsförbättringar i stor utsträckning kommer från läkarkåren själv.

¹⁰⁸ Fallberg L, Borgenhammar E. Problem doctors and no fault liability insurance. A Swedish approach to quality of care. I: Lens P, Wal G van der (red). Problem doctors. A conspiracy of silence. Amsterdam: IOS Press, 1997.

Löpande tillsyn över vårdpersonalen

Även om de flesta professionella vårdgivarna ser sitt yrke som ett förpliktigande ansvar eller rentav ett ”kall”, fyller disciplinära domstolar och tillsynsmyndigheter en angelägen uppgift. I Finland används ett system som innebär att Rättsskyddscentralen (RC), en kombination av Socialstyrelsen och Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN), har rätt att göra bedömningar av enskild vårdpersonal och ställa krav på kompetenshöjande åtgärder. Finner RC att en läkare enligt ansvariga bedömningar inte besitter tillräcklig kompetens, kan vederbörande åläggas att genomgå kompletterande utbildning. RC har samarbetsavtal med ett universitetssjukhus som fortbildar dem som inte har tillräcklig kompetens. Med risk för att förlora sin legitimation måste personen prestera godkända betyg från tentamen inom särskilt angiven tid.

Risken för skador inom hälso- och sjukvården

En icke förväntad händelse,¹⁰⁹ som medfört eller skulle kunnat medföra risk eller skada, ska rapporteras till Socialstyrelsen.¹¹⁰ Vårdpersonal är skyldig att anmäla allvarliga skador, sjukdomar och risker här för som inte ligger inom ramen för vad som kunnat förutses eller utgör en normal risk i samband med vård, behandling eller undersökning. Exempel på händelser som ska rapporteras är:

- Förväxlingar, felaktiga förskrivningar, feldoseringar och felexpedieringar
- Utebliven undersökning eller behandling som borde ha skett enligt vedertagen praxis
- Fördröjd eller felaktigt utförd undersökning eller behandling
- Otillräcklig eller felaktig information till vårdkonsument eller anhörig
- Brister i arbetsrutiner
- Otillräckliga resurser (kompetens, bemanning, lokaler eller utrustning)

¹⁰⁹ Anmälningsskyldighet enligt 5 § Lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården (Lex Maria) samt lokal avvikelshantering.

¹¹⁰ SOSFS 1996:23 (M) s 3.

Den vårdkonsument som råkat ut för ”avvikelse” ska underrättas om att anmälan gjorts till Socialstyrelsen. Dessutom ska anteckning göras i patientjournalen.

Socialstyrelsens kvalitetsföreskrift

År 1996 presenterade Riksrevisionsverket (RRV) en utredning om tillsynen över hälso- och sjukvården.¹¹¹ Bland annat analyserades hur Socialstyrelsen hanterar de anmälningar om skador och tillbud som sjukvården rapporterat. RRV noterade att ”mörkertalet” är stort. En slutsats från kvalitetsanalyser är att om alla fel rapporterades i enlighet med gällande bestämmelser, skulle antalet vara kanske fem gånger större än dagens.

När föreskriften om kvalitetssäkring kom avsågs den vara en kraftfull uppstramning av kravet på kvalitet. Samhället skulle ”inte längre nöja sig med att inom sjukvårdssektorn köpa grisen i säcken”.¹¹² I RRV:s utredning undersöktes även kunskapen bland chefsöverläkare (CHÖL) och medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS) om föreskriften angående kvalitetssäkring.¹¹³ CHÖL var specialistläkare som svarade för den samlade ledningen av en verksamhet, vanligtvis en klinik. CHÖL ersattes senare av verksamhetschef. MAS är den befattningshavare inom en kommun som har till uppgift att bevaka medicinska kvalitets- och säkerhetsfrågor i kommunal äldreomsorg. RRV fann vid sin undersökning att en majoritet av de intervjuade helt eller delvis saknade kännedom om föreskriften. Samtliga MAS men endast två CHÖL svarade ja på frågan om all legitimerad personal bedrev arbete för att säkra sjukvårdens kvalitet.

Som en reaktion på bl a RRV:s rapport presenterade Socialstyrelsen en reviderad kvalitetsföreskrift¹¹⁴ i samband med en ny tillsynslag.¹¹⁵

¹¹¹ Statens tillsyn över hälso- och sjukvården. En effektivitetsrevision. Stockholm: Riksrevisionsverket, RRV 1996:23.

¹¹² Bauer G, Westling H. Ett paradigmskifte i svensk sjukvård. Läkartidningen; 1993;90:4076–77.

¹¹³ Socialstyrelsens föreskrifter. SOSFS 1993:9. Kvalitetssäkring i hälso- och sjukvård inklusive tandvård.

¹¹⁴ Socialstyrelsens föreskrifter. SOSFS 1996:24. Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården.

¹¹⁵ Lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården.

Den markerar landstingens och kommunernas skyldighet att tillgodose kvalitetskrav i hälso- och sjukvården. Bland annat sägs att all sjukvård ska ha system för att planera, utföra och följa upp utvecklingen av kvaliteten. Vårdkonsumenternas intressen har en framträdande plats i föreskriften.

Kvalitetssystemen ska bli säkerställa (2 §):

- Att kvalitet och säkerhet i vårdkonsumentens vård och omhändertagande tillgodoses
- Att vårdkonsumenten och dennes närstående visas omtanke och respekt
- Att vårdkonsumentens värdighet och integritet tillgodoses
- Att vårdkonsumenten och dennes anhöriga informeras och görs delaktiga
- Att förslag och klagomål från vårdkonsumenter och närstående tas om hand och beaktas

Kvalitetsföreskriften tar således även hänsyn till närståendes behov av saklig information och respektfullt bemötande. Det nämns särskilt att vårdkonsumenten *och* dennes närstående görs delaktiga i vård och behandling. Dessutom anges att klagomål och förslag från såväl vårdkonsumenten som närstående bör ses som en viktig återkoppling till verksamheten. Närstående lever nära samman med vårdkonsumenten och ser vilka behov som finns, i vissa fall tydligare än denne.

Socialstyrelsens kvalitetsföreskrifter fäster också uppmärksamheten på vårdpersonalens kompetens. Skyldighet föreskrivs att:

- Planera för fortlöpande kompetensutveckling och fortbildning/efterutbildning med hänsyn till kraven på verksamheten
- Ansvar, befogenheter m m ska vara väl definierade och dokumenterade för personal som leder och utför arbete som påverkar kvaliteten

Ackreditering

Sedan några år förs en diskussion om värdet av kvalitetsmärkning beträffande institutioner på samma sätt som sker i exempelvis USA. Där har utvecklingen kommit långt i fråga om ackreditering av sjukhus, vårdcentraler och nätverk. Organisationer som Joint Commission on

Accreditation of Health Care Organizations (JCAHO) i Chicago, National Committee for Health Quality Assurance i Washington och Foundation for Accountability i Portland har som affärsidé att göra sådana kvalitetsbedömningar. (Jämför exempelvis Motormännens Riksförbunds kvalitetsmärkning av bilverkstäder.) De använder sig av regelbundna utvärderingar som dels baseras på ”inspektioner” av ”hälso- och sjukvårdsrevisorer” med användning av ”standards” och nyckeltal, dels på återföring av konsumenternas upplevelser. Mellan de planerade revisionerna gör JCAHO oannonserade besök och genomför stickprov. De har funnit att analyser av enskilda patientjournaler ger en ofullständig bild av medicinska misstag. Dessutom är det svårt att fånga upp brister i relationerna mellan vårdtagare och vårdgivare.

Ackreditering uppfattas som en kvalitetsstämpel. Den ”tvingar” fram större medvetenhet i kvalitetsfrågor. I början av 1997 var 5 200 sjukhus, över 20 000 läkarmottagningar och flera hundra nätverk ackrediterade hos JCAHO.¹¹⁶

Förs då all denna information vidare till vårdkonsumenten? Brister finns: ”Allmänheten har mer information om ingredienserna i sin frukostgröt än om kvaliteten på en hjärtkirurg”, sade den amerikanske kongressledamoten Ron Wyden¹¹⁷ i samband med att han 1994 lade fram förslag om vidgad tillgänglighet av medicinska data för allmänheten.¹¹⁸

En erfarenhet är att mängden av standarder blivit så stor att den är oöverskådlig. Pendeln tycks svänga i evalueringstänkandet till något mera lätthanterligt. En del inom amerikansk sjukvård ser företagsideologin *The Nordstrom Way* som ett ideal.¹¹⁹ I instruktionen till företagets personal läser man:

Vårt mål är att tillhandahålla unikt god service till våra kunder. Sätt både dina personliga och professionella mål högt. Vi har stort förtroende för din förmåga att nå dit. Princip nummer ett: Använd ditt eget goda omdöme i alla situationer. Det finns inte några ytterligare principer. Känn dig fri att

¹¹⁶ Personlig intervju med Bruce Ente, utbildningschef vid JCAHO den 7 mars 1997.

¹¹⁷ Wirschubsky Z. Öppen varudeklaration på amerikanska läkare? Kritiker vill öppna hemligt straffregister. *Läkartidningen* 1994;92:2674–77.

¹¹⁸ Rosentahl M. *The incompetent doctor*. Milton Keynes: Open University Press, 1995.

¹¹⁹ Spector R, McCarty PD. *The Nordstrom way. The inside story of America's No 1 customer service company*. New York: Wiley, 1995.

fråga din avdelningschef, butikschef eller distriktschef till råds om vad som helst när som helst.

Ju mer gemensamma kunskaperna och värderingarna är, desto mindre behov av detaljerade standarder. Viktigt är att "rötägg" i verksamheten" kommer bort från kontakt med vårdkonsumenterna. Men tyngdpunkten i kvalitetsarbetet måste ligga i organisatoriska förändringar och pedagogiska åtgärder för god kvalitet, generellt sett. "Nollfelsmetoden" eller "totalkvalitetsmetoden" är värda att reflektera över inte bara inom flyget utan också inom vården. I flyget accepteras inte att vart tionde, vart hundra eller ens vart tusende plan ramlar ner. Transporten måste vara säker i samtliga fall. Målet "total kvalitet" innebär en organisatorisk och attitydmässig förändringsprocess.

En amerikansk studie från 1991 visar att nöjda vårdkonsumenter berättar om sina erfarenheter för 4–5 andra personer. Missnöjda vårdkonsumenter förmedlar sina erfarenheter till i genomsnitt ett tiotal personer. 13 procent av de missnöjda berättar om sina negativa erfarenheter för fler än 20 personer.¹²⁰ Missnöjets kostnader för en institution är väsentliga.¹²¹ Men "djungeltelegrafan" är, till skillnad mot ackreditering, inte systematisk.

Är en "polismetod", en "nobelpristagarmetod" eller en "dialogmetod" bäst ägnad att förbättra kvaliteten? "Polismetoden" används i bestraffningssyfte mot aparta avvikare eller vid slarv och bristande empati. "Nobelpristagarmetoden" ger ett föredöme, ett positivt exempel. Men dialogen är generellt sett kvalitetsarbetets grund.

Våga vara vårdkonsument

En ingenjör återgav i *Läkartidningen*¹²² sina erfarenheter av att söka kunskap om kvalitet inför en höftledsoperation. I syfte att öka sannolikheten för en lyckad operation skrev han till 18 sjukhus och frågade: "Använder ditt sjukhus något kvalitetssäkringssystem? Om "ja", vilket? I vilken om-

¹²⁰ Peterson K. The strategic approach to quality service in health care. Rockville, MD: Aspen Publishers, 1988.

¹²¹ Steiber SR, Krowinski WJ. Measuring and monitoring patient satisfaction. Chicago: American Hospital Publishing Inc, 1990.

¹²² Blomgren B. ISO 9000, TQM, Kaizen, Noll fel... Kan sjukvården lära något av industrin? *Läkartidningen*, 1995;51–52:4860–61.

fattning? Finns det hos er någon läkare som är särskilt skicklig och som har bra statistik och referenser?" Bland de 16 sjukhus som svarade gav flera uttryck för sin förvåning över frågorna. Några påpekade att "alla våra läkare är fullt kompetenta". Flertalet ställde sig dock positiva till hans engagemang genom att presentera jämförelser mellan olika behandlingsalternativ. Den typen av vårdkonsumenter har inte varit vanlig hittills. Förhoppningsvis sker en förändring i framtiden.

En undersökning genomförd av Sveriges Konsumentråd¹²³ visar att 93 procent av ett representativt urval svenskar inte känner till vart de ska vända sig för att klaga om de är missnöjda med sin läkarvård.

Utbildning av personal och vårdkonsumenter om kvalitetsarbete och möjligheter att föra fram synpunkter kan bidra till öppnare relationer och ömsesidigt lärande. Viktigt är att utbildningen präglas av ett konsumentperspektiv.¹²⁴ Utbildning av vårdkonsumenter kan ske i många former. En allmänläkare som tar sig tid att beskriva diagnos och prognos. En kirurg som förklarar vad en hjärtoperation innebär för risker och möjligheter. En sjuksköterska som undervisar om sårvård. En dietist som går igenom kostförslag. En apotekare som beskriver hur man bör ta sin medicin. En självhjälpgrupp för exempelvis personer med astma och allergi. Till stor del är detta ett ledarskapsproblem. Genom att lyfta fram utbildningens betydelse kan den prioriteras i det dagliga arbetet. Utbildning av vårdkonsumenter bör vara en del av varje vårdorganisations strategi.

En läroprocess

Vad utvecklingen från patient till vårdkonsument handlar om är en ömsesidig läroprocess i flera steg. Vi mottar *intryck* – vi upplever med våra fem sinnen: syn, hörsel, känsel, smak och lukt. Vi bär med oss minnesspår och förnimmelser, besvikelser, sorger och ärr. De kan rivs upp när sjukdom drabbar oss. Intryck får vi också av andras erfarenheter.

¹²³ Nöjd med tjänsten? Konsumenternas erfarenheter av några olika branscher. Stockholm: Sveriges Konsumentråd och Konsumentverket, 1997.

¹²⁴ Bartlett EE. Patient education can lower costs, improve quality. *Hospitals*, 1989; 5 november.

Vi lär oss. Förhoppningsvis också att se människans värde och värdighet bortom dagens förnedring:

Detta svullna ansikte,
smutsigt, svettigt
med blåmärken efter fall eller kanske av slag.
Tillhör det en suput? En tiggare?
Eller är vi på Golgata?
Är det Guds sons heliga ansikte vi ser?
(Dom Helder Camara)¹²⁵

Ur intrycken avleds *data*, betydelsebärande faktauppgifter om exempelvis sjukdomshistoria och undersökningsresultat, prognos och sjukdomsförebyggande. Från data sorteras i sin tur *information* fram, upplysningar med överraskningsvärde. Alla data har inte den kvaliteten. Mycket är upprepning, överskott och överflöd. Det finns risk vid konsultationen att vårdkonsumenten dränks i så mycket data eller information att bara en bråkdel kan tillgodogöras. Resultatet blir tankekaos och främlingskap.

Kommunikation, utbyte av information, handlar om vad en person tar till sig och förstår, vilket inte nödvändigtvis är vad den andre har avsett ska förstås. En historia berättar om hundägaren som säger till sin granne: ”Jag har lärt min hund att vissla”. – ”Inte hör jag att han visslar.” – ”Jag sa att jag har lärt honom, inte att han har lärt sig.”

I mänskliga möten leder missförstånd lätt till irrationellt försvar. Författaren Bengt Emil Johnson skriver:¹²⁶

Den som du är vände sig
till den du trodde mig vara.
Den som är jag svarade
sin bild av dig.
Och så bekräftade vi,
gång på gång,
våra vrånbilder.

Ur kommunikationen kan delar systematiseras och förtätas. Delar som påverkar oss, ändrar vårt handlande, vår livsstil. Då talar vi om *kun-*

¹²⁵ Camara D H. Tusen skäl att leva. Stockholm: Proprius, 1982.

¹²⁶ Johnson BE. Upprört. Stockholm: Bonnier, 1982.

skap, viktig för att välja mellan handlingsalternativ. Ju högre grad av tillit i kommunikationen, desto större möjlighet till påverkan.

Ytterligare två begrepp bör nämnas: *insikt* och *visdom*. *Insikt* står för en plötslig tankemässig omstrukturering, en direkt förståelse eller ”aha-upplevelse”. Hur *insikt* skapas är ett pedagogiskt ämne där mycket återstår att studera. *Visdom* innebär gott omdöme och etisk medvetenhet, förmåga att skilja mellan sant och falskt, gott och ont, lämpligt och olämpligt. Det är att se sin uppgift i större sammanhang.

Så fint att din hand hjälper en vinge att lyfta.
Bara den aldrig förmätet tar sig själv för en vinge.
(Dom Helder Camara)

Etiska tankar för vårdkonsumenter

Det finns ett annat sätt än självtillräckligheten: att engagera vårdkonsumenten. Dra nytta av dennes kunskap. Stimulera egenvård och självtillit. Den process som syftar till bättre hälsa kräver ansvar, omsorg och respekt. I samspelet finns inte bara rättigheter utan också skyldigheter. Här är ett förslag för diskussion om etiska grunder för vårdkonsumenter.

ANSVAR

- Tag ansvar för din hälsa
- Hälsa kommer inte utan ansträngning
- Hälsa tar tid att bygga men ingen tid att rasera
- Skaffa en ”egen” läkare
- Lyssna till kroppens signaler

LYHÖRDHET

- Det är ingen skam att vara sjuk
- Utan omsorg kan ingen leva, inte ens när vi känner oss som mest självgående
- Hjälp din läkare och sjuksköterska att hjälpa – berätta hur du mår
- Tag vara på goda råd

BYGG NÄTVERK FÖR HÄLSA

- Andra har samma problem som du – lär av varandra
- Ge stöd när svårigheter kommer
- Dina erfarenheter är en resurs – dela med dig
- Ensam är stark, men i gemenskapen är du starkare

ÖPPENHET

- Våga vara intresserad. Ställ frågor. Det är din kropp det gäller
- Säg till om du känner dig ängslig och osäker
- Var ärlig. Förvänta dig ärlighet tillbaka
- Kräv rejäla svar på dina frågor

PUNKTLIGHET

- Kom på avtalad tid
- Meddela om du får förhinder
- Respektera om någon sjukare prioriteras
- Missbruka inte personalens tid

3. *Vårdkonsumentens rättigheter*

”Det finns inga rättigheter för patienter i Sverige”, säger en jurist vid ett statligt verk (1997). ”Även om landstingen talar om vårdgarantier har vårdkonsumenten inga reella garantier.” Samtidigt menar en sjukvårdspolitiker att ”det finns en hel del rättigheter, problemet är att de inte efterföljs”.

Vad ligger bakom olikheten i uppfattning? – *Juristen* ser rättigheter som ett tvåpartsförhållande vilket förutsätter motsvarande skyldigheter för någon annan. Om skyldigheterna inte efterlevs kan rättighetshavaren vända sig till domstol och kräva att få ut sin rätt. Rättigheter bör vara utformade så att risken för feltolkningar undviks. *Politikern* har i det här fallet inte juridiska rättigheter för ögonen. Rättigheter är här snarare ett sätt att uttrycka politiska ambitioner så att de lätt kan förstås av vårdkonsumenterna. Vårdgaranti, vårdkontrakt och vårdöverenskommelser är andra exempel på uttryck som fått ”kvasijuridisk” innebörd.

”Patienträttigheter”, så som de existerar i Sverige, består främst av allmänt definierade skyldigheter för sjukvårdshuvudmannen (landstingen och till viss del även primärkommuner) och hälso- och sjukvårdspersonalen. När skyldigheterna är tillräckligt preciserade finns en tendens att se dessa som en rättighet för enskilda vårdkonsumenter.

Patienträttigheter

Också internationellt finns olika uppfattningar om vad som menas med begreppet patienträttigheter. Den nederländske patienträttsexperten professor Henk Leenen menar att de har sitt ursprung i mänskliga rät-

tigheter. De kan delas upp i individuella och sociala.¹²⁷ De *individuella* rättigheterna syftar till att skydda den enskilde och dennes autonomi. De ska värna rätten att låta varje person fatta egna beslut utan yttre inblandning. Exempel är bestämmelser om informerat samtycke och rätten att säga nej till vård eller behandling. *Sociala* rättigheter däremot riktar in sig på att säkerställa varje medborgares rimliga andel av samhällets medborgerliga förmåner.

Diskussionen om vårdkonsumentens rättigheter i hälso- och sjukvård omfattar både kvalitet och tillgänglighet. I prioriteringsutredningens *Vårdens svåra val*¹²⁸ ses rättigheter ur tre perspektiv:

1. *Juridiska rättigheter för individen*, exempelvis rätt att överklaga vårdbeslut i förvaltningsdomstol med påföljd mot ansvarig och skadestånd till vårdkonsumenten. Bestämmelserna är tydligt utformade.
2. *Juridiska rättigheter för individen, utan sanktioner om de inte efterlevs*. Det innebär en tydligt utformad rätt att klaga till förvaltningsdomstol men utan påföljder och skadestånd enligt punkt 1.
3. *Juridiska skyldigheter för vårdpersonalen*. Mer eller mindre väl definierade plikter för vårdgivaren men inga preciserade rättigheter för vårdkonsumenterna. Möjligheter att överklaga hos förvaltningsdomstol saknas.

I samtliga nordiska länder pågår diskussioner om behovet av patienträttigheter och rättigheternas utformning. Prioriteringsutredningen såg i sitt sammanhang patienträttigheter i första hand som etiska principer utan juridiska inslag.¹²⁹ Finland var först med att samla rättighetsrelaterade bestämmelser i en "patienträttighetslag" 1993. I Norge vilar ett förslag (1997) om patienträttighetslag från 1992, men ett nytt förslag väntas under 1998. I Danmark utarbetades ett lagförslag om patienträttigheter 1995 men "fastnade" i remissomgången. 1997 fortsatte diskussionerna. En lag väntas under 1998. Danmarks *Det Etiske Råd* presenterade 1996 en skrift om fyra former av patienträttigheter, relaterade till prioriteringar i hälso- och sjukvården,¹³⁰ med följande huvudidéer:

¹²⁷ Leenen H. The study and the principles of patients' rights in Europe. I: Promotion of the rights of patients in Europe. The Hague: Kluwer Law International, 1995.

¹²⁸ *Vårdens svåra val*. Slutbetänkande av prioriteringsutredningen. Stockholm: Allmänna Förlaget, SOU 1995:5.

¹²⁹ A a, s 191.

¹³⁰ *Det etiske råd*. Prioritering i sundhedsvæsenet – en redogørelse. Köpenhamn: Grafiraf, 1996.

1. *Väntlistegaranti.* En i förväg bestämd diagnos utlöser ett rättskrav på behandling inom viss tid. Väntelistgaranti av ett eller annat slag finns i de flesta nordiska länderna.¹³¹ Enda undantaget är Island.
2. *Individuella rättigheter.* Exempelvis rätt till undersökning, rätt till "second opinion", rätt till specialistremiss, rätt till fritt sjukhusval m m.
3. *Formulering av överordnade principer.* Allmänna regler som förklarar vilka förväntningar en vårdkonsument ska kunna ha. Dessa principer har mer karaktären av skyldigheter för sjukvårdshuvudmännen (amten) än rättigheter för de enskilda.
4. *Rätt till insyn i väntelistor.* Förteckning över väntelistor från hela Danmark ska finnas tillgängliga för allmänheten. De kriterier som används för att placera vårdkonsumenter i en viss turordning ska anges.

Rätten till hälso- och sjukvård

Den svenska hälso- och sjukvårdslagstiftningen är uppbyggd enligt en princip där sjukvårdshuvudmannen, dvs landsting och kommuner med dess vårdpersonal, har *skyldighet* att ge vård och behandling när vissa förutsättningar är uppfyllda. Det är ytterst läkare och annan sjukvårdspersonal som avgör vilka medicinska behov som ska tillgodoses. Detta innebär att enskilda individer inte har någon juridisk rätt eller möjlighet att i domstol kräva viss vård, behandling, undersökning eller remiss av en hälso- och sjukvårdsorganisation. Förutom en medicinsk bedömning måste hänsyn också tas till landstingens ekonomi. Detta uttrycks inte direkt i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) men resonemanget återfinns i förarbetena till lagen.

Bestämmelserna i HSL anger inte att vårdkonsumenter med akuta behov ska prioriteras i förhållande till andra med mindre allvarliga problem. Det går således inte att utläsa av lagtexten om ett trafikskadeoffer med svåra blödningar ska ges företräde framför någon som exempelvis brutit armen. Detta kan dock utläsas i förarbetena till HSL.¹³² Där anges att av två vårdkonsumenter i likartad situation ska den som har det mest akuta behovet ges företräde.

I prioriteringsutredningen diskuteras hur behov av vård och olika medicinska behandlingsåtgärder ska prioriteras. Där föreslås lagbe-

¹³¹ Hanning M. I väntan på vård. Vårdgarantier i Norden. Bakgrund, utformning och effekter. Spri rapport 412. Stockholm: Spris Förlag, 1995.

¹³² Socialdepartementet. Proposition 1981/82:97. Om hälso- och sjukvårdslag.

stämmer med skyldighet att bereda omedelbar vård för den som lider av en livshotande akut sjukdom (skada) eller en sjukdom (skada) som kan antas medföra varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död om inte omedelbar vård meddelas.

Rätten till information

Det bakomliggande syftet med att lämna information är att ge vårdkonsumenten förutsättningar för att utöva sin självbestämmanderätt och känna sig respekterad och delaktig i vården. Till det grundläggande som en läkare ska informera om hör följande:¹³³

- En redogörelse för den diagnostik, behandling (medicinering, kirurgiskt ingrepp etc) eller vård som erbjuds eller föreslås
- Redogörelse för existerande alternativ
- Information om risker och möjligheter hos rekommenderade behandlingar, med betoning på eventuell risk för svår invaliditet eller kroniska smärtor
- Risker och möjligheter med alternativa behandlingar
- Potentiella bieffekter vid långvarig medicinering
- Troligt utfall vid vägran till behandling eller vård
- Chanserna för att behandling eller medicinering lyckas och förklaring till vad läkaren menar med ”lyckas”
- De beaktansvärda problem som kan förväntas under ett eventuellt tillfrisknande samt hur lång tid det väntas ta tills dagliga aktiviteter kan återupptas (gå i trappor, träna, bära matkassar etc) och återgång ske till arbete, om detta är aktuellt
- Vad som kan göras för att inte förvärra hälsotillståndet
- Vad som kan göras för att påskynda tillfrisknandet
- Vad som kan göras för att försena sjukdomens utveckling
- Om anledning finns att förvänta framtida smärta och obehag
- På vilket sätt de anhöriga behöver informeras för att fungera som stöd under sjukdomen

Hos doktorn är det lätt att glömma vilka frågor man bör ställa. Det är också lätt att komma i obalans eller bli tyst till följd av exempelvis det

¹³³ Se Socialstyrelsens allmänna råd 1985:5 och Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården, SOSFS 1996:24 (M).

ojämna styrkeförhållandet mellan vårdkonsument och läkare, ny och obekant miljö och rädsla för diagnosen. Därför är det viktigt att i lugn och ro skriva ner de frågor man vill ställa och komplettera listan efter samråd med vänner och bekanta.

Ett problem för vårdpersonalen är att veta hur mycket information som ska ges. I princip måste läkaren informera om sådana risker som skulle kunna få en person att motsätta sig behandling eller medicinering, välja ett annat alternativ eller besluta att inte acceptera någon behandling eller medicinering över huvud taget. Problemet lyfts fram i en amerikansk studie där så många som 50 procent av vårdkonsumenterna skulle ha vägrat att ta emot behandling om läkaren berättat om möjliga komplikationer.¹³⁴

Frågan *hur mycket* information en vårdkonsument vill ha är viktig. Få läkare uttalar sig om "hur lång tid" någon har kvar att leva. I USA sägs forskare¹³⁵ ha utvecklat ett dataprogram som med upp till 82 procents säkerhet kan förutsäga om en vårdkonsumentgrupp med viss diagnos och i visst stadium av sjukdomen kommer att avlida inom sex månader.¹³⁶ Men läkaren kan svårligen veta var i sannolikhetsfördelningen en viss individ befinner sig.

Ett annat problem är "informationsdumpning". Så kan situationen beskrivas när den vårdprofessionelle lämnar för mycket information. Vårdkonsumenten blir förvirrad. Det finns skäl att understryka att alla inte *vill* eller *har möjlighet* att "ta ansvar" för sin hälsosituation. En del överlåter gärna medicinska beslut till sin läkare. Det förutsätter tillit. Sjukvården har beskrivits som en social institution vars medlemmar dagligen måste visa sig värdiga allmänhetens prövande tillit. Det förutsätter att sjukvården och dess anställda under inga omständigheter får dra egen fördel av vårdkonsumentens sårbarhet.

Rätten till informerat samtycke

En del konsumenter av vård upplever att de är till besvär för personalen genom att söka hjälp. De vågar inte fråga vilka alternativ som finns.

¹³⁴ Rosoff A. Informed consent: A Guide for Health Care Providers. Rockville, MD: Aspen, 1981.

¹³⁵ Knaus W. The support prognostic model: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Ann Intern Med* 1995;122:191–203.

¹³⁶ Talan J. Program predicts life expectancy for the sick. *Newsday*, 11 april, 1995, B29.

Men vårdpersonal är enligt 2a § HSL och 3 § Ålloggandelagen skyldig att informera vårdkonsumenter om exempelvis alternativa behandlingsmetoder, risker, bieffekter etc till en sådan grad att vårdkonsumenten har rimlig möjlighet att fatta beslut om att samtycka till eller avstå från föreslagna behandling. I princip får ingen undersöka eller behandla utan samtycke. I praktiken gäller dock att vårdkonsumenten själv måste ta aktivt avstånd från behandling, exempelvis kräva att en åtgärd avbryts eller inte vidtas. Vårdpersonal som fortsätter behandling eller vård trots detta bryter mot lagen.¹³⁷

Informationen ska kommuniceras på ett sätt som vårdkonsumenten förstår. Detta innebär att så snart någon inte kan följa med i diskussionen med personalen, eller när informationen lämnas på latin som inte vårdkonsumenten förstår, bör denne säga: ”Jag förstår inte vad du säger. Jag vill att du använder ord som jag begriper.”

Det finns också många, och förvisso en majoritet, som tar sig tid att förklara på ett sätt som är enkelt att förstå. De uppskattar vårdkonsumenter som aktivt tar ansvar för sin hälsa och inte förvandlas till ”patienter” så snart de placerar sig i besöksstolen. Frågor är välkomna. De ses inte som hot mot personalens auktoritet.

När både personal och vårdkonsument tar bestämmelserna om informerat samtycke på allvar finns förutsättningar för ett partnerskap med delat inflytande och ansvar. På grund av sin unika kompetens har läkare skyldigheter som inte går att finna inom andra områden. Att kommunikationsklyftor trots allt existerar är svårt att undvika. Läkare använder tekniska termer för att förklara medicinska tillstånd, behandlingsalternativ och vårdresultat. På samma sätt som viktiga nyanser kan försvinna vid översättning från ett språk till ett annat förlorar vårdetiska uttryck precision när de översätts till lekmannaspråk.

Frivilligt samtycke

För att samtycke ska vara lagligt måste det vara avgivet frivilligt, dvs av någon som inte utsatts för tvång. I begreppet tvång inryms inte bara det fysiska utan också det psykiska. Exempel är när någon lämnar sam-

¹³⁷ Undantag från denna generella bestämmelse finns i Regeringsformen 2:12 om det sker för att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle. På sjukvårdens område omfattas exempelvis Lagen om psykiatrisk tvångsvård, Lagen om vård av missbrukare, Smittskyddslagen m fl.

tycke under påverkan av medicin, befinner sig i en stressad situation eller är under stark press i övrigt. Det händer också att en vårdkonsument upplever att hon inte anses önskvärd i vården om hon inte samtycker till föreslagen behandling. Det bör understrykas att enbart för att någon frivilligt vänt sig till hälso- och sjukvården samtycker hon inte nödvändigtvis till varje behandling som erbjuds.

För att samtycket ska bli giltigt förutsätts att det ges av någon som är beslutskompetent. Enligt lagen förutsätts samtliga personer över 18 år vara kompetenta att samtycka till vård eller behandling, om inte annat anges. Men därtill sägs (6 kap 11 § föräldrabalken) att en anpassning av vårdnadshavarens ansvar bör ske i förhållande till ungdomars stigande ålder och mognadsutveckling. Ungdomar ska ges större möjligheter att fatta egna beslut ju äldre och mognare de blir.¹³⁸ Exempelvis har Läkaresällskapets etiska delegation och Socialstyrelsen gemensamt uttalat att vid blodtransfusion kan 15-årsgränsen tjäna som riktmärke för egen beslutskompetens.¹³⁹ Ett annat exempel är unga flickor som under vissa förutsättningar äger rätt att besluta om abort.¹⁴⁰

Den som ifrågasätter någons beslutskompetens måste bevisa att denne inte kan fatta egna beslut om sin hälsa. Man kan inte betecknas som inkompetent enbart för att man vägrar att följa en erbjuden behandlingsplan eller kommit på kollisionskurs med läkaren. Detta gäller även den som fattar ett beslut som avviker från vad en tänkt majoritet av samhällets invånare skulle ha beslutat i motsvarande situation. Exempelvis händer det att medlemmar av vissa trossamfund vägrar ge sitt samtycke till blodtransfusion.

Kompetens att fatta beslut angående den egna hälsan har inte heller att göra med utbildning eller förmågan att förstå varje detalj av diagnosen eller av föreslagen behandling. Som exempel kan nämnas att inte ens en kvalificerad specialist med flerårig erfarenhet känner till varje detalj kring diagnos, terapi och prognos. Det finns inga formuler för att klassas som kompetent eller inte.

I vissa fall krävs att domstol förordnar en s k *god man* eller en *förvaltare* för att företräda vårdkonsumenten i bl a vårdfrågor. I 11 kap 4 §

¹³⁸ Sverne T, Sverne E. Patientens rätt. Stockholm: Norstedts Juridik, 1997.

¹³⁹ Socialstyrelsen och Läkaresällskapets etiska delegation: Nej till blodtransfusion bör respekteras om patienten är klar över följderna, Läkartidningen 1989;86:450-451.

¹⁴⁰ Socialstyrelsens författningssamling, SOSFS 1989:6. Om tillämpningen av abortlagen.

Föräldrabalken sägs att ”om någon på grund av sjukdom, hämmad förståndsutveckling, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver hjälp med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person, skall rätten, om det behövs, förordna god man för honom eller henne.” Det krävs exempelvis när den enskildes tillstånd inte medger att denne fattar beslut angående den egna hälsan. Om domstolen beslutar att en god man ska utses har överförmyndaren¹⁴¹ det praktiska ansvaret. Nämnden har, beroende på beslutets omfattning, skyldighet att i samråd med den enskilde komma fram till lösningar som sannolikt skulle ha valts om full kapacitet funnits att fatta egna beslut.

Genom att fundera på och besvara följande frågor kan kompetensproblematiken underlättas:

- Hur upplever du din nuvarande fysiska kondition?
- Vilken behandling har din läkare rekommenderat dig?
- Vad tror *du*, och vad tror *din läkare* kommer att ske om du accepterar förslaget?
- Hur stor är chansen för lyckat resultat?
- Hur stor är risken för ett misslyckande?
- Vad tror *du*, och vad tror *din läkare* kommer att ske om du *inte* accepterar förslaget?
- Vilka alternativ återstår?
- Vilka skulle konsekvenserna vara för varje alternativ, vilket även omfattar alternativet att inte göra något alls?

Att bedöma den enskildes kompetens att fatta egna beslut är ett växande problem vid vårdhem och geriatriska avdelningar. En del saknar nära anhöriga. Några har släktingar på avlägsen ort. I sådana fall är det viktigt att antingen identifiera en anhörig (om sådan finns) som kan kontaktas för eventuella beslut om samtycke vilket inte kan ges av personen själv. Skulle nära anhöriga saknas är det lämpligt för personalen att tidigt ta kontakt med domstol eller överförmyndare.

Varje verksamhetschef är enligt gällande bestämmelser¹⁴² skyldig att kontakta överförmyndaren när vårdkonsumenter kan vara i behov av

¹⁴¹ I vissa kommuner fullgörs överförmyndarens uppgifter av en överförmyndarnämnd.

¹⁴² Förordningen (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården, se 2 § 3 p.

en god man. Den gode mannen har dock inte lika stora möjligheter att bestämma över den beslutsinkompetenta som denna själv har, exempelvis vid riskfyllda operationer eller vägran att avstå från behandling.¹⁴³

Former för samtycke

I vissa länder krävs att vårdkonsumentens samtycke är skriftligt. Detta har bl a att göra med bevisfrågor som kan aktualiseras i efterhand när man försöker utreda vad som egentligen blivit överenskommet mellan personal och vårdkonsument. Genom att hänvisa till ett kontrakt som skrivits under av den vårdade undviks förhoppningsvis frustration och misstroende. I Sverige krävs *inte* att samtycket har särskild form såvida det inte är fråga om speciella åtgärder. Så är fallet vid exempelvis insemination, användning av genteknik vid allmänna hälsoundersökningar, organdonation, abort m m. Läkaren bör notera i patientjournalen när vårdkonsumenten lämnar samtycke till behandling samt samtyckets omfattning. Formell bestämmelse härom saknas i lagen.

Rätten till sin journal

Sjukvårdens personal har enligt lagen skyldighet att föra journal. Bestämmelserna som reglerar vårdkonsumenternas rätt till insyn är angivna i Patientjournallagen (15,16 §§), Sekretesslagen (14 kap 4 §) och Åliggandelagen (8 §). Patientjournallagens bestämmelser är relativt okända för många vårdkonsumenter. En svensk undersökning¹⁴⁴ från 1992 visar att 56 procent av de tillfrågade *skulle ha velat* läsa sin journal. Trots detta var det endast 5 procent *som faktiskt hade* läst den. När vårdkonsumenten vänder sig till sin läkare och begär att få ta del av sin journal behöver han eller hon inte ange något skäl för sin begäran.

En undersökning från 1990¹⁴⁵ visar att den vanligaste orsaken till att vårdkonsumenter inte läst sin journal var att de inte kände till bestäm-

¹⁴³ Rynning E. Rättsliga ramar för kommunikation och beslut i vården. I: Etiska vägmarken 8. Information och samtycke – om kommunikationens betydelse i vården. Stockholm: Statens Medicinsk-Etiska råd, 1996.

¹⁴⁴ Forsberg E m fl. Patientenkät i kvalitetssäkringsarbetet vid en onkologisk klinik. Patienternas informationsbehov uppmärksammas inte tillräckligt idag. Läkartidningen 1992;89:578–579.

¹⁴⁵ Tännsjö T. Vad tycker du om sjukvården? Stockholm: Regionplane- och trafikkontoret i Stockholms län, 1990.

melserna i Patientjournalagen. Vårdkonsumenten är den viktigaste källan till den information som finns antecknad i journalen. Informationen kan således med fog betraktas som dennes egendom. Sjukhuset har visserligen den fysiska besittningen över datafilen, journalanteckningarna eller microfishfilmen. Detta inskränker dock inte vårdkonsumentens rätt att läsa sin journal. Endast den sjukvårdspersonal som nödvändigtvis måste känna till innehållet för att ge vårdkonsumenten så god vård som möjligt, har rätt att ta del av information ur journalen. I övrigt gäller sekretess.

Föräldrars rätt att ta del av barnets patientjournal hänger samman med barnets ålder och mognadsutveckling. För små barn är det föräldrar som är vårdnadshavare som bestämmer om rätten till insyn i patientjournalen. Som nämnts tidigare ska dock föräldrar ta hänsyn till barnets stigande ålder och mognadsgrad. I fråga om exempelvis sekretess anger Sekretesslagen (14 kap 4 § andra stycket) att sekretess till skydd för underårig även gäller gentemot vårdnadshavare om det finns skäl misstänka att den underårige lider *betydande men* (skada) om uppgiften röjs för vårdnadshavaren. Andra situationer när underåriga har rätt till sekretess gentemot sina vårdnadshavare är exempelvis vid utlämnande av preventionsmedel (äldre tonåren) och efter genomgången abort.

Sjukvårdspersonalen får inte efterforska syftet med vårdkonsumentens begäran att läsa eller kopiera journalen. Sekretessprövning måste dock alltid ske i samband med utlämnande (15 kap 6 § 2 st Sekretesslagen). Denna prövning måste ske omgående eftersom lagtexten anger att journalhandlingarna ska lämnas ut ”genast eller så snart det är möjligt” (TF 2:12). Misstänker man att personalen ”håller” på journalen utan giltiga skäl går det att vända sig till någon av Socialstyrelsens sex tillsynsmyndigheter. Deras främsta uppgift är att värna vårdkonsumenternas säkerhet. Myndigheten hjälper vårdkonsumenten att få tillgång till sin journal, såvida det inte finns starka legala skäl att inte lämna ut hela eller valda delar av den.

Begränsningar i rätten att ta del av patientjournalen

1. När någon har uttalat sig i förtroende till sjukvården om sjukdomsbilden och det föreligger fara för att denne eller närstående till vårdkonsumenten kan komma att utsättas för våld eller liknande om uppgiften röjs.
2. Om det finns motiverade skäl att anta att ett avslöjande av uppgifterna allvarligt skulle försvåra tillfrisknandet.

Rätten att läsa sin journal omfattar också möjligheten att få hela, eller delar av journalen, kopierad. Detta kan vara lämpligt om vårdkonsumenten vill få innehållet förklarat av någon hon känner och upplever en ömsesidig förtroenderelation till. Exempel kan vara en familjeläkare eller någon annan medicinskt kunnig person. Det finns inga begränsningar vad gäller att på eget initiativ visa sin journal för den som man önskar.

När man vill ha sin journal kopierad finns skäl att vara selektiv ifråga om vilken information man efterfrågar. En relativt stor del av journalen innehåller laboratoriesvar och liknande som i sina detaljer kan vara relativt ointressant för någon med begränsade medicinska kunskaper. Den som vill har rätt att läsa eller skriva av sin journal utan avgift. Däremot följer landstingen olika principer för vilka kostnader man tar ut för kopiering. Vanligen kopierar vårdpersonalen några sidor ur journalen utan kostnad för vårdkonsumenten. Enligt *Avgiftsförordningen*, vilken omfattar statliga myndigheter och organisationer, ska de första nio sidorna kopieras utan kostnad. För mer än nio sidor får staten ta ut 50 kronor för de tio första sidorna och två kronor styck för efterföljande sidor. Flera landsting och kommuner följer dessa regler.

Därför bör patientjournalen läsas

Det händer att den som läser sin journal blir förvånad över vad som skrivits. Detta kan ses inte bara som ett medicinskt spørsmål utan också som en fråga om etik och etikett. Någon fann följande i sin sjukjournal: "Patientens allmänhälso tillstånd: Inkompetent". I ett annat fall hade en läkare noterat: "Jag älskar hennes parfym". Liknande uttalanden kan upplevas förklenande, särskilt när kommentaren gäller utseende eller kroppsform. Det finns även exempel på journaler som är extremt koncisa och läsarovänliga: In App Op Sut Ut. Det gäller en inflammerad blindtarm (appendicitis). På lekmannaspråk betyder anteckningen: In (inlagd), App (appendicitis), Op (opererad), Sut (suturerna är tagna), Ut (utskrivnen).

Om journalens utformning skriver Socialstyrelsen: "Patientjournalen skall utformas så att patientens integritet respekteras. Alltför många slarviga och illa genomtänkta journalanteckningar som har varit sårande eller på annat sätt till men för patienten har gjort att denna självklarhet har behövt införas i lagtexten. Känsliga uppgifter som patienten meddelat i förtroende skall därför inte ogenomtänkt föras in i pati-

entjournalen. I den mån uppgifterna är relevanta för tolkning av sjukdomsbilden skall de givetvis skrivas in, vilket ställer särskilda krav på utformningen. Mera sällan behöver dock journalen innehålla detaljerade återgivanden” (SOSFS 1993:20 punkt 11). Dessutom säger lagen att anteckningarna ska vara tydligt utformade och i största utsträckning skrivna på sådant sätt att patienten kan förstå dem. I motiven till Patientjournalagen sägs bl a att om vårdkonsument- och läkarrollerna hittills kännetecknats av passivitet respektive auktoritet verkar utvecklingen gå ”mot en mera jämbördig rollfördelning, även om det finns många som anser att förändringsprocessen är alltför trög”.¹⁴⁶

Patientjournalen ska föras kontinuerligt. Vårdpersonalen är skyldig att föra in uppgifter så snart det kan ske. Enligt Patientjournalagen ska minst följande information finnas med:

- Uppgift om vårdkonsumentens identitet
- Väsentliga uppgifter om bakgrunden till vården
- Ställd diagnos och anledning till mera betydande åtgärder
- Väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder

Den som gjort anteckning i journalen ska notera sitt namn och tidpunkt för anteckningen. Förutom bestämmelserna i Patientjournalagen finns följdförfattningar med ytterligare bestämmelser. Ett exempel är personalens skyldighet att notera överkänslighet för medicin och annat med risk för livshotande eller i övrigt allvarliga tillstånd. I journalen ska också antecknas andra fakta, exempelvis upplevd smärta och reaktion på mediciner.

Det finns skäl att ta del av sin journal för att:

- Kontrollera att innehållet stämmer med verkligheten
- Informera sig om vilken diagnos läkaren ställt och vilka alternativ som diskuterats inför eventuellt samtycke till behandling
- Skapa förståelse för den roll läkaren, sjuksköterskan etc spelar i omhändertagandet
- Söka förebygga uppkomsten av sjukdom och besvär i framtiden
- Ha en utgångspunkt för individuell patientutbildning där journalen kan fungera som startpunkten i en dialog med vårdpersonalen kring exempelvis framtida vård eller behandling

¹⁴⁶ Patientjournalen. Stockholm: Socialdepartementet, SOU 1984:73.

Helsingborg är en av de platser¹⁴⁷ där den vårdade efter utskrivning från sjukhuset automatiskt fått kopia av slutanteckningen i journalen (epikris) där uppgifter om sjukdomsprocessen sammanfattats. Reaktionen har varit positiv.

Journalen är också ett sätt att lära sig mer om hälso- och sjukvården. Docent Elisabeth Rynning anser att ”patientens rätt att ta del av den information som finns i patientjournalen är betydligt bättre skyddad och står under avsevärt strängare kontroll än vårdkonsumentens allmänna rätt till information från hälso- och sjukvårdspersonalen”.¹⁴⁸ Uppmärksamhet på och intresse för vad som antecknats har också en säkerhetsaspekt. I en studie där vårdkonsumenter uppmanats att ta del av sina journaler fann en gravid kvinna att läkaren antecknat fel blodgrupp. Andra studier visar att hälften av alla vårdkonsumenter kunnat upptäcka minst ett fel i sin patientjournal. Den behandlade känner sig mindre orolig efter att ha tagit del av sin journal och haft möjlighet att korrigera felaktigheter och göra förtydliganden.¹⁴⁹

Rätten att ändra i patientjournalen

Finner en vårdkonsument att uppgifterna i journalen är kränkande eller på annat sätt felaktiga kan hon skriva till Socialstyrelsen och begära att dessa delar rättas eller förstörs. En sådan begäran kan antingen komma från vårdkonsumenten själv eller från annan som omnämns i journalen. Förutom godtagbara skäl krävs att uppgifterna i patientjournalen:

- a) Inte är nödvändiga för den enskildes framtida vård och behandling
- b) Inte behövs för exempelvis forskning eller liknande angelägna ändamål

Fattar Socialstyrelsen beslut om att delar av journalen *inte* får förstöras kan den enskilde överklaga hos Länsrätten inom tre veckor från det

¹⁴⁷ Hanff G m fl. Epikriskopia även till patienten. Framgångsrikt försök i Helsingborg. Läkartidningen, 1988;85:1040.

¹⁴⁸ Rynning E. Samtycke till medicinsk vård och behandling. Uppsala: Iustus Förlag, 1994.

¹⁴⁹ Bronson DL, Rubin AS, Tufo HM. Patient education through record sharing. Quality Review of Biology 1978;12:2-4.

att vårdkonsumenten fick kännedom om beslutet. För överklagande av Länsrättens beslut till Kammarrätten krävs prövningstillstånd.

Rätten till sekretess

Personal vid såväl privata som offentliga vårdinrättningar har skyldighet att iaktta sekretess om tidigare och nuvarande vårdkonsumenter. Sekretessen omfattar såväl vårdkonsumenternas hälsotillstånd som andra personliga förhållanden. I praktiken innebär det att endast uppgifter av allmän karaktär kan lämnas vidare, exempelvis om sjukhusmiljön, sjukhusmaten eller information som inte går att relatera till enskilda personer. Uppgifter om hur många som skadats vid en trafikolycka eller antalet skidolyckor vid en vintersportort under en viss tid är exempel på information som kan lämnas ut.

Bestämmelserna om sekretess i offentlig hälso- och sjukvård finns i Sekretesslagen. Utgångspunkten i lagen är att uppgifter om hälsotillstånd och andra personliga förhållanden är sekretessbelagda. Innan uppgifter lämnas ut ska en skiljeprövning göras. Med ”men” inbegrips exempelvis sådant obehag som att bli utsatt för andras missaktning om de personliga uppgifterna blir kända. Obehaget ska bedömas ur den enskilde individens perspektiv. Även om vårdpersonalen anser det vara till fördel för den enskilde ifall uppgifterna lämnas ut, kan det inte uteslutas att han eller hon trots detta skulle uppleva obehag. Utlämnande får i sådant fall ske endast om undantagsbestämmelser finns. Sådant undantag kan föreligga om uppgifterna är nödvändiga för att annan myndighet ska kunna fullgöra sin verksamhet.

Huvudregeln är att så snart uppgifter ska lämnas ut om enskild individs hälsotillstånd eller andra personliga uppgifter bör denne tillfrågas om samtycke. Det är inte tillåtet att utan vidare lämna uppgifter om en vårdkonsument till läkare som begär dem för att fullgöra uppdrag från annan än vårdkonsumenten själv. Exempel är företagsläkare som genomför en undersökning på initiativ av facklig organisation där vårdkonsumenten är medlem, eller av dennes arbetsgivare i syfte att undersöka arbetsmiljön. I sådana fall gäller sekretessen till förmån för den enskilde individen.

Vårdgarantin

Den vårdgaranti som trädde i kraft 1997 har till främsta uppgift att öka tillgängligheten för vårdkonsumenter.¹⁵⁰ Genom att styra besöken till i första hand primärvården vill staten och landstingen stimulera att vårdens resurser används mer ändamålsenligt. Den nya vårdgarantin innehåller följande ”rättigheter”:

- Primärvården ska erbjuda hjälp, per telefon eller genom besök, samma dag vårdkonsumenten tar kontakt
- Läkarbesök ska erbjudas inom 8 dagar
- Vid konstaterat behov ska primärvården hänvisa till specialistläkare
- Vårdkonsumenten ska erbjudas besökstid inom tre månader från det att behov av specialistkonsultation konstateras
- Vårdkonsumenter med oklar diagnos ska erbjudas besökstid inom en månad

Ambitionsnivån är således synnerligen låg. Om tidsramarna inte efterföljs har den enskilde rätt att söka vård hos annan sjukvårdshuvudman. Men om primärvården eller specialistläkare vid sjukhus bryter mot vårdgarantin finns inga möjligheter för den enskilde att kräva någon form av kompensation. Det är inte heller möjligt att, med vårdgarantin som grund, ”processa sig” till en konsultation med läkare i primärvården eller vid sjukhus.

Rätten till ”second opinion”

En sjukvårdsorganisation med primärvården som ”grindvakt”, där allmänläkarens remiss krävs för att komma i kontakt med specialist, skapar problem för en del. Särskilt gäller detta för dem som är vana vid sjukvård med stor tillgänglighet och utan remisstvång, där man således kan vända sig till specialistläkare direkt. Om läkare i primärvården inte anser att en vårdkonsument har behov av att träffa en specialist kan denne i princip vara utestängd från specialisthjälp. Följden kan bli att den enskilde kommer i en trängd situation.

I länder som har ”grindvaktssystem”, exempelvis Storbritannien,

¹⁵⁰ Nationella riktlinjer Nr 4:3. Tema: Information till patienter med diabetes mellitus. Stockholm: Socialstyrelsen, 1996.

har rätten till "second opinion" diskuterats. Översatt till svenska är "second opinion" en rätt till ny prövning om vårdkonsumenten är missnöjd med ett remissbeslut. Det innebär en möjlighet att ompröva den första läkarens negativa beslut om remiss till specialist. Rätten till "second opinion" diskuterades i det förslag till patienträttighetslag som presenterades i Norge 1992.¹⁵¹

I dag kan den vars primärvårdsläkare nekar att ge remiss till exempelvis specialist vid sjukhus beställa tid hos annan läkare för förnyad bedömning. Sannolikt vill den nye läkaren få kännedom om vårdkonsumentens tidigare sjukdomshistoria. Erfarenhet visar att läkare ogärna ändrar en kollegas beslut, exempelvis om att inte ge remiss till specialist. Att agera annorlunda kan uppfattas som bristande kollegialitet. Dessutom riskerar vårdkonsumenten att försämra sin relation till den första läkaren som lätt uppfattar en "second opinion" som ett tecken på misstro. Genom att skriva in rätten till "second opinion" i lag skulle livet med sjukdomen kunna underlättas för den enskilde. Nackdelen är att det kan komma att kosta en hel del pengar för samhället. Ett alternativ för vårdkonsumenten som bestämt sig för att få en förnyad värdering trots primärvårdsläkarens beslut, skulle kunna vara att denne får betala en större del av kostnaden ur egen ficka.

Erfarenhet från exempelvis USA visar att vissa läkare specialiserat sig på att lämna "second opinion". När ett sådant system varit i bruk en tid är det enklare att ändra tidigare beslut från kollegor. Erfarenheten visar att en läkare som "bundit upp sig" för att vårdkonsumenten har en bestämd diagnos och inte ifrågasätter denna, när sämre resultat med behandlingen än den som prestigelöst är beredd till omprövning. I USA *uppmannas* vårdkonsumenter ibland att söka en "second opinion" och i vissa fall till och med en "third opinion". Detta när det är fråga om svåra diagnoser och två läkare kommit med skilda förslag.

Rätten att få intyg

En del situationer kräver att vårdkonsumenten kan uppvisa intyg från läkare, tandläkare m fl på exempelvis skada och sjukdomens art. I Patientjournalagen (10 §) finns bestämmelser som anger att den som är skyldig att föra patientjournal också har skyldighet att utfärda intyg om vårdkonsumenten så begär. Detta kan vara aktuellt vid kontakter med

¹⁵¹ Lov om pasientrettigheter. Oslo: Sosialdepartementet, NOU 1992:8.

försäkringskassan, arbetsgivare, tillståndsgivande myndigheter m m. Om intyget ska användas i domstol eller annan myndighet ska detta anges särskilt. Rätten att på begäran få intyg innebär inte att vårdkonsumenten kan få skriftligt på att vissa skador orsakats av någon särskild person. Inte heller är intygsskrivaren skyldig att ange annat än vad som framkommit vid läkarbesöket eller vid tidigare undersökningar. Endast skadans art och eventuellt också skadegörande vapen eller dylikt ska anges i intyget. Detta får inte heller innehålla information eller uppgifter som är av kränkande natur för vårdkonsumenten.

Lokala rättigheter

Flera landsting har infört lokala ”rättigheter” för vårdkonsumenter och skyldigheter för vårdpersonalen utöver de som finns i HSL eller Åligandelagen. Här märks bland annat rätten till fritt vårdsökande inom landstinget eller i region med flera landsting i samverkan, rätt till information om köer, rätt till samma läkare vid återbesök, garanterad behandling inom viss tid efter diagnos, öppethållande mellan 9–16 för tidsbeställning etc.

Sjukvårdens försök att respektera vårdkonsumenternas tid är ytterligare ett exempel på en sådan rättighet. Den som avtalat tid med sin läkare och finner att denne kommer mer än 30 minuter (inom vissa landsting 15 minuter) för sent, har rätt att få tillbaka patientavgiften. Tiden gäller från avtalad tid till dess att vårdkonsumenten har läkaren framför sig. Information om dessa rättigheter finns ibland i telefonkatalogens blå sidor. De kan också finnas angivna i besöksrummet. Det finns dock ingen formell skyldighet för vårdpersonalen att informera om sådana lokalt beslutade rättigheter. Det kan vara en god idé att höra efter *före* läkarkonsultationen vilka regler som gäller vid försening angående återbetalning av patientavgiften.

Rätten att välja sjukhus och läkare

Vissa landsting har infört fritt val av sjukhus och läkare inom ett landsting eller region. I praktiken har det visat sig att även om vårdkonsumenterna velat välja läkare och sjukhus har de inte haft förutsättningar, eftersom de inte vetat *hur* och i vilken mån kvaliteten skiljer en läkare från en annan och på vilket sätt kvaliteten varierar mellan sjukhusen.

Rätten att välja sjukhus och läkare begränsas vanligtvis av lands-

tingets eller om två eller flera landsting samarbetar, av landstingens geografiska gränser. Information om rätten att välja ges av landstingets eller kommunens informationsavdelning. Om landstinget i praktiken inte ger vårdkonsumenten rätt att välja läkare eller sjukhus trots att detta anges i ”marknadsföringen” kan man vända sig till förtroendekommittén.

Rätten att klaga

Möjlighet för vårdkonsumenten att kunna klaga när man är missnöjd är av central betydelse. Begreppet klagomål ger negativa associationer. Men systematisk återföring av erfarenheter och synpunkter är viktigt för att göra verklighet av vårdkonsumentens perspektiv. Sådan återföring behöver inte ha formen av klagomål. Den kan också ges som allmänna idéer och synpunkter på möjliga förbättringar. Det är vårdkonsumenten som har erfarenhet av kvalitet – och brist på kvalitet. Det är viktigt att synpunkterna tas på allvar och integreras i det löpande kvalitetsarbetet. Ett sätt som används vid hotell är att fråga gästerna om förväntningar och hur väl dessa infriats. När det handlar om behandling och vård är angelägenheten så mycket större och upplevelsen i många fall intensivare. Det bör vara naturligt att också integrera handikapporganisationerna i arbetet.

Klaga och framföra synpunkter, till vem eller vart? Det finns olika mottagare: Patientansvarig läkare. Klinikchef och verksamhetschef. Patientkonsulenter eller patientombudsmän vid vissa sjukhus eller vårdinstitutioner. Förtroendekommittén ska finnas enligt lag. Socialstyrelsen och dess tillsynsmyndigheter kan vara en instans. Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd i Stockholm. Patientskadeförsäkringen. Läkemedelsförsäkringen. En mängd organ är beredda att ge vägledning och hjälpa den enskilde tillrätta.

År 1994 presenterade Riksdagens revisorer en utredning¹⁵² om hur klagosystemen fungerar och vilken hjälp vårdkonsumenter kan förvänta sig från vårdens sida för att finna rätt mottagare av klagomålet. Vid besök på sjukhus ställdes frågor som: ”Om jag skulle vilja klaga på den behandling jag fått här, vart ska jag då vända mig? Finns det

¹⁵² Riksdagens Revisorers förslag angående disciplinärenden inom hälso- och sjukvården. 1993/94 RR7, s 15.

några broschyrer eller annat informationsmaterial över hur jag bär mig åt”? Här är resultatet:

”På sjukhusen var personalen i allmänhet mer van vid sådana frågor [än vid vårdcentraler, *förf anm*]. Kanske var det mer ett skämt att personen i informationsdisken vid ett mellansvenskt länssjukhus efter 7–8 minuters betänketid gav rådet att patienten borde vända sig till landstingsdirektören. Eller när ’Upplysningar’ i centralhallen vid ett norrlandssjukhus inte hade något upplysningsmaterial för felbehandlade patienter utan gav telefonnumret till patientkontoret. Patientkontoret hade dock övergått till att vara kundfakturerings. Personal på kundfakturerings lämnade ett annat telefonnummer som dock var Länsstyrelsens. Där visste man vart förfrågan borde ställas, och det nya telefonnumret visade sig gå till Förtroendenämnden. Förtroendenämnden tillhandahöll därefter en mångfald broschyrer, även på främmande språk.”

Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd

Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, i dagligt tal kallat HSAN, är den domstolsliknande organisation som fattar beslut om vårdpersonal ska tilldelas disciplinpåföljd. HSAN:s ledamöter består av jurister, läkare och tänkta representanter för vårdkonsumenter i form av politiker från några av riksdagspartierna. Om HSAN finner att vårdpersonal varit försumlig (4 § Disciplinpåföljdslagen) kan den utdela *varning*, vilket är den starkaste formen, eller *erinran*. Dessutom kan HSAN besluta om begränsad rätt för läkare att skriva ut narkotiska eller alkoholhaltiga läkemedel, begränsad forskrivningsrätt, eller frånta olämplig vårdpersonal dennes legitimation. Deslegitimering innebär i praktiken att personen i fråga hindras från fortsatt tjänstgöring inom vården. Där emot kan HSAN inte pröva ersättningsfrågor.

I massmedias rapportering från sjukvården anges ibland att läkare och sjuksköterskor ”prickats” av HSAN. Prickning finns inte angivet i lagen utan är massmedias oprecisa sätt att ange när hälso- och sjukvårdspersonal (enligt 1 § Åliggerdelagen) blivit tilldelade en disciplinpåföljd, dvs varning eller erinran.

Ett förslag finns att vidga det nuvarande påföljdssystemet till möjlighet att besluta om en treårig prövotid för personal som inte begått ett tillräckligt allvarligt fel för att förlora sin legitimation, men där det in-

träffade är så allvarligt att det resulterat i varning.¹⁵³ Upprepas det klandervärda beteendet under provotiden har HSAN, enligt förslaget, möjlighet att besluta om indragning av legitimationen. I dag (1997) kan exempelvis läkare ha flera varningar, men detta är inte tillräckligt allvarligt för att legitimationen ska dras in. Enligt förslaget skulle HSAN:s möjlighet att använda provotid även kunna brukas när vårdpersonal har bristande kunskaper inom sitt yrkesområde. Ett sådant system har sedan några år varit i bruk i Finland med gott resultat.

Tabell 3:1. De vanligaste typerna av fel enligt beslut i Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, 1 juli 1994–30 juni 1995

<i>Typ av fel</i>	<i>Åberopat antal gånger</i>
Felaktig behandling, allmänt	689
Diagnosfel	351
Fel vid operation, allmänt	269
Bemötande	179
Fel vid medicinering	163
Annat fel	150
Fel vid tandvård	132
Bristfälligt intyg/läkarutlåtande	121
Sekretessärenden	50
Omvårdnadsfel	33
Bristfällig/felaktig journalföring	31

Anmälan till HSAN görs i första hand av vårdkonsumenten själv. Om detta inte är möjligt får det ske av närstående, exempelvis make, sambo, föräldrar eller syskon. När det gäller minderåriga kan vårdnadshavare göra anmälan. Även Socialstyrelsen och dess regionala enheter kan, om de får kännedom om brister och försummelse, göra anmälan till HSAN. Vårdpersonal som är missnöjd med sina kollegors arbetsmetoder har däremot inte rätt att anmäla dessa till HSAN. Detta bör i stället ske till någon av Socialstyrelsens regionala enheter.

Enligt Disciplinpåföljdslagen ska anmälan ske skriftligen. Ansök-

¹⁵³ Förbättrad tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen. Stockholm: Allmänna förlaget, SOU 1995:147.

ningsformulär tillhandahålles som regel av vårdgivaren, den lokala förtroendenämnden eller Socialstyrelsen.

Anmälan ska innehålla:

- Person- och adressuppgifter på anmälaren
- Tidpunkt(er) för den handling som anmälan avser
- Person(er) som anmälan avser (namn och titel)
- Vårdinrättning där incidenten inträffade
- Vilket fel eller försummelse som anmälan avser
- Namn och adress för ställföreträdare eller ombud

Anmälan till HSAN måste ske inom två år från skadetillfället. Den relativt korta tiden hänger samman med att längre tidsfrister anses omöjliga för parterna att ur minnet lämna en detaljerad redogörelse för vad som skett. Trots relativt korta tidsfrister hör patientjournalen till de viktigaste (och ibland det enda) bevismedel HSAN tar hänsyn till i sin bedömning.¹⁵⁴

En anmälan kan göras av vårdkonsumenten, nära anhörig om denne inte själv kan, eller av Socialstyrelsen. Ansökan måste vara skriftlig. Behandlingstiden för ett klagorende i HSAN är i genomsnitt ca 8–9 månader. Om den enskilde vänder sig till Socialstyrelsen med sin anmälan gör myndigheten en bedömning av om ärendet bör skickas vidare till HSAN. Av de anmälningar som på så sätt bedöms och skickas vidare leder de flesta till påföljd. Om däremot vårdkonsumenten själv vänder sig direkt till HSAN leder betydligt färre fall till åtgärd från HSAN. Detta hänger samman med att en stor del av allmänhetens klagomål innehåller frågor som är lämpligare att hantera hos landstingets förtroendenämnder eller andra instanser som huvudsakligen engagerar sig i bemötandefrågor.

HSAN:s beslut kan överklagas till Kammarrätten i Stockholm och till sista instansen, Regeringsrätten. Detta måste ske inom tre veckor från det vårdkonsumenten fick del av beslutet. Överklagande till Regeringsrätten kräver prövningstillstånd, dvs att ärendet är av sådant principiellt intresse för framtida avgöranden att rätten anser det viktigt ur rättstillämpningssynpunkt.

För den som gör en anmälan till HSAN kan det vara värt att känna till att *offentlighetsprincipen* innebär att en anmälan till HSAN som re-

¹⁵⁴ Socialdepartementet. Proposition 1984/85:189.

gel är en offentlig handling. Detta innebär att vem som helst kan begära att få ta del av handlingen och få en kopia därav. Denna möjlighet omfattar även massmedierna. Endast om uppgifter i anmälan kan antas innebära att vederbörande eller henne närstående lider *betydande men* kan uppgifterna hemlighållas. Exempel på sådana känsliga uppgifter kan vara svåra psykiska störningar, abort eller brott av allvarlig karaktär.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen är tillsynsmyndighet över all privat och offentlig hälso- och sjukvård i Sverige, inklusive tandvården. Dessutom har Socialstyrelsen tillsyn över verksamheter som inte själva bedriver hälso- och sjukvård, men som tar emot uppdrag från sjukvården. Exempel är SOS-Alarmering, laboratorieverksamhet som på uppdrag utför analyser och tester vilka har betydelse för vårdkonsumenter samt Giftinformationscentralen. Den som vill anmäla personal verksam inom någon av dessa områden kan vända sig till Socialstyrelsen och någon av deras sex regionala tillsynsenheter i Umeå, Jönköping, Göteborg, Malmö, Stockholm och Örebro. För myndighetens bedömning inhämtas patientjournal och övrigt skriftligt och muntligt material i ärendet från den institution vårdkonsumenten haft kontakt med. Finner Socialstyrelsen att vårdkonsumenten har fog för sitt klagomål, dvs att fel begåtts som innebär risk för disciplinpåföljd, skickas ärendet vidare till HSN för bedömning.

Socialstyrelsens tillsynsenheter kan företa oannonserade besök vid sjukvårdsinstitutioner runt om i landet för att granska vård- och behandlingsrutiner ur ett patientsäkerhetsperspektiv. Sådana besök initieras bland annat av anmälningar från vårdkonsumenter och närstående. För budgetåret 1994/95 svarade den löpande tillsynsverksamheten, dvs anmälningsärenden, egeninitierad tillsyn och extern information och service, för majoriteten av myndighetens tid.¹⁵⁵

Vårdpersonal är skyldig att rapportera inträffade skador och incidenter där skada skulle ha kunnat inträffa till Socialstyrelsen. Rapporteringsskyldigheten riktar sig till all personal. Dessa bestämmelser som tidigare benämndes Lex Maria återfinns nu i Åliggerdelagen (7a §) och

¹⁵⁵ Riksrevisionsverket. Statens tillsyn över hälso- och sjukvård. En effektivitetsrevision. Stockholm: RRV 1996:23

i SOSFS 1996:24 (4 § punkt E). Anmälningar om inträffade incidenter registreras i den sk riskdatabasen vid Socialstyrelsens tillsynsenhet i Örebro. Materialet används av såväl myndigheten som av forskare i skadeförebyggande verksamhet.

Tabell 3.2. Lex Maria-anmälningar

	1992	1993	1994	1995
Antal anmärkningar	1 141	1 476	1 637	1 571
Därav MAS-anmälningar	355	717	764	583

Förtroendenämnder

Enligt Lagen (1992:563) om förtroendenämnder har varje landsting och primärkommun skyldighet att ha förtroendenämnd. År 1997 finns 33 sådana. Primärkommunerna köper i många fall tjänsten av landstinget för att slippa administrera en egen nämnd. Syftet med nämnderna är framför allt att förmedla information och ge stöd åt vårdkonsumenter i den allmänna hälso- och sjukvården samt folktandvården. På vissa orter bedrivs vården av privata vårdgivare. Om avtal finns med landsting eller kommun ingår även denna vård. I annat fall krävs särskild överenskommelse mellan privata vårdgivare och landstinget för att dessa vårdkonsumenter ska omfattas av förtroendenämndens verksamhet.

Förtroendenämnderna ska verka för att vårdkonsumenternas rättigheter tillvaratas och påpeka eventuella behov av resurser för de ansvariga. När någon känner sig missförstådd, misstolkad eller ignorerad av personal inom den offentliga vården har förtroendenämnden till uppgift att söka återställa en god relation. Vill någon söka ekonomisk ersättning för skada eller anmäla vårdpersonal till HSN kan förtroendenämnden hjälpa till.

Förtroendenämnden är ingen formell klagoinstans. Nämndens tjänstemän är offentligt anställda. De ska inte ta ställning för eller emot någon part utan sträva efter att vara neutrala i händelse av konflikt.

Patientombudsmän

På vissa håll i Sverige finns s k patientombudsmän, ibland kallade patientkonsulenter. Detta är en icke lagstadgad funktion. De är anställda av ett sjukhus, sjukvårdsområde eller landsting. Till ombudsmannen vänder man sig när man stött på problem i vården och behöver stöd och hjälp för att komma vidare. I de flesta fall gäller det bemötandet, ibland också vart man vänder sig för att klaga eller lämna synpunkter. På vissa ställen deltar patientombudsmännen aktivt i sjukhusets kvalitetsarbete, eller som stöd vid undersökningar om vårdkonsumenters tillfredsställelse. En annan viktig uppgift är att möta handikapporganisationer och andra intressegrupper för att informera om valmöjligheter och informationskanaler. En förutsättning för framgång är synlighet och nära kontakter med personal och vårdkonsumenter.

Varken patientombudsmän eller patientkonsulenter är någon formell klagoinstans. De kan inte fatta beslut om ekonomisk ersättning eller om åtgärder gentemot vårdpersonal. De har inte heller någon av de ombudsmannafunktioner som exempelvis Barnombudsmannen eller Diskrimineringsombudsmannen har. Med de nationella ombudsmannafunktionerna följer befogenheter som att kunna väcka åtal. Uttrycket "ombudsman" i sammanhanget leder lätt till feltolkningar om kompetens och befogenheter.

Informella klagovägar

Det kan vara naturligt att den som upplever problem först vänder sig till personalen vid den institution det gäller. I såväl Storbritanniens "Patient Charter" som i den nederländska patienträttighetslagstiftningen krävs att så ska ske i första hand. Klinikchefen är den högste ansvarige vid en klinik. Enligt 27 § HSL ska en patientansvarig läkare (PAL) utses "om det behövs med hänsyn till patientsäkerheten". Innebörden i denna bestämmelse är enligt motiven att möjliggöra för vårdkonsumenterna att träffa samma läkare vid skilda besök på vårdinrättningen. PAL har huvudansvaret för vårdkonsumenten och ska informera om åtgärderna och situationen i övrigt. Vem som helst kan således vända sig till verksamhetschefen och begära att få en PAL. Från 1997 ska finnas någon som svarar för verksamheten, verksamhetschef, enligt 29 § HSL. Har man en PAL kan det vara lämpligt att först ta upp problem och förbättringsförslag med denne. Om just den relationen är problemet kan en annan kontakt behövas.

Den som har problem i kontakterna med vårdpersonal torde sällan vända sig till ansvariga inom institutionen. En orsak kan vara den beroendeställning man befinner sig i. Det kan finnas en rädsla att just den personal man är hänvisad till för sin framtida vård kan göra livet besvärligt för en. Problemet är påtagligt utanför storstadsområdena där tillgången på alternativa sjukhus, vårdcentraler och läkare eller annan vårdpersonal är begränsad.

Rätten till ersättning

När någon skadats i samband med undersökning, vård eller behandling finns olika möjligheter att kräva ersättning. Ett sätt är att kräva skadestånd i domstol. Talan om skadestånd riktas i första hand till närmaste tingsrätt. Fattar rätten ett för den klagande negativt beslut kan detta överklagas till Hovrätten och eventuellt Högsta Domstolen. Förfarandet är en s k civil skadeståndprocess med en juridisk konflikt mellan två eller flera parter. I civilprocesser är det den som väcker talan, alltså den käre, som måste bevisa att motparten, svaranden, gjort fel. Motparten i skadeståndprocesser är den som orsakat en skada. Enligt bestämmelser i Skadeståndslagen (3 §) svarar arbetsgivaren för de skador som de anställda orsakar i tjänsten genom fel eller försummelse. När det gäller fel i hälso- och sjukvård kan det vara svårt att skaffa sådan bevisning eftersom denna ofta utgörs av knapphändig information i patientjournalen och expertutlåtanden från läkare eller sjuksköterska. Det kan vara komplicerat att hitta specialister som i domstol är beredda att vittna mot sina kollegor.

Rättshjälpslagen

Den nya Rättshjälpslagen (1996:1619) trädde i kraft 1997. Den ger möjligheter för exempelvis vårdkonsumenter till juridisk rådgivning, oavsett inkomst. Härigenom kan vårdkonsumenten tillsammans med juridisk expertis diskutera förutsättningarna för att driva en rättslig process mot vårdgivaren till en begränsad kostnad. Det kostar 1 000 kronor per timme eller 250 kronor för påbörjad 15-minutersperiod (avser 1997). För den som har begränsade inkomster finns möjlighet att betala en reducerad kostnad. När det gäller rättshjälp ges det till personer vars årsinkomst understiger 210 000 kronor.

Förutsättningar för rättshjälp är att:

- Det är fråga om en rättslig angelägenhet, exempelvis tvist om skadestånd
- Vårdkonsumenten inte har en privat rättsskyddsförsäkring, exempelvis i hemförsäkringen
- Det inte är fråga om tvist enligt Patientskadelagen eller Läkemedelsförsäkringen
- Det är rimligt i förhållande till bl a angelägenhetens art och betydelse samt övriga omständigheter

Som regel är det Rättshjälpsmyndigheten som fattar beslut om rättshjälp ska ges eller inte. Pågår en tvist i domstol är det denna som fattar beslutet. Bland annat vägs förutsättningarna för vårdkonsumenten att vinna processen in i beslutet om att bevilja rättshjälp.

Patientskadeförsäkringen

Ett enklare alternativ, unikt i världen för fyra nordiska länder, är Patientskadeförsäkringen. Tanken är att underlätta för den enskilde att få ersättning när någonting gått fel i vård eller behandling. Här behöver den drabbade inte skaffa bevisning eller leta efter läkare som kan lämna ett expertutlåtande. Utredningen sker utan kostnad för vårdkonsumenten av försäkringsbolaget, som med hjälp av jurister och medicinsk expertis fastställer ersättningsskyldigheten.

Försäkringen är till sin karaktär "no fault". Det betyder att vårdkonsumenten har rätt till ersättning om hon (i praktiken försäkringsbolaget) kan visa att övervägande sannolikhet föreligger för att skadan uppkommit vid undersökning, vård eller behandling, *oavsett* om man kan eller vill fastställa vem som är ansvarig för att skadan skett. Ambitionen är att vårdpersonalen ska uppmuntra vårdkonsument eller anhörig att göra skadeanmälan utan rädsla för att själv bli anmäld till disciplinära myndigheter. Patientskadeförsäkringens tjänstemän begär in journaler, utlåtanden och övriga handlingar som kan behövas i målet. Vid behov kallas vårdkonsument eller inblandad vårdpersonal till muntligt förhör. Skador som understiger 700 kronor (1997) efter avdrag för eventuella andra försäkringar ersätts inte.

År 1997 förvandlades Patientskadeförsäkringen från överenskommelse mellan landstingen och ett konsortium av försäkringsbolag till

Patientskadelagen. Det innebär att *alla* vårdgivare är skyldiga att vara försäkrade. Anmälan till försäkringen görs inom tre år från det att vårdkonsumenten fått kännedom om skadan, dock senast 10 år från skadetillfället. Är vårdkonsumenten missnöjd med försäkringsbolagets beslut kan hon begära *ytrande* från Patientskadenämnden i Stockholm. Om yttrandet går vårdkonsumenten emot och det fortfarande föreligger oklarheter i ärendet kan patienten föra detta vidare för avgörande i skiljedomstol. I realiteten är möjligheten till överklagande av Patientskadeförsäkringens beslut mycket begränsat. Enda överklagandemöjligheten, skiljenämnd, förutsätter att vårdkonsumenten har bra bevis, alternativt en god ekonomi, eftersom rättshjälp i princip inte gäller för processer enligt Patientskadelagen. Skiljemännen avgör om vårdkonsumenten har ”skälig” anledning att föra saken vidare, vilket påverkar möjligheten till ekonomiskt bistånd.

Läkemedelsförsäkringen

Samma principer som gällde för Patientskadeförsäkringen gäller även för Läkemedelsförsäkringen. Den ingår inte i Patientskadelagen och administreras av försäkringsbolaget Trygg Hansa. Försäkringen omfattar läkemedel som säljs eller lämnas ut vid apotek, sjukhus, vårdcentral eller motsvarande inrättning. Däremot omfattas inte naturläkemedel eller sk homeopatiska läkemedel. Skador som skett på grund av läkemedel som marknadsförts i Sverige omfattas av försäkringen, dvs oavsett vilket land vårdkonsumenten är bosatt i. Skador som efter avdrag för eventuell annan försäkring understiger 1 000 kronor ersätts inte av Läkemedelsförsäkringen (1997).

Patientskadelagen och Läkemedelsförsäkringen är konstruerade på sådant sätt att klagomålet utreds utan kostnad för anmälaren. Den som accepterat ersättning enligt Läkemedelsförsäkringen överlåter därmed sin skadeståndsrätt till denna och kan därefter inte vända sig till domstol med samma fråga. Trots de möjligheter Skadeståndslagen ger är det få personer som driver rättsprocess mot sjukvården eller dess personal i domstol. Det viktigaste skälet är svårigheten att skaffa tillräckligt med bevis. Risken för en långvarig rättsprocess förutsätter också en god ekonomi eller någon form av rättsskydd, exempelvis en klausul i hemförsäkringen som anger att försäkringen täcker den här typen av processer. För att hjälpa personer med svag ekonomi att driva en rättsprocess finns bestämmelser i Rättshjälpslagen.

I de flesta fall krävs att vårdkonsumenten gör en skriftlig anmälan till det aktuella försäkringsbolaget. Ansökningsblankett får man genom att kontakta närmaste förtroendenämnd eller vid direkt kontakt med det namngivna försäkringsbolaget.

Försäkringsbolagen skiljer sig åt beroende på vilken vård det gäller:

- Den som vill ansöka om ersättning på grund av skada *inom offentlig vård inklusive tandvård* kan vända sig till PSR Personskadereglering AB i Stockholm för blanketter och information.
- För den som skadas i *privat hälso- och sjukvård* är det i första hand försäkringsbolaget Trygg Hansa i Stockholm som lämnar information och blanketter och tar emot skadeanmälan.
- När det gäller *privatpraktiserande tandläkare* som gjort fel är dessa försäkrade hos försäkringsbolaget WASA i Stockholm vars tjänstemän svarar på frågor, tillhandahåller anmälningsblanketter och tar emot skadeanmälan.
- Vid skador som uppkommit på grund av läkemedel är det i första hand Läkemedelsförsäkringen som är tillämplig. Den administreras av Trygg Hansa i Stockholm som tillhandahåller ansökningsblanketter och tar emot förfrågningar.

Diabetes som exempel

Från 1997 introduceras nationella riktlinjer för särskilt utvalda diagnosgrupper. Den första diagnosgruppen som får egna riktlinjer är personer som diagnosticerats med diabetes.¹⁵⁶ Andra diagnosgrupper kommer att följa. Utformningen av vårdprogrammet för personer med diabetes kan ses som modell för andra grupper av sjukdomar.

Syftet med de nationella riktlinjerna är att vårdkonsumenter oavsett bostadsort ska garanteras en bestämd vårdstandard. Riktlinjerna baseras på aktuell forskning och den samsyn som råder mellan forskare, läkare och annan vårdpersonal om effektiva och korrekta åtgärder från sjukvården. Särskild vikt har lagts vid att förebygga komplikationer.

Den del av riktlinjerna som beskriver information till vårdkonsu-

¹⁵⁶ Nationella riktlinjer Nr 4:3. Tema: Information till patienter med diabetes mellitus. Stockholm: Socialstyrelsen, 1996.

menter ingår i underlaget för det lokala vårdprogram som varje landsting ska ta fram i samråd med diabetesföreningar i länet.

Lokala vårdprogram

Lokala vårdprogram är en anpassning av de nationella riktlinjerna till lokala förutsättningar i det egna landstinget eller sjukvårdsområdet. Vårdprogrammen utformas av en eller flera sjukvårdshuvudmän (landsting) och lokala diabetesföreningar i samarbete. Vårdprogrammet ska tillämpas mot bakgrund av landstingens prioriteringar och bedömningar av sjukvårdsbehovet inom respektive område.

Individuella överenskommelser

De individuella överenskommelserna upprättas mellan å ena sidan den patientansvarige läkaren (PAL) eller det behandlande teamet av bl a sjuksköterskor och läkare, och å andra sidan vårdkonsumenten.

Yttersta ansvaret för att vårdöverenskommelser upprättas bär sjukvårdshuvudmannen. I praktiken är det dock PAL som är skyldig att se till att de som omfattas får teckna vad som kallas en individuell vårdöverenskommelse.

Nedanstående punkter ska ingå i en individuell vårdöverenskommelse.

Fast kontakt och tillgänglighet. Den enskilde ska få en läkare som är ansvarig och som denne kan vända sig till för råd och hjälp. Samma sak gäller för sjuksköterska och andra som ingår i diabetesteamet, exempelvis dietist, foterapeut och kurator. Information ska finnas om telefonnummer, telefontider och vem man vänder sig till när ordinarie läkare eller sjuksköterska inte finns på plats.

Ansvar: Reglerna om ansvar hänger samman med vilken roll man som vårdkonsument vill spela i samband med utformningen av sin vård och behandling samt vilka skyldigheter som vårdpersonalen har. En del vårdkonsumenter väljer att vara mer aktiva än andra och bära en större del av ansvaret för de beslut som fattas.

Diabetesteamets ansvar: Med vårdteamet ska tecknas en individuell vårdöverenskommelse som ska innehålla:

- Individuella behandlingsmål i samarbetet med vårdkonsumenten. Detta är viktigt eftersom merparten av arbetet kan göras av vårdkonsumenten själv
- Regelbunden kontroll av blodsockernivån, HbA1c, och det allmänna hälsotillståndet
- Tillgänglighet för telefonkonsultation och behandling vid akuta medicinska problem
- Regelbunden utbildning av vårdkonsumenten och dennes anhöriga
- Information om tillgängliga hjälpmedel för injektion och självkontroller
- Hjälp för att själv kunna kontrollera blodsocker med hjälp av mätare
- Information om andra stödåtgärder, inte minst i det komplikationsförebyggande arbetet, som samhället bistår med

Vårdkonsumentens ansvar: Beroende på hur aktiv vårdkonsumenten kan och vill vara kan en vårdöverenskommelse tecknas som innehåller bestämmelser kring:

- Deltagande i undervisning om egenvård
- Regelbundna undersökningar av fötterna
- Kontakter med vårdteamet när problem av medicinsk karaktär eller med egenvården uppstår
- Vikten av att väl bruka vårdteamets tid och förtroende
- Samtal med närmaste anhöriga eller vänner om sjukdomen

4. *Hälsa i går, i dag och i morgon*

I boken *Sint, sant, sunt* berättar den norske författaren Karsten Isachsen¹⁵⁷ om en fader i ett radhus. En gråvädersdag i november sitter han vid skrivbordet och tittar ut genom fönstret. Där ute leker en hop ungar i duggregnet. Plötsligt ser han att något är på väg att hända. Barnen ställer sig i rad och börjar gå i en bestämd riktning. Taktfast, för de har ett mål. Med en viss oro finner han att målet är radhusets förstugutrappa. Främst i hären går ledaren, den minste av dem alla, sonen Espen, tre år gammal.

Väl framme stannar hären. Deras förväntansfulla ögon lyser under regnrockarna. Espen bankar på dörren. Pappan öppnar och hör barnen skandera: "Vi vill ha choklad!"

"Jaså", tänker pappan, "var det på så sätt han blev ledare. På samma sätt som man blir president i USA: genom att lova folk 'choklad'."

"Tyvärr, Espen, det finns inte någon choklad i huset, och du vet att pappa inte vill bli störd när han arbetar." Dörren stängs, och hären upplöses. Först går de största barnen, sedan de litet mindre. Allra längst stannar de allra minsta, de mest trohjärtade. De hoppas i det längsta, ända tills de börjar frysa om fötterna. Till sist går också de.

Längst bak i återtågets sönderfall går lille Espen. Han gråter och ropar: "Vänta på mig!" Men det är ingen som känner honom längre.

I det ögonblicket grips pappan av förtvivlan. Vad är det han har ställt till med? Espen har inte handlat av lågt begär. Om han ville ha godis för egen del skulle han ha kommit ensam och kanske fått något. Han tyckte väl bara att en sådan här gråvädersdag borde man ställa till med litet fest omkring sig. Därför bjöd han in "världen" på choklad.

¹⁵⁷ Isachsen K. *Sint, sant, sunt*. Oslo: Cappelin, 1990.

Man kan lära två saker av den här episoden, menar Isachsen. För det första: att man inte ska lova mer än man kan hålla. Det gjorde lille Espen, och därför gick det galet. För det andra: att vi ständigt måste bjuda in ”världen” på choklad även om det kostar oss vårt anseende, vår ära och vår makt. Vi har bröder och systrar som väntar på en inbjudan till livets fest. Om inte vi bjuder in, så kommer världen att gå under, av klokskap och av gråväder. Någon måste ha modet även om chokladen inte finns, aldrig har funnits och inte någonsin kommer att finnas.

Det finns en nödvändig galenskap: tron att *just du* kan förändra världen. Den tron är nödvändig för vår mentala hälsa och för andras. Kalla den en vision, en framtidsbild. Kalla bäraren eldsjäl, entusiast eller ledare. Men visionen behövs, och visionen behöver sina bärare.

Visionen om hälsa

Visioner är ”synupplevelser” av en annan verklighet. De har en integrerande effekt på personligheten och är därför viktiga. Vi behöver visioner. Behöver vi också illusioner?

En illusion är en bristande överensstämmelse mellan varseblivning och verklighet. Sigmund Freud menade att psykisk hälsa förutsätter att individen ser verkligheten som den är. Han såg psykoanalysen som en väg att nå dit.

År 1988 kom en tidskriftsartikel där ett par forskare¹⁵⁸ menar att friska människor gör orealistiskt positiva bedömningar av sig själva. De överdriver sin förmåga att kontrollera sin tillvaro. De har ogrundad framtidsoptimism: ”framtiden kommer att bli storartad, särskilt för mig”. Illusionerna gör att man mår bra, bryr sig om andra och gör en god arbetsinsats.

I en senare undersökning visar tre andra forskare¹⁵⁹ att optimisterna består av två grupper. Dels sådana som verkligen mår bra. Dels sådana som inte gör det men förnekar sin ohälsa. Tillsammans åstadkommer de en statistiskt välmående medelindivid som inte existerar. I konstruerade stressiga situationer svarar de falskt välmående med kraftiga fy-

¹⁵⁸ Taylor SE, Brown JP. Illusion and well-being. *Psychological Bulletin* 1988;103:193–210.

¹⁵⁹ Shelder J, Mayman M, Manig M. The illusion of mental health. *American Psychologist* 1993;48:1117–1131.

siologiska reaktioner, tydligare ju mer de överskattar sin hälsa. Forskarna undrar om inte falskt välmående i vissa fall ökar risken att råka illa ut i samband med hjärtproblem.

Vårdens viktiga värv

”Hälsan är allt. Allt, allt är alls inte när intet är hälsan” skrev ”den svenska poesins fader”, Georg Stiernhielm, på 1600-talet. ”Hälsans gåva, dyra gåva . . . som av oss dock sällan skattas, kanske först när den oss fattas”, diktade prästen Johan Olof Wallin. Genom historien har sjukdom varit mänsklighetens följeslagare och gissel. Att lätta denna börda är ett av vårdens viktiga värv.

Hälsa är ett nyckelbegrepp i hälso- och sjukvård liksom i samhället i stort. Det finns en lång rad försök att beskriva vad hälsa är. Alltifrån visionerna hos Världshälsoorganisationen (WHO): ”Ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte endast frånvaron av sjukdom och ohälsa”. Hälsa på högsta nivå är en fundamental rättighet som tillkommer varje mänsklig varelse, menar WHO. ”Hälsa för alla år 2000” är det ambitiösa målet.

Är inte detta orealistiskt? – Jo, på samma sätt som ”frihet, jämlikhet och broderskap”. Ändå har sådana visioner skapat entusiasm och sporrat till handling. Vi har inte uppnått dem. Vi kommer inte att göra det. Men vi gör klokt i att reflektera över behovet av förändring.

Om WHO:s visionära definition är den ena ändpunkten på ett kontinuum så är kanske vårdvetenskaparen Katie Erikssons den andra. Hon ser hälsa som fördragbart lidande. Buddah menade, i samma anda, att liv och lidande är ett. Erikssons landsman Henrik Tikkanen spår på: ”Frisk är bara den som är ofullständigt undersökt”. Han fortsätter: ”Jag vet inte hur jag mår. Jag känner mig bra, men min doktor känner mig bättre.”

Mellan de två ändpunkterna finns mångas verklighet. Om man gör en förteckning över hur stor del av befolkningen som har sjukdomar, ohälsotecken eller skröplighet blir listan lång. Här är några uppskattningar för ett urval hälsoproblem i dagens samhälle.

- 67 procent av kvinnorna och 50 procent av männen söker psykiater före 65 års ålder¹⁶⁰
- 46 procent av den vuxna befolkningen har kronisk sjukdom¹⁶¹
- 18 procent har besvär från skelett eller rörelseorgan
- 15 procent av de vuxna och 30 procent av barnen har symtom på allergi
- 15 procent har hjärt- eller kärlsjukdom
- 12 procent har hörselproblem
- 10 procent av männen anses ha problem med alkohol
- 8 procent har sjukdom i nervsystem eller sinnesorgan
- 2 procent är synskadade
- 3 procent har diabetes
- 3 procent har psoriasis

En undersökning från Island visar att 80 procent av skolbarnen upplever kroppslig smärta under en månad.¹⁶² Av den svenska befolkningen i åldern 20–84 år har 63 procent varit exponerade för psyko-sociala påfrestningar under den senaste 12-månadersperioden. Det handlar om konflikter och problem på arbetet, familjeproblem, egen eller anhörigas sjukdom eller sorg i samband med nära anhörigs död.¹⁶³

Det finns skillnader mellan individer i vad som uppfattas vara sjukdom. I en undersökning från Malmö fann man inget samband mellan besvärens svårighetsgrad och om man sökte läkare eller inte. Det är långt ifrån alla som betraktar ryggont som en sjukdom.¹⁶⁴ Olika människor som har samma sjukdom uppvisar högst varierande symtom. De förhåller sig på olika sätt till sin sjukdom och tillgodogör sig rehabilitering mer eller mindre framgångsrikt.

Några, som är ängsliga och ångestfyllda, tycker sig ständigt uppfatta symtom på olika sjukdomar. De ropar ”vargen kommer” stup i ett. De ikläder sig gärna en sjukroll med vad det innebär av att bli omhän-

¹⁶⁰ Hagnell O. A prospective study of the incidence of mental disorder. The Lundby project. Stockholm: Svenska Bokförlaget Bonniers, 1966.

¹⁶¹ Ohälsa och sjukvård. Stockholm: SCB, rapport 1992:72.

¹⁶² Kristjánsdóttir G. Recurrent pains – a public health concern in school-age children. Göteborg: Nordiska hälsovårdshögskolan, 1996:2.

¹⁶³ Karlsson K. Psykosocial ohälsa – ett växande folkhälsoproblem. I: HSU 2000, Behov och resurser i vården – en analys. Del B, bilagor. Stockholm: Allmänna Förlaget, SOU 1996:163.

¹⁶⁴ Lindahl E, Udén A. Why do people seek medical advice for back pain: A comparison of consulters and nonconsulters. *Clinical Journal of Pain* 1989;5:351–358.

dertagen och befrias från ansvar. De etiketteras som inbillningssjuka eller hypokondriker. Dem kan det vara svårt att göra till lags. Andra bagatelliserar på ett utpräglat sätt sjukdom och symtom. I många fall går det bra. De kan också löpa risk att bli sämre i onödan. Det finns således personer som överrapporterar symtom medan andra bagatelliserar sina. Generellt söker kvinnor läkare oftare än män. Det är inte troligt att detta förklarar att de i genomsnitt lever längre än män.

I syfte att förstå är det viktigt för den som vårdar att tillgodogöra sig också den kunskap som kallas intuitiv, tyst eller förtrogenhetsbaserad. Den kan inte alltid göras tydlig eller påvisas.¹⁶⁵ Det gäller också att förstå vad som ligger bakom olika manifestationer.

Finns det skäl för vårdpolitiker att misströsta inför siffror som den att 46 av 100 i en befolkning har kronisk sjukdom? – Inte alls. En norsk undersökning av socialodontologen Dorte Holst visar att två av tre som har kronisk sjukdom är nöjda med sin hälsa.¹⁶⁶ De ser andra viktiga dimensioner i livet än sjukdomen. En illusion om välbefinnande, eller en betydelsefull vision om möjligheter, trots allt?

Egenvårdens vikt

I en norsk avhandling av läkaren Arne Grimsmo¹⁶⁷ finns en bedömning av vad 1 000 personer under en månad upplever i fråga om sin hälsa och vad de gör åt den.

- 500 har symtom som de klarar med egenvård eller inom familje- och vänskapskretsen
- 250 har inga sjukdomssymtom
- 150 har symtom som de söker hjälp för inom primärvården
- 90 har symtom som de inte bryr sig om
- 9 har symtom som de går till lokalt sjukhus med
- 1 har symtom som behandlas vid regionsjukhus

¹⁶⁵ Josefsson I. Kunskapens former. Stockholm: Natur och Kultur, 1989.

¹⁶⁶ Hjort PF. Helse, miljø og levekår. Oslo: Norges Allmennevitenenskapelige Forskningsråd, 1989.

¹⁶⁷ Grimsmo A. Fra å bli syk til å bli pasient. Oslo: Gruppe for Helsetjensteforskning, 1984:1.

Om de 500 som klarar av sina symtom med egenvård skulle söka sjukvård i stället, så skulle vårdssystemen förmodligen inte kunna hantera den ökade anhopningen. Det skulle betyda en väsentlig ökning av undersökningar, provtagningar och samtal för att utesluta något allvarligt, troligen med ytterst marginell, eller ingen positiv påverkan på hälsan. Det är viktigt att egenvården så långt möjligt fungerar. Den bör därför stödjas genom hälsopedagogiska insatser.

Egenvården är således en av hörnstenarna i samhällsbygget. Utan den skulle samhällsekonomin stå inför olösbara problem. Den fria och frivilliga omsorg som vi ger varandra är hörnsten nummer två. Den omsorgen omfattar i Sverige ca 1 400 miljoner insatstimmar om året, att jämföras med ca 800 miljoner arbetstimmar i den avlönade omsorgen. I den frivilliga ingår bl a vård av barn och äldre inom familj och vänskrets. En tredje hörnsten är den vård och omsorg som ges i kollektiva former. Samhällets sjukvård behövs. Men som WHO framhåller är andra faktorer viktigare för att förbättra folkhälsan.

Friskfaktorer

Det finns ”friskfaktorer” som förklarar varför vissa i en och samma situation klarar sig bättre än andra, säger forskaren Aron Antonovsky.¹⁶⁸ Han pekar på ”känslan av sammanhang” som särskilt viktig. Den uttrycker i vilken utsträckning en människa har en varaktig förtroende och tillit till att ens värld har inre helhet, är förutsägbar och begriplig. Där finns *för det första* känslan av att ha en rimlig grad av *inflytande* över sitt liv (eller att någon som vill en väl och som man kan förlita sig på har det, som ödet, Gud eller annan auktoritet). *För det andra* känslan av att det som händer en i livet är *begripligt* och *meningsfullt* och därmed värt att engagera sig i.

Det finns ett starkt samband mellan å den ena sidan känslan av sammanhang och å den andra sidan fysiskt och psykiskt välbefinnande, självförtroende och livskvalitet. Påfrestande situationer kan uppfattas som mindre prövande och som en utmaning snarare än som ett hot. Känslan av tillit är ett slags mental vaccination. Den känslan är en viktig del i det *salutogenetiska*, alltså hälsofrämjande, perspektivet, och det skiljer sig från det *patogenetiska*, dvs sjukdomsorienterade per-

¹⁶⁸ Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur, 1991.

spektivet. Det salutogenetiska perspektivet hör hemma i varje sammanhang där intresse finns att förstärka vårdkonsumentens ställning.

Livsstil och hälsa

Det är ett statistiskt faktum att den grupp som följer goda hälsoråd har större chans att bevara sin hälsa än den som inte gör det. Man kan protestera mot ”hälsobud”, men man kan inte med framgång i längden opponera mot sin egen biologi. I någon mån mår man som man lever.

På en liten ö i Stilla oceanen var fram till 1920-talet diabetes en okänd sjukdom bland den lokala befolkningen. Efter första världskriget fann man stora fyndigheter av värdefulla gödningsämnen på ön. Ekonomin blomstrade. Befolkningens förmögenhet växte snabbt. Deras livsstil förändrades i takt med ökade inkomster. I dag har hälften av invånarna diabetes typ 2. Omställningen från fattigdom och energisnål och hälsosam kost till västerländsk vällevnad gjorde att medellivslängden också sjönk drastiskt.¹⁶⁹

Bror Rexed, tidigare chef för Socialstyrelsen, har framhållit att ”innan man forskar bör man tillämpa det man redan vet”. Hälsa i världen är i dag mera en fråga om politik och handling än om ytterligare forskning, hur viktig den än är. Vi ska förvisso inte sluta forska, men angeläget är att ta till sig det vetande som finns. Vad vet vi då om samband av betydelse för hälsan? Här följer sju punkter från forskning¹⁷⁰ och beprövad erfarenhet.¹⁷¹

1. Ta ansvar för din egen hälsa. Det finns inget mätbart samband i västländerna mellan hur mycket pengar som går till vården och hur bra folk mår eller hur länge de lever. Det som är bra för sjukvården är inte nödvändigtvis bra för vårdkonsumenten. Det finns rentav antydningar om

¹⁶⁹ Ersgård S, Hallström B, Mens P. I vetandets värld. I: Från lazarett till universitets sjukhus. En hundraårskrönika om Universitetssjukhuset MAS. Malmö: Universitets-sjukhuset MAS, 1996.

¹⁷⁰ Berkman LF, Breslow L. Health and ways of living. The Alameda County study. New York: Oxford University Press, 1984.

¹⁷¹ Lacroix AZ, Guralnik JM, Berkman LF, Wallace RB, Satterfield S. Maintaining mobility in late life. American Journal of Epidemiology 1993;137(8):858–869.

att folk blir friskare när läkarna strejkar.¹⁷² Läkemedelsföretagens katalog, FASS, berättar på 1 300 tättryckta sidor om biverkningar. ”En medicin utan biverkningar är inget läkemedel”, sägs det. Det olyckliga är att konsumenten inte alltid har klart för sig vilka bieffekter det gäller att vara uppmärksam på. Läkemedel skrivs i många fall ut i kombinationer som de inte är testade för.

Vi har byggt en gigantisk apparat för att administrera medborgarnas hjälplöshet. Men det räcker inte för folkhälsa. Kanske är bara en fjärdedel av det som görs i vår sjukvård baserat på vetenskap i klassisk mening.

Vi lär oss att frukta och älska den moderna tekniken, den som leder oss i mörkret med kärnkraft, vederkvicker oss med tevens ”tittitainment”, skyddar oss med p-piller och penicillin mot det onda och för oss till ro med Valium och Prozac. Ändå: ytterst är hälsan inte något vi får, varken av den moderna tekniken eller välfärdsstaten, om vi inte själva också gör vårt. Hälsa är en uppgift och ett ansvar, en möjlighet att ta vara på. Det gäller att vara vaken över att sjukdom ofta har andra komponenter än bara de fysiska. Den egna livsviljan är en viktig förutsättning för hälsa.

2. Ha respekt för alkoholen. Alkohol och narkotika orsakar kanske 15–20 procent av sjukvårdens kostnader. Här finns de svåraste hoten mot folkhälsan, samhällsmoralen och de medmänskliga relationerna. Här finns också en viktig faktor bakom åtskillig brottslighet, förtryck, våld, barnmisshandel och kärlekslöshet.

3. Ingen rökning. En arbetsplats vars luft innehåller hundradelen av de gifter man får i sig genom en cigarett skulle omedelbart stängas. I tobaksrök finns en rad cancerogena ämnen. Rökaren bör sluta tvärt.

4. Maten är halva hälsan. Näringslära är ett område som medicinen länge undervärderade. Frukt och grönsaker, spannmålsprodukter och friskt vatten hör till det viktiga. Genom att vara försiktig med fett, socker, salt och oprövade kemiska födotillägg och genom att tillgodose det dagliga behovet av vitaminer, mineraler och fibrer kan man också bidra till välbefinnandet. Allt som man får för mycket av, oavsett hur

¹⁷² Roemer MI, Schwartz JL. Effekten av en läkarstrejk i Los Angeles på befolkningens hälsa. Svensk Tidskrift för Biologisk Medicin 1983;4:12–16.

bra det är, fungerar som gift. Övergödning är hos människan som i naturen inte bara dyr och onödig, den är också skadlig.

5. *Använd sömnen som hälsomedel.* Sömn är ett billigt och i många fall effektivt "läkemedel". Gärna 7–8 timmars dygnsvila, men de individuella variationerna i behov är stora. Folkmedicinen hade enkla medel för att bidra till god sömn: humlet, kamomillteet och kvällspromenaden är exempel.

6. *Använd kroppen, motionera.* Forskningen har lärt oss att en muskel som inte tränas börjar förtvina inom 48 timmar. De har fel som tror att man måste spara på sina muskelrörelser för att de ska räcka länge. I stället ger övning styrka, självförtroende och livsglädje.

7. *Utveckla sociala nätverk.* Äktenskap eller en stabil två-persons-relation är viktigt inte minst för människans hälsa, likaså positiv kontakt med släkt och vänner och medlemskap i ideella föreningar. Gemenskap hjälper oss att hantera rädslan. När vi hamnar i fruktan blir vi ett hot mot oss själva och andra. När vi däremot vågar leva i tillit, detta lilla viktiga ord som stavas likadant framifrån som bakifrån, då växer vi i vårt inre. Det handlar om tillit till oss själva och andra och till att det går att skapa mening i tillvaron, i gemenskap med andra.

Sjukdomssynsätt eller hälsosynsätt

Två synsätt på hälsa och sjukdom är delvis varandras motpoler och delvis varandras komplement: sjukdomssynsättet respektive hälsosynsättet. När *sjukdomssynsättet* dominerar är grundfrågan: "Vad gör att människor blir sjuka?" Diagnostiken inriktas på om personen det gäller är sjuk. Hälsa ses som frånvaro av sjukdom. Det talas ibland om "den bio-mekaniska apparatfelsmodellen" för att karakterisera en överdrivet maskinorienterad syn på människan.

I *hälsosynsättet* dominerar frågan: "Vad gör att människor håller sig friska?" Diagnostiken inriktas på vad som är friskt i den här individen. Hälsa ses som ett robust överskott av livsglädje och energi, ett överskott som i sin tur kan skapa överskott hos andra.

VAD ÄR EN MÄNNISKA?

Sjukdomssynsättets grundfråga: Vad är sjukt i den här människan?

Hudläkaren: "En skinnsäck med symtom"?

Tandläkaren: "Tänder med vidhängande kropp"?

Ögonläkaren: "Synorgan med upphängningsanordning"?

Ortopeden: "Gångjärn med tillbehör"?

Neurokirurgen: "Tankeorgan med åtföljande skal"?

Genetikern: "En biologisk robot som är på väg att bli genomkodad"?

Geriatrikern: "Någon som ska vårdas länge"?

Röntgendiagnostikern: "En organbärare och kandidat för någon av hundratals sub-, super- och grenspecialiteter"?

VAD ÄR EN MÄNNISKA?

Hälsosynsättets grundfråga: Vad är friskt i den här människan?

Hälsopedagogen: "En förändringsagent som tar till sig förnuftiga argument för egenvård och livskvalitet"?

Miljövännen: "En individ som lånar jorden en kort tid av kommande generationer"?

Hälsoetikern: "En samvetsvarelse, alltså en 'sam-vetare' med det gudomliga inom henne"?

Hälsopsykologen: "En uppdragstagare för 'den nödvändiga gallskapen': tron att just du kan förstå och förändra världen"?

Inte bara den friske har en uppgift

Juvenalis, den romerske skalden, talade om vikten av en sund själ i en sund kropp. Men bara för att man har en stark kropp kanske inte allt står väl till på ett djupare plan. Dessutom vet vi att stora personligheter i många fall haft fysiska problem att kämpa med: den döve Beethoven, den bröstsjuke Pascal, den höftskadade Selma Lagerlöf, den månghandikappade Helen Keller. Vår strävan efter hälsa får inte hindra oss från att inse att också den som är hälsomässigt begränsad har ett uppdrag i livet.

Vem är egentligen helt frisk? Alla har vi begränsningar, mer eller mindre synliga eller besvärande. Alla har vi också möjligheter, mer eller mindre uppmärksammade.

Den handikappade kan vara bärare av ett värde som den fullt friske inte har, nämligen insikten att det finns andra viktiga kriterier i livet än förnuft och effektivitet. Om det bara funnes friska, effektiva, vackra människor skulle risken vara stor att vi hamnade i ett ännu mera omänskligt samhälle än vårt. En viktig uppgift för oss människor inom och utom vården är att upprätthålla människovärdet. Kärlek, känsla och bekräftelse kan inte fångas i en förnuftsmässig beskrivning. Det gäller något viktigare, djupare. Världen är, trots allt, inte helt förklarad i vetenskapens ljus. Vi har kanske kunskap om bara någon promille av kroppens och livets mysterier.

En individ är aldrig helt sjuk eller helt frisk utan i rörelse längs flera dimensioner, till ökad hälsa eller ökad ohälsa. Vi föds inte med kunskaper vad det är att vara frisk eller sjuk. Vi lär oss.¹⁷³

Tre epoker

Olika historiska skeden kan urskiljas i utvecklingen av begreppet hälsa. Längre tillbaka fanns *fattigdomssjukdomarnas epok*. Sjukdom, lidande och död orsakades ofta av infektioner som till stor del hade samband med dålig ekonomi. Problemet låg i undermålig mat, dålig hygien, bristfälliga bostäder och stora barnkullar. Motståndskraften mot smitta var undergrävd.

Den andra är *vällevnadssjukdomarnas epok*. Sjukdom och lidande har i många fall samband med en tillgång till detta livets goda som man tillgodogör sig på fel sätt. Riskfylld livsföring ökar risken för degenerativa civilisationssjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar och cancer. Vårdslös motortrafik orsakar skador och lidande. Motståndskraften mot välfärdens frestelser är undergrävd.

Ett tredje skede skymtar fram, det är *tillitsohälsans epok*. Den kännetecknas av människans oförmåga att hantera livets osäkerheter och risker. Det finns tillitsbrist av skilda slag. Dels till sig själv, sin egen förmåga. Dels till andra: familj och vänner, organisationer och system.

¹⁷³ Rydén O, Stenström U. Hälsopsykologi. Stockholm: Bonnier, 1994.

Dels till möjligheten att finna svar på existentiella frågor: varifrån, varthän, varför? Om Gud betraktas som död återstår bara kampen om makten. Symtomen på tillitshälsan är många: missbruk av eget liv och andras, självmordsförsök, att många är sjuka utan egentliga kroppsliga orsaker etc. Motståndskraften mot livets osäkerheter är undergrävd.

Epokerna överlappar varandra. I viss mån finns alla tre på samma gång. Sämst hälsa har i genomsnitt de som finns i lägsta inkomstgruppen. Men dagens hälsoproblem i vårt land är inte i första hand magens bröd utan själens nöd. Västerlandets verkligt svåra kris är snarare den andliga än den ekonomiska.

Fyra tänkbara utvecklingslinjer

Inför framtiden kan fyra scenarier skisseras. Det ena är att *tillitshälsan* fortsätter. Att "samsjukdomarna" blir fler och drabbar ett allt större antal. Det gäller sammansatta problem som berör samliv, samarbete och samhällsgemenskap. Att vi får allt fler oöverblickbara system med växande känsla av maktlöshet hos den enskilde och allt färre auktoriteter. Att arbetstillfällena blir allt mer sällsynta.¹⁷⁴ Kanske bara en femtedel av de i yrkesverksam ålder kommer att få ett meningsfullt arbete till följd av den globala konkurrensen: "Det västliga kravsamhället kolliderar med det ärelystna asiatiska försakelsesamhället."¹⁷⁵ Risken finns att gapen växer ytterligare mellan fattiga och rika, starka och svaga, de som har arbete och de arbetslösa, friska och sjuka.

Ett andra scenario är en ny epok av *infektionssjukdomar* och likartade, tidigare mer eller mindre okända hälsoproblem. De resistent bakteriestammarna ökar, delvis till följd av överdriven användning av antibiotika. Galna kosjukan illustrerar ett problem som hänger samman med bristen på respekt för "naturens ordning". Skilda slag av retrovirus, slow virus, gör sig gällande. *Helicobacter pylori*, *Campylobacter*, svinpest, legionärssjuka och hantavirus är några exempel på problem som kan växa. Variationer av aids kan vara möjliga. WHO varnar för att riskerna negligeras.

Ett tredje scenario är en *naturkatastrofernas epok*. Det skyddande

¹⁷⁴ Rifkin J. The end of work. London: Tarcher/Putnam, 1995.

¹⁷⁵ Martin H-P, Schuman H. Globaliseringsfällan. Malmö: Symposion, 1997.

ozonbältet tunnas ut. Koloxidutsläppen antas kunna leda till en växthuseffekt med polarissmältning och översvämning. Planet- och me-teorkollisioner är inte omöjliga, likaså jordbävningar och vulkaneruptioner. Syrehalten i luften skulle kunna förändras, med allt vad det innebär av hälsorisker. Vätebomber, bakterie- och virusstridsmedel och gifter i fel händer kan förorsaka katastrofer.

En fjärde tänkbar framtidsbild är *den växande genetiska ohälsans epok*. En betydande del av sjukdom och för tidig död, kanske så mycket som 70 procent, anses kunna ha samband med genetiska faktorer. Resonemang förs om vi håller på att få ett allt sämre genetiskt material, sämre spermiekvalitet och avsaknad av "naturligt urval" till följd av medicin-teknologins framsteg.

Frågan hur mycket den genetiska uppsättningen betyder i jämförelse med miljön respektive livsstilen för en befolknings hälsa får varierande svar beroende på när i tiden den ställs. På 1920- och 1930-talen var genetiken i fokus. Rashygieniska och rasbiologiska institut byggdes upp i västvärlden. Miljön och livsstilen talades det inte mycket om. På 1950-talet, när sociologin, socialpsykologin och psykologin expanderade, talades det framför allt om miljöns betydelse för hälsan. På 1970-talet var resonemangen om livsstilens betydelse särskilt populära. På 1990-talet är genetiken åter i centrum. En risk är nu att miljöns och livsstilens betydelse inte ges tillräcklig vikt. Överdriven betoning av genetikens betydelse kan leda till en uppgivenhet, en fatalism där det som skulle kunna göras av individ och samhälle inte utförs: "Det blir som det blir".

5. *Framtidens hälso- och sjukvård*

Den häftiga friskhetsepidemi som har brutit ut i Sverige sprider sig nu med rasande hastighet. Befolkningen saknar all immunitet mot den. Lasaretten töms det ena efter det andra. Situationen är djupt oroande för läkarkåren och all sjukhuspersonal. Det har visat sig att det mest alarmerande med den utbrutna hälsan är att den också drabbar själen. De nedsmittade tycks ha förlorat alla sina neurotiska symtom och präglas av en svårartad harmoni. Cigarrett- och spritkonsumtionen har också helt upphört i de drabbade områdena, likaså all försäljning av sömntabletter, nervlugnande och uppiggande tabletter. . .

(Ur Eva Mobergs pjäs *Friskhetsepidemin*)

Tendenser

I det följande tas några utvecklingstendenser upp som gäller omvärld, behov, värderingar, åtgärder, resurser och resultat.

OMVÄRLD

- Växande klyftor och motsättningar i samhället, nationellt och internationellt
- Större etnisk och kulturell variationsvidd – flykting- och invandrarproblematiken ökar
- Narkotika och andra missbruk ökar som orsak till vårdproblem
- Miljöförstörelsen ökar i världen
- Välfärdsstatens utformning står under debatt
- Arbetslöshetens problem blir allt större i EU

BEHOV

- Ökande medellivslängd, friskare liv
- Färre stora olyckor genom bättre arbets- och trafikmiljö
- Ökat behov av lindrande vård i livets slutskede, inklusive demensvård
- Dramatisk ökning av exempelvis diabetes, allergier och höftledsfrakturer samt växande problem med övervikt
- Behov av ögonkirurgi för halva befolkningen under livscykeln
- Hormonbrist (östrogen, testosteron) uppmärksammas hos många äldre
- Genetiken ges allt större vikt som faktor bakom ohälsa och sjukdom
- Växande ohälsa till följd av tillitsbrist

VÄRDERINGAR

- Ökande intresse för etiska frågor och prioritering
- Frågor om "acceptabel risk" får större aktualitet
- Specificerade nationella rättigheter för vård och omsorg får ökad vikt

ÅTGÄRDER

- Hälsosynsätt som komplettering till sjukdomssynsätt uppmärksammas i större utsträckning än tidigare
- Skonsammare diagnostik och behandling möjliggör att allt äldre blir betydande vårdkonsumenter
- Utvecklade vårdkedjor aktualiseras
- Hemsjukvården får en mer central roll
- Akutsjukhusen blir färre, med kortare vårdtider
- Nödvändigheten av fortbildning för personal uppmärksammas
- Forskning om "robotisering" och automatisering fortgår
- Växande tryck gentemot professionella från det "medicin-tekniska industrikomplexet"

RESURSER

- Växande krav på effektivisering av vårdverksamheten
- Medicin-teknisk forskning och utveckling kan såväl öka som minska kostnaderna
- Regionala olikheter i vårdutnyttjande förklarar en väsentlig del av kostnaderna
- Den ökande andelen äldre förklarar bara en mindre del av kostnadsökningarna de senaste decennierna
- Alternativkostnadsbegreppet får större vikt. Vad ger insatserna för effekt vid alternativ användning?
- Vårdkonsumenten och handikapporganisationerna ses allt mer som en reurs
- Sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande insatser får ökat intresse
- Nödvändigheten av utvecklat ledarskap uppmärksammas
- Framtidens finansieringsformer blir föremål för analys

RESULTAT

- Nödvändigheten av kunskap om effekterna uppmärksammas. Bara en liten del av det som görs anses vara baserat på "egentlig vetenskap"
- Metoder för fortlöpande kvalitetsanalys utvecklas
- Allmänheten kommer att kräva tillgång till kvalitetsinformation för att bli medvetna vårdkonsumenter
- Inte bara livskvalitet utan också dödsqualitet ges vikt

Vi kommer att se en allt snabbare utveckling inom den medicinska informatiken: databaserade patientjournaler, telemedicin och elektronisk biomedicinsk publicering. Telemedicinen ger möjligheten att ta röntgenbilder i ett land och omedelbart tolka dem i ett annat. Vem som helst kan ringa ett telefonnummer eller koppla in sig på internet och ögonblickligen få information om den senaste utvecklingen inom en lång rad diagnoser.

Vårdkostnaden per vårdkonsument över 75 år ökar snabbt.¹⁷⁶ Att

¹⁷⁶ Behov och resurser i vården – en analys. Del B. Bilagor. HSU 2000. SOU 1996:

allt skonsammare metoder kan användas innebär vinster inte minst för de äldre. Ögonkirurgin är på frammarsch och kommer att ha erbjudits varannan svensk under livscykeln. Sjukdomsförebyggande och hälsofrämjande åtgärder kommer att ges allt större roll. Benskörhet hos kvinnor kan exempelvis väsentligt påverkas genom förebyggande åtgärder, likaså risken för sena komplikationer till följd av diabetes.

På hjärtsjukdomarnas område ökar behovet av åtgärder. Den ambulanta kirurgin som inte kräver övernattning på sjukhus och dagkirurgin ökar. En förutsättning för att möjligheterna ska kunna tillgodogöras är väl utvecklade vårdkedjor. Likaså förstärkt samverkan mellan olika huvudmän och hemsjukvård samt försäkringskassa, arbetsförmedling och socialtjänst. De dygnet runt-öppna akutmottagningarna blir allt färre.

Regionala olikheter i vårdutnyttjandet skapar frågetecken. Hur stora skillnader kan anses godtagbara? Om lägsta nivå för vårdplatser skulle vara standard kunde ca 15 procent av vårdkostnaderna sparas.

Nödvändigheten av vetenskapliga analyser som gäller åtgärdernas värde blir allt mer uttalad. Uppskattningar anger att 25–50 procent av akutbesöken på sjukhus lika väl kan göras på andra ställen. Skulle kostnaderna då bli lägre? Amerikanska studier pekar på att så inte skulle bli fallet.¹⁷⁷ En analys av 24 010 besök vid ett sjukhus i Michigan visar att för måttligt brådskande fall och icke brådskande fall var kostnaden vid de sex analyserade akutmottagningarna låg och inte högre än vid en vårdcentral eller läkarmottagning. Den observationen gjordes att av dem som kommer till akutmottagningarna har en påfallande stor andel annan språkbakgrund än den inhemska, eller också besväras de av läs- eller skrivsvårigheter.

Behovet av internmedicin är på väg att öka till följd av de vanliga folksjukdomarnas utbredning, inte minst i de högre åldrarna. Det handlar exempelvis om hjärt-kärlsjukdomar. Men vårddagarna för hjärtinfarkt har halverats på mindre än en tioårsperiod. Lindrande vård i livets slutskede är ett annat betydande behov.

Ädel-reformen har betytt utslussning av äldre från sjukhusen till kommunernas sjukhem och öppna vårdformer. En av reformens fördelar var minskad medikalisering och mindre risk för hospitalisering av de äldre. Men det finns rehabiliteringsbehov i den kommunala

¹⁷⁷ Steinbrook R. The role of the emergency department. NEJM 1996;334:657–658.



Vård i vardande

Är du femtio och i nöd
väntar blott en billig död.
Doktorn som ska sköta såren
vill ha yngre folk på båren.

TECKNING: ERIKA EKLUND
TEXT: BENGT LINDSTRÖM

äldreomsorgen som inte har tillgodosetts. Den kommunala sjukvården behöver stärkas.

Annorlunda vård

Hur ser framtidens vård ut? När man kommer in på avdelningen hörs vilsam klassisk musik. Borta är de ekande sjukhuskorridorerna med det starka, obehagligt fluorescerande ljuset från lysrör. I stället får man känslan av att befinna sig i ett ombonat hem. Gästerna bär sina egna kläder. Tillsammans med anhöriga kan de som önskar laga mat i ett kök på avdelningen. Patientjournalen finns ständigt tillgänglig för var och

en som vill läsa den. Gästen uppmuntras att läsa i den och göra egna noteringar.¹⁷⁸ De snäva besökstiderna är avskaffade. Vänner och familj är välkomna på besök dygnet runt. Många anhöriga väljer att stanna flera dagar i sträck. Om de vill får de utbildning av sjuksköterskan i att exempelvis byta kläder, övervaka den som har dropp eller som befinner sig i respirator.¹⁷⁹ Utbildning sker i hälsofrämjande aktiviteter och hur man minskar stressfaktorn i det dagliga livet. Varje vårdkonsument erbjuds kostrådgivning. Förutom sedvanlig kostinformation erhålls utbildning i hur man kan skapa individuella, hälsofrämjande ätvanor som håller livet ut. Hemsjukvård organiseras i samråd med sjukhuset, primärvården eller socialtjänsten.

Hälsofrämjande sjukhus ”utan väggar”

Sjukhusens funktion förändras. WHO har infört begreppet ”health promoting hospitals”. Besläktat är begreppet ”sjukhus utan väggar”. Vård som förr gavs på sjukhus ges nu mer och mer i hemmen. Forskning visar¹⁸⁰ att nio av tio cancerpatienter i slutstadiet lika väl kan vårdas i hemmet som på institution. Livskvaliteten ökar. Att få vara i sin invida miljö så länge som möjligt, helst till slutet, ger trygghet. I framtiden kommer ”hospitals at home” att bli ett allt viktigare begrepp.

Brukarrådets modell

I Tromsö i Nordnorge finns en sammanslutning av personer med psykiska besvär. De kallar sig Brukarråd. Inledningsvis fanns en representant från varje fylkesdel i rådet, men snart fann man att sjukdomens karaktär krävde en större ”kritisk massa”. Personer med psykiska besvär kan under långa perioder känna sig mycket dåliga. Den känslan accentueras under press.

Deltagarna i rådet utses på ett eller två år. Förutsättning för deltagande är psykisk sjukdom. Rådet agerar på ett aktionsinriktat sätt. Ge-

¹⁷⁸ Kimball B. Planetree nursing: A paradigm and advocacy of humanistic care. *Aspen Advisor for Nurse Executives*, 1992;7:april, 5–7.

¹⁷⁹ Martin DP, Hunt JR, Hughes-Stones M, Conrad DA. The Planetree model hospital project: an example of the patient as partner. *Hospital and health services administration*, 1990;35(4):591–601.

¹⁸⁰ Beck-Friis B. Hospital based home care for terminally ill cancer patients. Uppsala: Uppsala Universitet, 1993.

nom att arbeta efter en nätverksmodell kan rådet agera flerdimensionellt. Till rådet har knutits olika former av kompetens som fungerar som redskap vid eventuella aktioner: präst, länsman, journalist, sjuksköterska, politiker, professor, jurist, läkare m fl. Under 1996 genomfördes bl a aktioner som syftade till att förändra, enligt rådet, oacceptabla förhållanden vid en klinik dit personer med psykiska besvär måste vända sig vid behov av sjukhusvård. Genom att förse journalisten i nätverket med tillräcklig information skrevs artiklar om förhållandena vid sjukhuset. Strax därefter förändrades rutinerna enligt rådets önskemål.

Kännetecknande för rådet är att agera aktionsinriktat, inte representera någon grupp, att ha ett nätverk av expertis från olika delar av samhället knutet till sig, att kontinuerligt byta ut rådets deltagare och att arbeta med små medel. Under norske hälsoministern Gudmund Hernes "eriksgata", strax innan han tillträdde som hälsominister, besökte han Brukerrådet i Tromsö. Han undersöker (1997) möjligheterna att stödja tillkomsten av liknande råd i andra delar av Norge.

Vårdkonsumenternas intresseorganisationer

Vårdkonsumenternas intresseorganisationer spelar en viktig roll. Framtida arbetsuppgifter för dessa är bl a att:¹⁸¹

- Tillvarata vårdkonsumenternas legala rättigheter
- Bidra till utvecklingen av etiken inom intresseområdet
- Tillgodose medlemmarnas behov av kunskap om olika vårdalternativ och produkter samt utveckla deras förmåga att utnyttja denna kunskap
- Definiera, förankra och informera om kvalitetsnormer för tjänster och produkter ur ett konsumentperspektiv
- Mot kvalitetsnormerna följa upp och utvärdera kvaliteten hos vårdgivare och andra producenter och att informera medlemmarna om resultaten av utvärderingen
- Aktivt bistå vårdgivare och andra producenter med kunskap om kon-

¹⁸¹ Lindvall B. Föredrag vid konferensen "Patienten, sjukvården och lagen" 16–17 november 1995 vid Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg.

umentbehoven och att samverka med dessa i behovsanpassade utvecklingsprojekt

- Definiera forskningsbehov och prioritera önskad forskning ur ett konsumentperspektiv

Vårt uppdrag

Varför ska vi människor vårda oss själva, varandra och vår natur? – Vårt uppdrag är att vårda och vörda livet, att sträva efter det rättfärdiga. Det är på så sätt vi bidrar till högre livskvalitet. Vår stund på jorden är en stund att växa till större mognad.

Sjukvård är omsorg och kunskap, ansvar och respekt. Vård är också maktutövning. När är makten legitim? När den utövas på ett sådant sätt att skillnaden reduceras mellan stark och svag, frisk och sjuk, läkare och vårdkonsument, mellan den som vet och den som inte vet, chef och medarbetare. Detta är, som tidigare betonats, grundläggande. Maktutövning som baseras på bristande respekt gentemot den behandlade eller underordnade är illegitim. Respekt utan omsorg är tomhet. Omsorg utan respekt är potentiellt ”våld”. Ansvar är ett resultat av omsorg och respekt.

Den biomekanistiska ”apparatsfelsesmodellen”, den överdrivet teknifierade medicinen, gör en strikt uppdelning i patientens roll och den professionella vårdgivarens roll. Den modellen blundar för människans gränsöverskridande behov. Den ser inte helheten.

Det finns ett annat sätt, nämligen att aktivera läkaren i vårdkonsumenten och patienten i läkaren. Den professionelle vårdgivaren har inte bara erfarenhet och kunskap utan också en ”patientlighet”, nämligen något av den svaghet och hjälplöshet som ligger i patientrollen. I dagens praktik är ”doktorsdelen” av detta mänskliga kontinuum dominerande. Patientrollen är vilande, dold under den vita rocken. Den engelska neurokirurgen och psykiatrikern Glen Benneth¹⁸² menar att det skulle vara lyckligt om både läkaren i vårdkonsumenten och patienten i läkaren kunde göras mera medvetna, mera levande.

Vi behöver, säger professor Ole Berg¹⁸³ i en kommentar, inte bara

¹⁸² Benneth G. *The wounded healer*. London: Secker & Warburg, 1987.

¹⁸³ Berg O. *Modernisme, eksistensialisme og det medisinala vesen: noen historiske, noen kritiske og noen konstruktive tanker*. I: Rosengren B, Wedel H (red). *Edgar Borgenhammar 65 år*. Göteborg: Nordiska hälsovårdshögskolan, 1997.

arbetsdelning utan också arbetsamling. När läkaren väljer att låta patienten ensam vara svag, får läkaren bekräftelse på sin egen styrka. Vårdkonsumenten får bära en dubbel börda av svaghet: sin egen och doktors. Klagomålen på opersonlig medicinsk praxis måste, djupare sett, förstås mot också den här bakgrunden. Här speglas en djupare problematik än den som kommer till uttryck i kraven på ökad kvalitetskontroll och bättre hushållning.

I vår mänskliga existens har vi en kropp, vår enda, som redskap. Ett instrument med vilket vi kan förverkliga insikten att alla människor i grunden är likvärdiga, oavsett ålder och kön, ekonomi och hudfärg, religion och hälsolivå. Just för att alla är likvärdiga är det betydelsefullt hur det går för var och en.

Viktiga adresser

Allmänna reklamationsnämnden (ARN), Klarabergsgatan 35, Box 174, 101 23 Stockholm
Tel: 08-783 17 00, Fax: 08-783 17 01

De handikappades riksförbund (DHR), Katrinebergsvägen 6, 177 43 Stockholm
Tel: 08-18 91 00, Fax: 08-645 65 41

Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN), Box 3539, 103 69 Stockholm
Tel: 08-786 92 00, Fax: 08-786 92 82, E-post: hsan@hsan.se

Konsumentverket, Rosenlundsgatan 13, 118 87 Stockholm
Tel: 08-429 05 00, Fax: 08-429 89 00

Läkemedelsförsäkringen, Trygg Hansa, 106 26 Stockholm
Tel: 08-693 44 50

Patientförsäkringen (privat vård, ej tandvård), Trygg Hansa, 106 26 Stockholm
Tel: 08-693 18 68, Fax: 08-693 26 66

Pensionärernas Riksorganisation (PRO), Box 3274, 103 65 Stockholm
Tel: 08-701 67 00, Fax: 08-10 66 40

Personskaderegleringen AB (PSR) (offentlig vård inklusive tandvård), Box 6116, 102 32 Stockholm, Besöksadress: Klara Norra Kyrkogata 33
Tel: 08-728 07 00, Fax: 08-20 93 84

Privattandvårdsupplysningen, Box 5843, 102 48 Stockholm
Tel: 020-662 800, Fax: 08-662 19 39

Rättshjälpsmyndigheten, Box 899, 851 24 Sundsvall
Tel: 060-13 46 00

Socialstyrelsen, Linnégatan 87–89, 106 30 Stockholm
Tel: 08-783 30 00, Fax: 08-783 32 52

Regionala tillsynsenheter

Socialstyrelsen, Lilla Bommen 1, 411 04 Göteborg
Tel: 031-771 25 80, Fax: 031-15 23 80

Socialstyrelsen, Målargatan 3, Box 2163, 550 02 Jönköping
Tel: 036-15 76 90, Fax: 036-15 76 84

Socialstyrelsen, Torggatan 4, Box 4106, 203 12 Malmö
Tel: 040-14 79 00, Fax: 040-14 79 98

Socialstyrelsen, Karlavägen 100, 106 30 Stockholm
Tel: 08-783 30 00, Fax: 08-783 31 62

Socialstyrelsen, Box 34, 901 02 Umeå
Tel: 090-15 16 25, Fax: 090-15 16 39

Socialstyrelsen, Olaigatan 4–6, Box 423, 701 48 Örebro
Tel: 019-17 71 70, Fax: 019-17 71 85

Svenska Kommunalarbetareförbundet, Hagagatan 2, Box 19039,
104 32 Stockholm
Tel: 08-728 28 00, Fax: 08-31 87 45

Sveriges Läkarförbund, Villagatan 5, Box 5610, 114 86 Stockholm
Tel: 08-790 33 00, Fax: 08-20 57 18

Sveriges Pensionärsförbund (SPF), Kungsholms Hamnplan 3, 5 tr, Box
22574, 104 22 Stockholm
Tel: 08-692 32 50, Fax: 08-651 09 29

Sveriges Tandläkarförbund, Nybrogatan 53, 2 tr, Box 5843, 102 48
Stockholm
Tel: 08-666 15 00, Fax: 08-662 58 42, E-post: info@sveriges-tandla-
karforbund.se

Tandvårdsförsäkringen (privat tandvård) (STF), Försäkringsavdelning-
en, Box 5843, 102 48 Stockholm
Tel: 08-635 35 00

Tandvärnet, Riksföreningen, Sappögatan 18, 426 76 Västra Frölunda
Tel: 031-29 11 99

Vårdförbundet SHSTF, Adolf Fredriks kyrkogata 11, Box 3260,
103 65 Stockholm.
Tel: 08-14 77 00, Fax: 08-411 42 29

Källor

Litteratur

- Anda S. "Hindres medisinsk nytenkning og utvikling? Om 'innovatører' og 'kontrollører' fra en 'provokatør'". *Tidsskr Nor Lægeforen* 1995;115:3837–3839.
- Anderson RM, Funnell M, Arnold MS. "Using the empowerment approach to help patients change behavior". I: Anderson B, Rubin R (red). *Practical psychology for diabetes clinicians. How to deal with the key behavioral issues faced by patients and health care teams*. Alexandria, VA: American Diabetes Association, 1996, 163–172.
- Andersson C. *Rumskamrater*. Stockholm: Bonnier, 1975.
- Andersson R. *Medborgarna, politikerna och sjukvården. En studie av attityder och demokrati*. Lund: Lunds Universitet, 1997.
- Anell A, Rosén P. *Valfrihet i vården. En empirisk undersökning av preferenser hos allmänhet och vårdpersonal*. Lund: IHE Arbetsrapport, 1995:4.
- Anell A, Rosén P (red). *Valfrihet och jämlikhet i vården*. Stockholm: SNS Förlag, 1996.
- Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur, 1991.
- Arborelius E. "Varför gör dom inte som vi säger? Teori och praktik om att påverka människors levnadsvanor." Partille: Upjohn, 1993.
- Aristoteles. *Den nikomachiska etiken*. Stockholm: Natur och Kultur, 1967.
- Aristoteles. *Politiken*. Uppsala: Uppsala Universitet, 1995.
- Baier AC. *Moral prejudices*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1994.
- Bartlett EE. "Patient education can lower costs, improve quality." *Hospitals*, 1989; 5 november.
- Bastian P. *In i musiken. Om musik och medvetande*. Göteborg: Ejeby, 1996.
- Bauer G, Westling H. "Ett paradigmskifte i svensk sjukvård". *Läkartidningen*, 1993;90:4076–77.
- Beck-Friis B. *Hospital based home care for terminally ill cancer patients*. Uppsala: Uppsala Universitet, 1993.
- Beck-Friis B, Strang P (red). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber Utbildning, 1995.
- Benneth G. *The wounded healer*. London: Secker & Warburg, 1987.
- Berg O. "Modernisme, existensialisme og det medisinske vesen: noen historiske, noen kritiske og noen konstruktive tanker". I: Rosengren B, Wedel H (red). *Edgar Borgenhammar 65 år*. Göteborg: Nordiska hälsovårdshögskolan, 1997.
- Berg O, Haug C. "Dialogene som forvitrer". *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 1997;117:1163–68.

- Berggren L. *Non-physical territoriality in health care organizations*. Göteborg: Avdelningen för Socialmedicin, Göteborgs Universitet, 1986.
- Berkman LF, Breslow L. *Health and ways of living. The Alameda County study*. New York: Oxford University Press, 1984.
- Blomgren B. "ISO 9000, TQM, Kaizen, Noll fel... Kan sjukvården lära något av industrin?" *Läkartidningen*, 1995;92:4860–61.
- Bohlin E. "Etisk kvalitetssäkring?" *Innsyn* 1994:4.
- Borgenhammar E. *Att vårda liv*. Stockholm: SNS Förlag, 1993.
- Bronson DL, Rubin AS, Tufo HM. "Patient education through record sharing". *Quality Review of Biology*, 1978;12:2–4.
- Buber M. *Jag och du*. Andra upplagan. Ludvika: Dualis, 1994.
- Bygren L-O. "Met and unmet needs for social and medical services." Stockholm: Karolinska Institutet, 1974.
- Camara D H. *Tusen skäl att leva*. Stockholm: Proprius, 1982.
- Charles C, Gauld M, Chambers L et al. "How was your hospital stay? Patients' reports about their care in Canadian hospitals". *Can Med Assoc J*, 1994;150:1813–1822.
- Degner L. "Patient participation in treatment decision making". *Axone*, september 1992:13–14.
- Delbanco TL. "Quality through the patient's eyes". *British Medical Journal*, 1996:313.
- Delbanco TL, Stokes DM, Cleary PD, Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J. "Medical patient's assessment of their care during hospitalization". *J Gen Intern Med* 1995;10:679–85.
- Det etiske råd. *Prioritering i sundhedsvæsenet – en redegørelse*. Köpenhamn: Grafiraf, 1996.
- Donabedian A. "Aktiva konsumenter helt avgörande för vårdens kvalitet. Den nya patientrollen." *Sprida. Tankar om vården*. Stockholm: Spri, 1994. (Referat av Anneli Hollo.)
- Edvardsson B, Thomasson B. *Kvalitetsutveckling – ett managementperspektiv*. Lund: Studentlitteratur, 1991.
- Einstein A. *Min världsbild*. Stockholm: Bonnier, 1934.
- Ekman K. *Knivkastarens kvinna*. Stockholm: Bonniers, 1990.
- Ersgård S, Hallström B, Mens P. "I vetandets värld". I: *Från lazarett till universitetssjukhus. En hundraårskrönika om Universitetssjukhuset MAS*. Malmö: Universitetssjukhuset MAS, 1996, s 225.
- von Essen L. *What is good caring?* Stockholm: Almqvist & Wiksell, 1994.
- von Essen L, Sjöden P-O. *Vad är god omvårdnad? Uppfattningar hos patienter och personal i kirurgisk, ortopedisk och onkologisk vård*. Uppsala: Uppsala Universitet, Centrum för omvårdnadsvetenskap, 1990.
- Fallberg L, Borgenhammar E. "Problem doctors and no fault liability insurance. A Swedish approach to quality of care". I: Lens P, Wal G van der (red). *Problem doctors. A conspiracy of silence*. Amsterdam: IOS Press, 1997.

- Ferguson T. "Patient, heal thyself. Health in the information age". *The Futurist*, 1992; januari-februari.
- Forsberg E m fl. "Patientenkät i kvalitetssäkringsarbetet vid en onkologisk klinik. Patienternas informationsbehov uppmärksammas inte tillräckligt idag". *Läkartidningen* 1992;89:578-579.
- Foucault M. *The birth of the clinic*. New York: Vintage, 1977.
- Frankl V. *Livet måste ha mening*. Stockholm: Aldus Bonnier, 1968.
- Freire P. *Pedagogik för förtryckta*. Stockholm: Gummessons, 1972.
- Garret T M, Baille H W, Garrett R M. *Health care ethics. Principles and problems*. Andra upplagan. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1993.
- Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL (red). *Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient-centered care*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1993.
- Goldman D. *Emotional intelligence. Why it can matter more than IQ*. New York: Bantam Books, 1995.
- Grimsmo A. *Fra å bli syk til å bli pasient*. Oslo: Gruppe for Helsetjenesteforskning, 1984:1.
- Habermas J. *The philosophical discourse of modernity*. Cambridge, MA: MIT Press, 1987a.
- Habermas J. *The theory of communicative action*. Vol 1. Boston: Beacon Press, 1987b.
- Habermas J. *The theory of communicative action*. Vol 2. Boston: Beacon Press, 1987c.
- Haga H-J et al. "Brukermedvirkning i utformningen av klinisk kvalitetssikring. En handlingsorientert undersøkelse av patienttilfredshet". *Tidsskr Nor Lægeforen* 1995;115:1857-60.
- Hagnell O. *A prospective study of the incidence of mental disorder. The Lundby project*. Stockholm: Svenska Bokförlaget Bonniers, 1966.
- Handikappinstituttet – PDS. *Stomi nr 4121*. Stockholm: PDS Research, 1994.
- Hanff G m fl. "Epikriskopia även till patienten – framgångsrikt försök i Helsingborg". *Läkartidningen*, 1988;85:1040.
- Hannay D. *The symptom iceberg. A study of community health*. London: Routledge & Kegan Paul, 1979.
- Hanning M. *I väntan på vård. Vårdgarantier i Norden. Bakgrund, utformning och effekter*. Sprirapport 412. Stockholm: Spris Förlag, 1995.
- Haug AO. "Å være pasient – pasienters syn på kvalitet i behandlingen". *Tidsskr Nor Lægeforen* 1992;112:3102-3105.
- Havnesköld L. *Daniel Sterns teorier om självutveckling*. Stockholm: Liber Utbildning, 1995.
- Hirdman Y. *Att lägga livet till rätta*. Stockholm: Carlsson, 1989.
- Hjelte G. "Jäntelagen". *Tidskriften Hertha* 1982;4.
- Hjort PF. *Helse, miljø og levekår. Tanker om et forskningsprogram om forebyggende helsearbeid i Norge*. Oslo: Norges Almenvitenskapelige Forsk-

- ningsråd, 1989.
- Holland JC, Gearie N, Tross S. "An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer". *Cancer Investigation* 1987;5:151–154.
- Holm U. *Det räcker inte att vara snäll*. Stockholm: Natur och Kultur, 1995.
- vonHolst D. *Psychosocial stress and its effect on three shrews*. Bayruth: University of Bayruth, 1986.
- Inglehart R. *Modernization and postmodernization. Cultural, economic and political change in 43 societies*. Princeton: Princeton University Press, 1997.
- Isachsen K. *Sint, sant, sunt*. Oslo: Cappelin, 1990.
- Jachuck SJ et al. "The effect of hypertensive drugs on the quality of life". *Journal of the Royal College of Gen Pract* 1982;32:103–105.
- Johnson BE. *Upprört*. Stockholm: Bonnier, 1982.
- Josefsson I. *Kunskapens former*. Stockholm: Natur och Kultur, 1989.
- Kant I. *Grundläggning av sedernas metafysik*. Göteborg: Daidalos, 1987.
- Kaplan SH et al. "Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease". *Medical Care* 1989;27:3, Suppl 110–127.
- Karlsson K. "Psykosocial ohälsa – ett växande folkhälsoproblem". I: *HSU 2000, Behov och resurser i vården – en analys*. Del B, bilagor. Stockholm: Allmänna Förlaget, SOU 1996:163.
- Kierkegaard S. "Synpunktet for min forfattervirksomhed", 1859. I: Kierkegaard S. *Samlede værker; Bind 18*. Köpenhamn: Gyldendal, 1991.
- Kimball B. "Planetree nursing: A paradigm and advocacy of humanistic care." *Aspen Advisor for Nurse Executives*, 1992;7:april, 5–7.
- Knaus WA. "The support prognostic model: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments". *Ann Intern Med* 1995;122:191–203.
- Kristjánsdóttir G. *Recurrent pain – a public health concern in school-age children*. Göteborg: Nordiska hälsovårdshögskolan, 1996:2.
- Lacroix AZ, Guralnik JM, Berkman LF, Wallace RB, Satterfield S. "Maintaining mobility in late life". *American Journal of Epidemiology* 1993;137:858–869.
- Leenen H. "The study and the principles of patients' rights in Europe". I: *Promotion of the rights of patients in Europe*. The Hague: Kluwer Law International, 1995.
- Lewin L. *Folket och eliterna. En studie i modern demokratisk teori*. Stockholm: Almqvist & Wiksell, 1970.
- Lindahl E, Udén A. "Why do people seek medical advice for back pain: A comparison of consulters and nonconsulters". *Clinical Journal of Pain* 1989;5:351–358.
- Lindbom A. *Medborgarskapet i välfärdsstaten*. Uppsala: Uppsala Universi-

- tet, Skrifter utgivna av Statsvetenskapliga föreningen, 1995.
- Lundquist L. *Förvaltning och demokrati*. Stockholm: Norstedts Juridik, 1991.
- Malmberg T. *Human territoriality. Survey of behavioural territories in man with preliminary analysis and discussion of meaning*. The Hague: Mouton Publishers, 1980.
- Martin DP, Hunt JR, Hughes-Stones M, Conrad DA. "The Planetree model hospital project: an example of the patient as partner". *Hospital and Health Services Administration* 1990;35(4):591–601.
- Martin H-P, Schuman H. *Globaliseringsfällan*. Malmö: Symposion, 1997.
- Maxwell R. "Quality assessment in health". *British Medical Journal*. 1984;288:1470–1471.
- McKeown T. *The role of medicine. Dream, mirage or nemesis?* London: Nuffield, 1976.
- Michels R. *Zur Soziologie des Parteiwesens in der modernen Demokratie*. Leipzig, 1911.
- Miller MC (red). *Health care choices for today's consumer*. Washington DC: Living Planet Press, 1994.
- Mullback L. "CP-skadade barn vanvårdas". *Dagens Nyheter* 10 november 1996, A4.
- Människor och tro. "Svensk sjukvård möter världsreligionerna." Stockholm: IJL Multi-Faith Rådgivning, 1997.
- Noll P. *Den utmätta tiden*. Stockholm: Brombergs, 1984.
- "Nöjd med tjänsten? Konsumenternas erfarenheter av några olika branscher." Stockholm: Sveriges Konsumentråd och Konsumentverket, 1997.
- Ohälsa och sjukvård*. Stockholm: Statistiska Centralbyrån 1992:72.
- Otter C von. "Om den repressiva omtanken och andra tankar om patienternas valfrihet". I: Anell A, Rosén P (red). *Valfrihet och jämlikhet i vården*. Stockholm: SNS Förlag, 1996.
- Peterson K. *The strategic approach to quality service in health care*. Rockville, MD: Aspen Publishers, 1988.
- Petersson O, Westholm A, Blomberg G. *Medborgarnas makt*. Maktutredningens publikationer. Stockholm: Carlsson, 1989.
- Prigogine I. *Ordning ur kaos*. Göteborg: Bokslogen, 1984.
- Pritchard P. *Partnership with patients. A practical guide to starting a patient participation group*. London: Royal College of General Practitioners, tredje upplagan, 1993.
- Rawls J. *A theory of justice*. Oxford: Clarendon, 1972.
- Rifkin J. *The end of work*. London: Tarcher/Putnam, 1995.
- Roemer MI, Schwartz JL. "Effekten av en läkarstrejk i Los Angeles på befolkningens hälsa". *Svensk Tidskrift för Biologisk Medicin* 1983;4:12–16.
- Rosén P. "Frihet, jämlikhet, kunskap – patientinflytandets villkor". I: Anell A, Rosén P (red). *Valfrihet och jämlikhet i vården*. Stockholm: SNS Förlag, 1996.

- Rosenthal M. *The incompetent doctor*. Milton Keynes: Open University Press, 1995.
- Rosoff A. *Informed consent: A Guide for Health Care Providers*. Rockville, MD: Aspen, 1981.
- Rydén O, Stenström U. *Hälsopsykologi*. Stockholm: Bonnier, 1994.
- Rynning E. *Samtycke till medicinsk vård och behandling*. Uppsala: Iustus Förlag, 1994.
- Rynning E. "Rättsliga ramar för kommunikation och beslut i vården". I: *Etiska vägmarken 8. Information och samtycke – om kommunikationens betydelse i vården*. Stockholm: Statens Medicinsk-Etiska råd, 1996.
- de Saint-Exupéry A. *Lille prinsen*. Stockholm: Rabén & Sjögren, 1952.
- Schopenhauer A. *Liv och sanning*. Stockholm: Natur och Kultur, 1960.
- Shelder J, Mayman M, Manig M. "The illusion of mental health". *American Psychologist* 1993;48:1117–1131.
- Siegel BS. *Kärlek, medicin och mirakel*. Stockholm: Bonnier, 1988.
- Silfverberg G. *Att vara god eller göra rätt*. Nora: Nya Doxa, 1996.
- Socialstyrelsen och Läkaresällskapets etiska delegation: "Nej till blodtransfusion bör respekteras om patienten är klar över följderna", *Läkartidningen* 1989;86:450–451.
- Solvén J. "Det får da være grenser!". Nordlands Forskning, Arbetsnotat nr 1042/94.
- Sorsa R, Pernehagen B. "Vad tycker du om sjukvården?". Resultat från en enkätundersökning utförd av Inregia på uppdrag av Stockholms läns landsting. *Vårdvärdering* 1996;13.
- Spector R, McCarty PD. *The Nordstrom way. The inside story of America's No 1 customer service company*. New York: Wiley, 1995.
- Spri informerar* 1995;8, Stockholm: Spri.
- Stafseng O. "Ungdom, sosialisering og ny moral: moderne eller postmoderne tider?" I: Lohne V (red). *Den nye moralismen. Om menneskesyn, behandling og stoffmissbruk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 1982.
- Steiber SR, Krowinski WJ. *Measuring and monitoring patient satisfaction*. Chicago: American Hospital Publishing Inc, 1990.
- Steinbrook R. "The role of the emergency department". *New England Journal of Medicine* 1996;334:657–658.
- Strull W, Lo B, Charles G. "Do patients want to participate in medical decision making?" *Journal of the American Medical Association* 1984;252:2990–94.
- "Svensk standard – ISO 9000". Kompendium. Stockholm: Svensk Standard, 1992.
- Svensson P. "En intelligent man och hans kropp". *Månadsjournalen* 1997; 6:34–37.
- Sverne T, Sverne E. *Patientens rätt*. Stockholm: Norstedts Juridik, 1997.
- Szechenyi C. "The quack hotline". *Boston Magazine* februari 1997.

- Söderberg H. *Doktor Glas*. Stockholm: Bonnier, 1905.
- Talan J. "Program predicts life expectancy for the sick". *Newsday*, 11 april 1995, B29.
- Taylor SE, Brown JP. "Illusion and well-being". *Psychological Bulletin* 1988;103:193–210.
- Tännsjö T. "Vad tycker du om sjukvården?". Stockholm: Regionplane- och trafikkontoret i Stockholms län, 1990.
- Uvnäs-Moberg K. "De okända lugn och ro-hormonerna". *Forskning och Framsteg* 1994;7:11–14.
- Vincent C, Young M, Philips A. "Why do people sue doctors? A study of patients and relatives taking legal action". *The Lancet*. Vol. 343, 25 juni 1994.
- Vogel J, Andersson L-G, Davidsson U, Häll L. *Ojämligheten i Sverige. Utveckling och nuläge. Rapport 51. Levnadsförhållanden 1975–85*. Stockholm: Statistiska Centralbyrån, 1987.
- Wahlström B. *Efter stålbadet. Trender i morgondagens arbetsliv*. Malmö: Liber-Hermods, 1993.
- Wennberg B, Fristedt B. *Känslans makt. Verktyg och vapen i chefens vardag*. Stockholm: Prisma, 1991.
- Wiklund I. *Readjustment after a first myocardial infarction. With special reference to emotional reaction and coping*. Göteborg: Göteborgs Universitet, 1984.
- William-Olsson L. *Diabetikers livsvillkor*. Stockholm: Stockholms Universitet, Pedagogiska institutionen, 1986.
- Wirschubsky Z. "Öppen varudeklaration på amerikanska läkare? Kritiker vill öppna hemligt 'straffregister'". *Läkartidningen* 1994;92:2674–77.
- World Health Organisation/UNICEF. *Primary health care*. Report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR 6–12 september 1978. Genève: WHO, 1978.
- World Health Organization. *Community involvement in health development*. Report of a WHO study group. WHO Technical Report Series No 809. Genève: WHO, 1991.
- Øvretveit J. "How patient power and participation affects relations between professions". I: Øvretveit J, Mathias P, Thompson T. *Interprofessional working for health and social care*. Basingstoke: Macmillan, 1997.

Offentligt tryck

Propositioner

Prop 1981/82:97 Om hälso- och sjukvårdslag m m.

Statens offentliga utredningar

SOU 1984:73 Patientjournalen

SOU 1990:44 Demokrati och makt i Sverige

SOU 1995:5 Vårdens svåra val

SOU 1995:147 Förbättrad tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen

SOU 1996:163 Behov och resurser i vården – en analys. Del B

Socialstyrelsens författningssamling (SOSFS)

1989:6 Om tillämpningen av abortlagen

1992:6 Om läkemedelshantering inom kommunal hälso- och sjukvård enligt 18 § hälso- och sjukvårdslagen m m.

1993:9 Kvalitetssäkring i hälso- och sjukvård inklusive tandvård

1996:24 Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården

1996:23 Anmälningsskyldighet enligt 5 § lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården (Lex Maria) samt lokal avvikelshantering

Annat offentligt tryck

Disciplinärenden inom hälso- och sjukvården. Rapport 1993/94. 4, Riksdagens Revisorer.

Ds 1997:13 På väg mot det trafiksäkra samhället.

Medicinsk faktadatabas. Nationella riktlinjer 1. Tema: Sammanfattning av Nationella riktlinjer för vård och behandling av patienter med diabetes mellitus. 2. Tema: Kliniska riktlinjer för vård och behandling av patienter med diabetes mellitus 3. Tema: Information till patienter med diabetes mellitus. Stockholm: Socialstyrelsen, 1996.

NOU 1992:8 (Norge) Lov om pasientrettigheter.

Statens tillsyn över hälso- och sjukvård. En effektivitetsrevision. Stockholm: Riksrevisionsverket. Rapport 1996:23.

Övrigt

Lindvall B. Föredrag vid konferensen ”Patienten, sjukvården och lagen” 16–17 november 1995 vid Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg.

Personlig intervju med Bruce Ente, utbildningschef vid JCAHO den 7 mars 1997.

Register

abort 87 ff

ackreditering 74 f

akupunktur 29

akut sjukhus 125, 127

alkohol 114, 118

allergi 125

allmänläkare 26, 64, 77

Anda, Svein 16

Anderson, Robert M. 32

Andersson, Claes 34

anmälan av v felaktig vård

72 f, 100 f, 108

ansvar inom vården 36,

41, 65, 79, 109, 117

Antonovsky, Aron 116

arbets

-förmedling 127

-givare 97

-löshet 11, 31, 122,

124

-miljö 125

Aristoteles 41

AT-tjänstgöring 70

avgiftsförordning 91

Bastian, Peter 9

behandlingsmetod, val

av 30

Benneth, Glenn 131

benskröhet 127

Berg, Ole 131

Beth-Israel Deacones

sjukhus 60

betydande men 90, 102

biverkning 40, 118

blodsockernivå 27, 110

blodtransfusion 68, 87

brukare, begreppet 61 f

brukarmedverkan 44,

47

brukarråd 57, 129 f

campylobacter 122

cancer 54, 129

chefsöverläkare (CHÖL)

73

citizens advocacy 57

dagkirurgi 127

Danmark 82

deltagar demokrati 42 ff

demensvård 55, 125

demokrati 31, 38, 42 ff,

49

Det Ethiske Råd 82 f

diabetes 25 ff, 108 f,

114, 125

diagnos, information om

54

diagnosgrupp 108

dialog, vikten av 13, 76

dietfrågor 27, 40, 118

dietist 68, 109

disciplinpåföljd 102

Disciplinpåföljdslagen

99 f

domstol 87 f, 105 f

Donabedian, Avedis 69

döds kvalitet 12, 54, 126

Edman, Gunnar 18

egenvård 26, 110, 115 f

Einstein, Albert 42

Ekman, Kerstin 21

elektronisk biomedicin

126

empati, vikten av 13,

38, 69

empowerment 44

England 36, 58, 95, 104

Eriksson, Katie 113

erinran 99

ersättning, ekonomisk

103

ersättningskyldighet

106

etik inom vården 22 f,

31, 34, 41, 45, 79, 91,

125, 130

etikett 91

EU 36, 49, 124

familjeläkare 90

fattigdoms sjukdom 121

felaktig vård 72 f, 100 f,

105, 108

Finland 31, 72, 82, 100

flyktningproblematik 54,

124

folkhälsa 11, 13, 24,

118 f, 125

folk rörelse 28

forskning, om hälso- och

sjukvård 61, 117

footerapeut 109

Foucault, Michael 45

Freire, Paulo 12

Freud, Sigmund 112

friskfaktorer 116, 121

försäkringsbolag 107 f

försäkringskassa 97,

127

förtroendenämnd 98 f,

101, 103, 108

förvaltare 87

Föräldrabalken 87 f

förändringsprocess inom

vården 35 f, 69, 76

galna kosjukan 122

genetik 123, 125

genteknik 89

geriatrik 88

Giftinformationscentra-

len 102

god man 87, 89

Goethe 19

Grimsö, Arne 115

Habermas, Jürgen 30,

45

handikappgrupper 44,

50

Handikappinstitutet 59

handikapporganisation

31, 36, 66, 104, 126

hantavirus 12

hedonism 34

heliobacter pylori 122

hemförsäkring 106

hemsjukvård 127

Hernes, Gudmund 130

hierarki 16, 23, 45

hjärt- och kärlsjukdomar

127

Holm, Ulla 16

homeopatiska läkemedel

107

hormonbalans 27, 125

hospitalisering 127

Hovrätten 105

humanism 70

husläkarreformen 64

hygien 24

hypokondriker 115

Hälso- och sjukvårdens

ansvarsnämnd

(HSAN) 72, 98 ff

Hälso- och sjukvårdslagen

(HSL) 44, 57, 83,

86, 97, 104

hälso

-främjande 116, 126 f

-problem 31, 36, 113 f

-råd 68

-syntsätt 11, 13, 24,

119, 125

-undersökning 89

höftledsfraktur 125

Högskolelagen 70

Högsta Domstolen 105

inbillningssjuk 115

individuella rättigheter

82 f

infektionssjukdom 122

information till vårdkon-

sument 30, 37, 39,

48, 56, 60, 65, 69, 74,

84 f, 126

informerat samtycke

85 f

Institutet för hälso- och

sjukvårdsekonomi

(IHE) 52

integritet inom vården

74, 91

invandrarproblematik

53 f, 124

Isachsen, Karsten 111

ISO 9000-serien 70

Joint Commission on Ac-

creditation of Health

Care Organizations

(JCAHO) 74 f

journal: se patient journal

journalanteckningar 91 ff

juridik 81, 105

Juvenalis 120

Kammarrätten 94, 101

Kanada 60

Kant, Immanuel 41

Keller, Helen 120

klagomål 56, 74, 98,

102, 104, 132

klunikchef 43, 98, 104

klyftor inom vården 23,

53, 122 ff

Kojev, Georgi 9

koloxidutsläpp 123

kommunikation inom

vården 13 ff, 22, 31,

33, 37, 44 f, 53, 55,

68, 78, 86

kompetens 22, 47, 74,

88

kronisk sjukdom 28 f,

55, 60, 62, 114 f

kroniskt handikappade

50

kroppsspråk 14

kurator 109

kvalitetsarbete 60, 69 ff,

98, 104, 126, 130, 132

kvalitetsregister 51

kvartär prevention 12

känslans intelligens 12,

19, 22

laboratorieverksamhet

102

Lagen om förtroende-

nämnder 103

ledardemokrati 42 ff,

48 f

ledarskap 77, 126

Leenen, Henk 81

legionärssjuka 122

legitimation: se läkar-

legitimation

lekmannspråk 86

Lex Maria 102 f

livskvalitet 17, 34, 54,

58, 126, 129

livsstil 25, 31, 117, 123

lyhördhet, vikten av 20,

79

läkarbesök 97

läkare 31 f, 50, 52, 68,

97 f

Läkarsällskapets etiska

delegation 87

Läkarförbundets etiska

nämnd 64

läkarlegitimation 71,

99 f

läkarstuderande 70

läkemedel 40, 107, 118

Läkemedelsföretagens

katalog (FASS) 118

Läkemedelsförsäkring

98, 107 f

Läkemedelslagen 106 f

Länsrätten 93 f

majoritetsprincipen 43,

48

makt, legitimering av

46, 61, 131

maktutredningen 30, 37

maktutövning 44, 47,

61, 131

marknadsföring av sjuk-

vård 56

Martinez, Ana 26

massmedia 102

medbestämmande 44

medellivslängd 24, 45,

125

medicin-teknik 70, 125

medicinskt ansvariga

sjuksköterskor (MAS)

73

medicinskt synsätt 13

miljöförstöring 124
missbruk 70, 124
Moberg, Eva 124
moderna projektet,
det 45
moral 33 f, 42
motion, vikten av 119
Mullback, Lars 17
människovärde 41, 121
männsliga rättigheter
41, 81 f
mörkertal om felaktig
vård 73

narkotika 124
nationella riktlinjer 108
naturkatastrof 122 f
Nederländerna 36, 66,
71, 104
nollfölsmetoden 76
Norden 36
Norge 82
nyfattigdom 31
näringslivets ideal inom
vården 23, 27
nätverk 80, 119, 130
offentliga sjukvården 44
offentlighetsprincipen
101
ohälsa 23, 54, 112
omsorg inom vården 36,
41
omsorg, frivillig 116
organdonation 89
Otter, Casten von 47

Patient Charter 104
patient 27 ff, 31, 50, 57,
61 ff, 131 (se även
vårdkonsument)
-journal 37, 73, 89 ff,
96, 101 f, 126, 128
-konsulter 98, 104
-kontor 99
-ombudsmän 98, 104
-organisationer 36,
37
-rättigheter 31, 56,
81 ff, 89 (se även
rätt)
-säkerhet 102, 104
patientansvarig läkare
(PAL) 98, 104, 109
Patientjournalen
89 ff, 96
patienträttighetslagstift-
ning 104
Patientskadeförsäkring
98, 106 f
Patientskadelagen 106 f
Patientskadenämnden
107
patogenetik 116 f
penicillin 118
personal, hälso- och
vård 31, 37, 41, 43,
69, 72, 125
anmälan av 72 f,
100 f, 103, 108
Personskadereglering
AB (PSR) 108
Pickerinstitutet 60

politik, vård- 43, 81
postmodernism 45
prevention 11 f
preventionsmedel 90,
118
primärvården 95 f
prioritering inom vården
125
prioriteringsutredningen
(Vårdens svåra val)
82 f
Pritchard, Peter 57
privat hälso- och sjuk-
vård 108
professionalitet 20 f, 38,
45, 62
profit centers 23
profitering 20, 58
Prozac 118
psoriasis 114
psykiatri 19
psykisk hälsa 112
psykiskt tvång 86
psyko-social påfrestning
114
psykoanalys 112
psykofarmakologi 19
psykologi 123

rasbiologi 123
Regeringsrätten 101
Regionsjukhuset i
Tromsø 59, 129 f
rehabilitering 44, 62,
68, 114, 127
relativism 34
remiss 95 f
respekt inom vården 36,
74
revirtänkande 15 ff
Riksdagens revisorer 98
Riksrevisionsverket
(RRV) 73
Rousseau, Jean-Jacques
34
rusmedelförbud 34
rätt att
få intyg 96 f
klaga 56, 98
samtycka 85 f
välja 97 f
överklaga 82, 105 ff
rätt till
delaktighet 84
ersättning 105 f
information 84 f
omedelbar vård 84
sekretess 94
sin patientjournal
90 ff
vård 84
rättigheter, vårdtagarens
31, 56, 81 ff, 89
rättshjälp 105 f
Rättshjälpslagen 105 ff
Rättshjälpsmyndighet
106
rättsskydds-försäkring
106
rättsskydd 107
Rättsskyddscentralen
(RC) 72

rökning 118

sadism 21
salutogenetik 116 f
sammanhang, känslan
av 116
samtycke 85 f, 89
samvete, begreppet 38
second opinion 56, 95 f
sekretess 31, 90, 94
Sekretesslagen 89 f, 94
sekundär prevention 12
Siegel, Bernie 33
sjuk
-försäkring 55
-gymnast 68
-sköterska 50, 68, 77
sjukdom och kvinnor
127
sjukdoms
-förebyggande arbete
11, 78, 127
-historia 96
-synsätt 11, 35, 43,
110, 114, 116 f,
119, 121, 125
självbestämmanderätt
68, 84
skadeanmälan 103
skadestånd 82, 105
Skadeståndslagen 105,
107
skiljenämnd 107
smärta, hantering av 55,
114
social
-arbetare 61
-idealism 22 f
-psykologi 123
social kompetens 13, 70
Socialstyrelsen 26,
71 ff, 87, 90 ff, 98,
100 ff, 117
Socialstyrelsens kvali-
tetsföreskrifter 73 f
sociologi 123
solidaritet, begreppet
19, 55
SOS-alarmering 102
specialistvård 53, 95
Spri-konferens 47
Stafseng, Ola 34
stomiterapi 59
stress, hantering av 15,
55
Svenska Diabetesför-
bundet 26, 66
Svenska Läkaresällska-
pet 47
Sveriges Konsumentråd
77
svinpest 122
synskadade 114
Söderberg, Hjalmar 18
sömn, vikten av 119

telefonkonsultation 110
telemedicin 126
tertiär prevention 12
The Nordstrom Way 75
third opinion 96
Tikkanen, Henrik 113

tillit inom vården 18,
48, 52 f, 116, 121 f
tillitsbrist 48, 52, 125
total kvalitetsmetoden
76
trafikmiljö 125
tvång 86
tystnadsplikt 31

USA 34, 36, 47, 51 f,
60, 71, 74, 85, 96, 127
utredning om tillsynen
över hälso- och sjuk-
vården 73

Valium 118
varning 99
vård
-central 30, 46, 48
felaktig 72 f, 100 f,
105, 108
-garanti 81, 95
-givare 35, 41, 44,
62, 81 f, 89, 101 (se
även personal)
-hem 88
-kedjor 125, 127
-kontrakt 81
-kostnad 126
-kö 53
-plan 38, 108 f
-tid 43, 53
-överenskommelse
81, 109
Vårdens svåra val (prio-
riteringsutredningen)
82, 83
vårdkonsument 28, 46,
50 f, 55, 61 ff, 110 (se
även patient)
krav från 30, 51
kvinnor som 50
och kvalitetsssäkring
74
och inflytande 36 f,
44, 56
-organisation 31, 56
-rättigheter 31, 56,
81 ff, 89 (se även
rätt)
unga 50 f, 87, 90
välfärd 24, 34, 124
välvärdnadssjukdomar
121
väntelistegaranti 83

WHO (Världshälsoorga-
nisationen) 36, 57,
113, 116, 122, 129

Åliggandelagen 86, 89,
97, 99, 102

Ädel-reformen 127
äldreomsorg 73

ögonkirurgi 125, 127
överförmyndare 88
överklagan av beslut
82, 105, 107

En nödvändig revolution är på väg i hälso- och sjukvården. Den handlar bl.a. om synsättet på personen som betjänas. Traditionellt förväntas patienten tåligt uthärda och tacksamt ta emot vad som erbjuds. Det nya handlar om brukardemokrati och delaktighet: om möjlighet att informerat välja mellan alternativ; om kunskap angående kvaliteten i det som görs och erfarenheten hos den som betjänar; om att få vara "gäst", brukare eller respekterad vårdkonsument.

Boken diskuterar känslomässig intelligens i möten där ena parten disponerar resurserna och har det kunskapsmässiga övertaget. Den klargör vilka rättigheter lagen ger vårdkonsumenten och visar utvecklingstendenser inför framtiden. Perspektivet är genomgående det internationella.

Budskapet angår alla – vårdkonsumenter, läkare och annan vårdpersonal, studerande på vårdutbildningar, sjukvårdsadministratörer och politiker.



EDGAR BORGHAMMAR (t.v.) är professor emeritus. Han har tidigare bl.a. varit verksam vid Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg och sjukhuschef i Stockholm. Bland hans böcker på SNS Förlag märks *Att vårda liv*, *Hälsans pris* och *Makten över sjukhuset*.



LARS H. FALLBERG (t.h.) är jur.kand., forskare och doktorand vid Nordiska hälsovårdshögskolan. Han har utrett patienträttighetsfrågor för bl.a. WHO och EU.

ISBN 91-7150-683-7



9 789171 506832

SNS
FÖRLAG