

Nefndasvið skrifstofu Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um landlækni og lýðheilsu og lögum um réttindi sjúklinga (refsiábyrgð heilbrigðisstofnana og rannsókn alvarlegra atvika). Mál nr. 986/2023.

Nú hef ég lesið allar umsagnirnar á samráðsgátt er varða lagabreytinguna og fylgst með þessum málaflokki á Íslandi og Noregi í nokkuð mörg ár. Til efni er til að bæta við upplýsingum er varðar innra eftirlit stofnana.

Það þekkist varla í atvinnulífinu að kvartað sé undan kostnaði við innra eftirlit og gæði eins og fram hefur komið í nokkrum umsögnum. Það myndi sæta tíðindum ef Toyota (svo dæmi sé tekið) mundi kvarta við viðskiptavini sína undan kostnaði við gæði og eftirlit enda myndi það líklega grafa undan öllu almennu trausti til fyrirtækisins. Er það ekki einnig þannig í heilbrigðisþjónustunni?

Heilbrigðisstofnanir virðast ekki gera sér grein fyrir sambandi sínu við almenning í landinu né traustinu sem þarf að vera til staðar og koma skýrt fram í gæðum/öryggi þjónustunnar að ég tali ekki um samtalið sem þarf að eiga sér stað við notendur þjónustunnar. Svo ég taki dæmi þá kvarta stjórnendur LSH einmitt undan framangreindu frumvarpi á þessum forsendum. Þetta lýsir vel fjarlægðinni sem ríkir við sjúklinga og aðstandendur. Þessi fjarlægð endurvarpar háværrri þögn um alvarleg atvik í heilbrigðisþjónustunni sem fjölmiðlar grípa glóðvolga sér til hagsbóta en það gagnast engum öðrum þegar svona er komið. Ef grannt er skoðað virðast sömu mistökin endurtaka sig ár eftir ár og Embætti landlæknis (EL) kemst upp með þátttöku sína í þögninni.

Viðbrögðin við alvarlegum atvikum á Íslandi og umræðan um þau hefur engan vegin fylgt þróun norðurlandanna og alls ekki Noregi þótt starfshópurinn sem vann frumvarpið tilgreini góðar upplýsingar þaðan. Þar slepti hann mikilvægum atriðum er varðar réttaröryggi sjúklinga sem er skýrt og skilmerkilega fjallað um á hverju ári á opnum ráðstefnum þar í landi. Ég hef sótt þessar ráðstefnur þrisvar og ávallt umtalsverðar mælanlegar framfarir enda fá sjúklingar og aðstandendur ýmissa hópa notenda pláss til að tjá sig. Það er gott að vera heilbrigðisstarfsmaður í slíku umhverfi. Samtalið á sér stað á markvissan hátt en hér á landi virðist þrengt að sjúklingum eins og hægt er og þeir jafnvel skammaðir af fagfólki ef þeir tjá sig í fjölmiðlum. Þessi takmörkun kemur vel fram í frumvarpinu þar sem EL vill ráð hvaða mál eru tekin fyrir og hver ekki auk þess er sjúklingum og aðstandendum gert erfitt fyrir að kvarta í stað þess að létta þá vegferð eins og hægt er því áfallið er gífurlegt sem fylgir alvarlegu atviki. Það held ég að komi

skýrt fram í bókinni minni og vefsíðu www.audbjorg.com Almennt sækjast fyrirtæki eftir viðhorfi og umsögnum viðskiptavina en í heilbrigðiskerfinu er forðast að bjóða upp á slíkt.

Eftirfarandi er umsögn mín á samráðsgátt stjórnvalda [12. mars 2023](#):

Starfshópur heilbrigðisráðherra skilar inn nýju frumvarpi í samráðsgátt stjórnvalda um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007, lögum um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007 og lögum um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 (refsíabyrgð heilbrigðisstofnana og rannsókn alvarlegra atvika.) Hér á eftir fara athugasemdir mínar

Samráð haft við þröngan hóp

Samtals er frumvarpið með greinargerð 23 bls. Á heildina litið er það talsvert skárri en það fyrra (frá júlí 2022) frá sama starfshópi en engu að síður er það ekki sniðið að þörfum sjúklinga og aðstandenda eftir alvarleg atvik né notendum almennt eins og gæða- og umbótastarf grundvallast á.

Stór hluti greinargerðarinnar er upplýsingasöfnun frá norðurlöndum sem er vel enda ekki komið fram áður á svo skilmerkilegan hátt. Fyrsta athugasemd mín varðar að ekki er hægt að jafna að jöfnu verklagi miljóna þjóða með mörg stór hátæknijúkrahús við smáporp með eitt lítið slíkt sjúkrahús. Taka verður tillit til smæðar þjóðarinnar og að á Íslandi ríkir sérstök menning og sterk tengsl milli starfsmanna og einnig tengsl þeirra og embættismanna kerfisins. Þegar alvarleg atvik verða á þessu eina sjúkrahúsi landsins er ekki hægt að leita annað eftir þjónustu nema erlendis. Sjúklingur er því nauðbeygður til að vera áfram í því umhverfi þar sem áfallið varð og oft með sömu starfsmönnunum.

Það vekur einnig athygli mína það sem ekkert er fjallað um en er ríkt í öryggismenningu á norðurlöndunum:

A. Aðferðir normanna til að tryggja samráð við notendur og hversu stórt pláss raddir þeirra fá á árlegum viðburðum sem tengjast umræðu um gæði og öryggi í

heilbrigðisþjónustunni. Það væri til eftirbreytni á Íslandi. Þá fengju starfsmenn og sjúklingar að horfast í augu við sömu staðreyndir á sama tíma og taka umræðuna augliti til auglitis. Starfsmenn verða að heyra hlutina frá fyrstu hendi en ekki lesa um það úr fjarlægð og töflureiknir segir ekki sögu sem snertir starfsmenn og sjúklinga beint í hjartastað.

B. Ekki er heldur fjallað um þá aðstoð sem notendur fá þegar alvarleg atvik eiga sér stað í Skandinavíu (umboðsmann sjúklinga).

Fullyrt er í greinargerð starfshópsins að samráð hafi verið haft við hagsmunaðila. Taldir eru upp aðilar sem náðist í eftir að athugasemdir bárust við tillögu í samráðsgátt í júlí 2022. Þegar vel er að gáð þá var eingöngu rætt við heilbrigðis menntað fólk en ekkert samráð haft við fulltrúa sjúklingafélaga né aðila sem skrifuðu athugasemdir í samráðsgátt og ekki eru með menntun á heilbrigðissviði. Því var borið við að ekki hefði náðst í aðra aðila en þá sem nefndir eru sem viðmælendur hópsins. Ég er ekki hissa á að almenn ánægja hafi ríkt meðal viðmælenda enda þægilegur klúbbur vina og samstarfsmanna. Það hefði líklega alveg eyðilaggt stemninguna að kalla til fulltrúa notendaráðs heilbrigðisráðuneytisins. En með því að gera það væri ráðherra að nýta tækifæri til að vera leiðandi afl í gæðamálum þar sem eftirsóknarvert er að heyra og sjá viðhorf notenda. Þetta er allt of þröngur hópur notenda ef svo má kalla. Starfsmenn heilbrigðisþjónustunnar eru ekki eina fólkið sem verður fyrir atvikum.

Ég leyfi mér að benda á texta í 14. grein laga um heilbrigðisþjónustu:

...skulu hafa samráð við notendaráð til að tryggja að sjónarmið notenda séu höfð til hliðsjónar við ákvarðanatöku um atriði er varða hagsmuni sjúklinga innan heilbrigðisstofnana.

Með öðrum orðum þá á ennþá eftir að fullgera þetta frumvarp þar sem skýrt er að umsagnir sjúklinga og aðstandenda heyrast. Þetta er menningin innan heilbrigðiskerfisins sem ekki verður breytt með lögum þetta er einfaldlega inngróið viðhorf í öllu heilbrigðiskerfinu að sjúklingar og aðstandendur hafa ekki

aðgang né fá að taka þátt í raunverulegum umbótum. Ef ráðherra ætlar sér að vera leiðandi í umbótum þá verður hann að koma þessum hópi að borðinu fyrir alvöru. Miðað við þessa menningu þá verður innra gæðastarf stofnana áfram þægilegur klúbbur starfsmanna sem sleikja sárin yfir erfiðum sjúklingum og ófullnægjandi aðstæðum tengt skorti á fjármagni frá stjórnvöldum. Fram munu koma fjöldi yfirlýsinga frá gæðadeildum stofnana bara til að móta ímynd sína meðal almennings. Ekkert raunverulegt gæðastarf í samvinnu við sjúklinga mun eiga sér stað.

Að öðru leyti geri ég eftirfarandi athugasemdir.

1. Kafli - 1. gr.

Um breytingu á 24. grein á lögum um heilbrigðisþjónustu kafla VI um gæði heilbrigðisþjónustu.

Með frumvarpinu verður skýrt að stofnanir beri að skipuleggja starfsemi þannig að heilbrigðisstarfsmenn geti uppfyllt lagalegar skyldur sínar og þá átt líklega við mönnun á hverjum tíma. Innra eftirlit verður með þessu skylda á öllum stofnunum en spurning hvernig því verður komið fyrir og hvernig samanburður verður auk eftirlits með framförum í þessum málum. Hver heldur utanum þann samanburð og verður það gagnsætt eða áfram leyndamál. Er til eitthvað sem hægt er að nota sem viðmið og árangur eftir þessa breytingu laganna? Bendi á að þessi lagagrein getur aukið kostnað stofnana, fjölgað svokölluðum skrifborðsstörfum og e.t.v. fækkað fagfólki sem sinnir sjúklingum í raun og veru nema ráðnir séu séu sérfræðingar sem hafa aðra menntun en á heilbrigðisviði sem væri mjög ákjósanlegt í mínum augum til að minnka líkur á rörsýninni sem er svo ríkjandi í heilbrigðiskerfinu öllu.

1. Kafli 2. gr.

Breyting á 39. gr. laga um heilbrigðisþjónustu lýtur að refsíabyrgð stofnana

„Gera má heilbrigðisstofnun, hvort sem er opinberri eða einkarekinni, eða öðrum lögaðila sem ber ábyrgð á veitingu heilbrigðisþjónustu sekt fyrir brot gegn almennum hegningarlögum óháð því hvort sök verði sönnuð á tiltekinn fyrirvarsmann lögaðilans, starfsmann hans eða annan aðila sem starfar á hans vegum. Um refsíábyrgð lögaðila gilda að öðru leyti reglur II.

Það er trú mín að þetta ákvæði muni hjálpa til við að fjölga skráningum atvika og gera starfsmönnum auðveldara fyrir að tjá sig um atburði sem mögulega hafa skaðað sjúklinga. Hins vegar er óljóst hvort og hvenær stjórnendur þurfi að bera ábyrgðina og með hvaða hætti það verður gert.

Refsing stofnana felst í fésekt og/eða sviptingu leifa til reksturs en ekki tilgreint hvert fésektin rennur og þá er líklega gert ráð fyrir að hún renni í ríkissjóð.

Svipting leifa mun sennilega aldrei koma til framkvæmda vegna hagsmunatengsla fagfólks. Fésektir eiga ekki að renna þangað sem skaðlega þjónustan var veitt. Ég geri athugasemd við þetta enn og aftur og bendi á að mikilvægt er að fésektir renni til réttindabaráttu sjúklinga en ekki í ríkissjóð. Ef til væri embætti umboðsmanns sjúklinga eins og á norðurlöndum ætti slíkar sektir að renna þangað en til vara mætti styrkja embætti Umboðsmanns Alþingis til að sinna þessum málum af myndarskap.

1. Kafli - 4. gr. Tilkynningarskylda

„Sjúklingur eða nánustu aðstandendur hans geta tilkynnt landlækni um alvarlegt atvik, sbr. 1. mgr.

Þessi málsgrein sýnir að starfshópurinn hefur ekki náð að skilja hve stórt áfall það er að verða fyrir alvarlegu atviki og vil ég ítreka það að sjúklingur eða nánustu aðstandendur GETA EKKI tilkynnt atvik né sótt rétt sinn til bóta án aðstoðar fyrr en þeir hafa náð heilsu og jafnvægi á ný.

Hér ætla ég að taka dæmi um sjúkling og aðstandendur sem meta það svo að alvarlegt atvik hafi átt sér stað en stjórnendur og starfsmenn eru á öðru máli og ætla sér ekki að skrá það né tilkynna. Væntanlega upphefst deila um

skilgreiningar hugtaka. Hvað er þá til ráða? Sjúklingurinn þarf væntanlega samkvæmt læknisráði að einbeita sér að því að ná heilsu og orku og aðstandendur eiga fullt í fangi með að sinna sínu hlutverki. Þá legg ég til að farin verði ein af eftirfarandi lausnum:

1. Stofnun sé skyldug að tilkynna atvik fari sjúklingur / aðstandendur fram á það
2. Sjúklingur / aðstandendur geta óskað eftir því að aðili frá Embætti landlæknis (EL) komi, taki skýrslu og málið þannig tekið fyrir hjá embættinu skv. lögum
3. Sjúklingur / aðstandendur upplýsi fjölmiðla um málsatvik og EL getur þá tekið upp frumkvæðisrannsókn skv. lögum

Fyrstu tveir kostirnir eru betri en sá síðasti af augljósum ástæðum og ætti að gera sjúklingi / aðstandendum fyrst og fremst fært að fara að læknisráði. En ef áhuginn á að læra nær ekki svo langt þá er síðasti kosturinn sá sem fólk velur, einnig af augljósum ástæðum. Reiði er eðlileg viðbrögð við áfalli og henni verður svalað hvernig sem það er gert sé þörfum ekki mætt.

Nú veit ég um tvö mál sem gerðust seint á árinu 2022 og hvorugur sjúklingur fékk viðeigandi aðstoð og leiðbeiningar og líklegast hvorugt málið skráð sem atvik hjá LSH. Ef atvikaskrá er hluti af sjúkraskrá ætti sjúklingur að geta fengið upplýsingar um það eins og með öðrum gögnum sjúkraskrár en eins og hlutirnir eru í dag hafa sjúklingar á tveimur stofnunum LSH og SAK ekki aðgang að þessu þar sem atvikaskrá þessara tveggja stofnana er ekki hluti af sjúkraskrá. Hversu bagalegt er þetta fyrir sjúklinga?

Sá veiki/sá sem hlýtur tjón hvort sem það er af sök annars eða ekki er of veikur til að geta unnið skilmerkilega greinargerð um atvik og aðstandendur eiga heldur ekki að eyða tíma sínum og orku í það þegar öll fjölskyldan er í áfalli eftir slíkt. Það þarf áfallahjálp og þetta á að vera sjálfsagður hluti af því líkt og í samgönguslysum og atvinnuslysum eru ekki skráð af tjónþola þótt e.t.v. séu teknar af þeim skýrslur og það má koma því fyrir á þessu sviði eins og öðrum. Til eru nokkrir dómur þar sem sjúklingar fóru ekki þá leið að tilkynna atvikið og því varð

enginn úrvinnsla til lærdóms. Það þarf að tryggja að stofnun sé ekki einráð um hvaða atvik eru tilkynnt og hver ekki. Besta eftirlitið er ávallt hjá neytendum og ef raunverulegur áhugi er á að læra þá verður þessi samvinna að eiga sér stað. Að öðrum kosti munu fjölmiðlar ávallt vera upplýstir sem ekki er heppilegt. Draga má verulega úr því ef samtalið á sér stað sem hluti af áfallahjálpi.

Um samtímaskrá atvika

Samtímaskrá þarf að ná yfir allar stofnanir og starfsstöðvar án undantekninga. Tölfræði ætti þá að vera aðgengileg með stuttum fyrirvara og oftast en einu sinni á ári. Til dæmis vantar alla tölfræði yfir tímasetningar atvika og greiningu á hvort ákveðnir dagar/ tímabil eru áhættumeiri en önnur sem er mikilvægt að vita miðað við breytingar sem lýst er í 1. kafla frumvarpsins. Eru starfsmenn á öllum vöktum, alla daga vikunnar, alla mánuði að uppfylla lagalegar skyldur sínar eða er áhættan meiri á föstudögum eins og í öðrum atvinnugreinum? Við erum misjafnlega vel upplögð til vinnu sama hvaða starfi við sinnum, ekki síst í heilbrigðisþjónustu. En þar er kannski meiri þörf á að bregðast við mannlegum breyskleika. Þetta tengist eftirliti með með því að farið sé eftir 1. kafla 1.gr. þessara frumvarp draga.

Stjórnendur stofnana eru ekki uppteknir af því að tilkynna atvik það sýna bæði dómstólar og umræður í fjölmiðlum um mál sem ekki koma inn á borð EL en ættu að gera það. Í þessu frumvarpi er vel gert með þessari málsgrein:

"Landlæknir getur tekið alvarlegt atvik til rannsóknar að eigin frumkvæði þótt það hafi ekki verið tilkynnt formlega."

2. Kafli - 5. gr.

Ég hef oft tjáð mig um rannsókn EL á alvarlegum atvikum og ætla ekki bæta við það hér enda er traust mitt til embættisins ekkert og mundi sjálf aldrei tilkynna atvik þangað. Get ekki heldur mælt með því við aðra. Miðað við þessar tillögur þá mun ekkert breytast í þeim efnum enda ekki á dagskrá að gera hlutina með gagnsæi og trausti frekar en áður.

Ég bendi á að atvik sem ekki flokkast sem alvarleg skv. skilgreiningu laganna eru engu að síður mjög íþyngjandi fyrir sjúklinga og aðstandendur. Auk þess eru það oft á tíðum atvik sem læra má af í öllu kerfinu. Eins og áður segir skortir algjörlega skilning hjá starfshópnum á upplifun sjúklinga og aðstandenda á skaðlegri þjónustu og hvergi er hægt að tjá sig um það nema í fjölmiðlum.

Engin tilraun er gerð í þessu frumvarpi til að gæta þess að réttur sjúklinga til bóta sé virtur né er það ferli skoðað m.t.t. hagsmuna sjúklinga að leiðarljósi. Það verður áfram hagur ríkisins að leiðbeina ekki eða aðstoða veika til að sækja rétt sinn. Þetta frumvarp breytir því ekki.

Án gagnsæis verður engin breyting á öryggismenningunni á Íslandi sama hvað menn leggja mikið í regluverkið.

3. Kafli - Breyting á lögum um réttindi sjúklinga

Réttur sjúklinga til upplýsinga er ekki einu réttindi hans og ekki endilega það mikilvægasta fyrir hann.

Réttur til bóta ætti að fara sjálfkrafa í gang við fyrstu tilkynningu því eins og áður sagði GETA SJÚKLINGAR né AÐSTANDENDUR sótt rétt sinn eftir alvarlegt áfall. Dragist það í langan tíma bitnar það einmitt á sjúklingnum sjálfum. Hann væntanleg verður ekki vinnufær í langan tíma og það sama gildir um aðstandendur. Það þarf að koma inn réttarbót fyrir þetta fólk og það er líka ljóst að það er ekki hagur stofnana að sjúklingar fari fram á bætur og því leiðbeiningarskylda þeirra vafasöm. Tortryggni gætir með þessu fyrirkomulagi. Hvaða þarfir hafa sjúklingar og aðstandendur eftir alvarleg atvik?

3. Kafli 9. gr.

Samkvæmt frumvarpinu eiga sjúklingar að kvarta beint til stofnana v. framkomu eða þjónustu. Það þarf að fylgja því eftir að vel sé tekið í þær kvartanir og hægt sé að gera það á einfaldan hátt og verklag sýnilegt svo sjúklingar viti við hverju

má búast þegar þeir kvarta. Sama má segja um að starfsmenn verða að vita hver sjúklingar eiga að leita (þ.e. til ábyrgs hjfr og ábyrgs læknis).

Sem dæmi þá nefni ég verkefni sem kallast hefur „Láttu í þér heyra“ hjá LSH. Á bak við vefslóð var löglærður hjúkrunarfræðingur sem starfsmenn vissu almennt ekki af. Þessi vefslóð er ekki lengur sjáanleg á vefsíðu LSH.

Það þarf að skylda stofnanir að hafa gæðastarf gagnsætt og sívirkar þjónustukannanir skylda á öllum starfsstöðvum. Auðvitað eyðileggur það góða stemningu meðal starfsmanna að sjá óánægju sjúklinga en í því er einmitt stóru tækifærin til framtíðar. Þar verður samtalið til.

Sjúklingar eiga að kvarta til EL undan meðferð. Nú eru þjónustustigin mörg en ef miðað er við ferli sjúklings í gegnum allt kerfið þá þarf stundum að kvarta undan röngum greiningum eða eftirmeðferð. Er það ekki EL að fjalla um það líka?

Samantekt

Í þessu frumvarpi eru ekki skýr merki um einlægan ásetning um að læra af atvikum, hvorki alvarlegum né öðrum. Algjör skortur er á skilning á hve stór áfall það er að verða fyrir alvarlegu atviki og ef tilkynning dregst á langinn er ekki líklegt að lærdómur verði dregin af öðrum til varnar. Því er ljóst að gera þarf betur til að tryggja að sjúklingar og/eða aðstandendur geti með auðveldum hætti tilkynnt. Sérstaklega þegar stofnun lætur það ógert. Hvergi er það lagt á tjónþola í samgönguslysum að tilkynna slys enda augljóst að þeir eru ekki færir um það. Ef slíkt væri lagt á tjónvalda eins og hér er gert er um augljós hagsmunaárekstra að ræða og gefur auga leið að slíkar tilkynningar dragast fram úr hófi og skaði sjúklinginn enn meira auk þess sem dýrmætur lærdómur glatast.

Samráð við breiðan hóp notenda þjónustunnar vantar í gerð frumvarpsins og skýrir það takmörkun þess fyrir notendur. Hin svokallaða RÖRSÝN er alsráðandi við gerð þessa frumvarps. Þægilegt úrtak valið til samráðs (heilbrigðismenntaðir starfsmenn þjónustunnar). Gera þarf betur með samráði við sjúklinga, sjúklingafélög og aðstandendur þannig að það verði til fyrirmyndar í öllu

gæðastarfi heilbrigðisstofnana. Menntun í heilbrigðisvísindum er ekki merki um góða þjónustu né trygging fyrir því að sjónarmið notenda komi fram.

Auðbjörg Reynisdóttir

Sjálfstætt starfandi markþjálfari og ráðgjafi

contact@audbjorg.com

Með menntun í hjúkrunarfræði, MBA og gæðastjórnun