

18. maí 2023

**Alþingi,
b.t. nefndarsviðs Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík
nefndarsvid@althingi.is**

Efni: Umsögn Heilsuhags-um frumvarp til laga 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.)

Heilsuhagur - hagsmunasamtök notenda heilbrigðisþjónustu vill byrja á því að gera athugasemd við að einungis sé leitað til einna sjúklingasamtaka, ÖBÍ til að senda inn umsögn við frumvarpið af alls 46 umsagnarbeiðnum.

Heilsuhagur fagnar því að stuðst hafi verið við norska fyrirmynd, Statens helsesyn, en vill jafnframt benda á það að í Noregi þá eru fylkislæknar sem fara með rannsókn mála algjörlega óháðir aðilar og mega ekki vera í neinum tengslum við málsaðila. Í Noregi er einnig öflugur umboðsmaður sjúklinga, sem aðstoðar sjúklinga og aðstandendur þegar upp koma atvik í heilbrigðiskerfinu.

Því er staða sjúklinga í Noregi gjörólík stöðu íslenskra sjúklinga. Heilbrigðiseftirlitsstofnun í Noregi hefur einnig gefið út skýrslu þar sem fjallað er um sjónarmið sjúklinga og aðstandenda við rannsóknir á alvarlegum atvikum. Þar er mikil áhersla lögð á samvinnu við sjúklinga og að sjónarmið þeirra virt. Það vekur athygli í skýrslunni sem er frá árinu 2018 er talað um kerfi sem kallast Global Trigger Tool. Er það kerfi sem byggist á því skipulögð og stöðluð athugun á slembiúrtökum er gerð í sjúkraskráum með það að markmiði að greina og mæla tíðni þess að sjúklingar verði fyrir skaða í heilbrigðiskerfinu. Þetta er gert til að auka öryggi sjúklinga því að ekki er talið öruggt að öll alvarleg tilvik/atvik séu tilkynnt áfram. Því má segja að Norðmenn vinni að öryggi sjúklinga á breiðum grunni með sjúklinginn í fyrirrúmi..

Í frumvarpinu er tekið fram að ekki verði tekin afstaða til þess hvort ástæða sé til þess að koma á fót embætti umboðsmanns sjúklinga á Íslandi. Að mati Heilsuhags mun réttarstaða sjúklinga skerðast verulega ef frumvarpið nær fram að ganga þar sem lítið er haft samráð við sjúklingasamtök og ekkert er komið til móts við ábendingar og óánægju sjúklinga og sjúklingasamtaka. Heilsuhagur sendi umsögn um þingsályktunartillögu um stofnun embætti umboðsmanns sjúklinga í nóvember 2022.

Um 1. gr.

Heilsuhagur fagnar því að bundið verði í lög að stofnanir hafi innra eftirlit með starfsemi sinni og þeirri þjónustu sem þeir veita. Ekki er ljóst hvernig á að fylgja því eftir að stofnanir fari eftir þessum lögum né hvaða afleiðingar verða ef stofnanir fylgja ekki lögnum um innra eftirlit. Sú spurning vaknar einnig um það hvernig sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsfólk geti og eigi að geta fylgt innra eftirliti. Mikilvægt er að skylda stofnanirnar samhliða þessu til þess að hafa skýrt verklag og jafnvel að lagaskylda verði að stofnanir hafi ákveðinn aðila innan stofnunarinnar sem tekur við öllum atvikamálum og stýrir þeim rétta leið, svipað og persónuverndarfulltrúi gerir skv. persónuverndarlögum.

Norðmenn hafa gert ítarlega rannsókn á eftirfylgni eftir alvarleg atvik í heilbrigðiskerfinu og af þeim má margt læra..

Um 3. gr.

Skilgreind eru óvænt atvik annars vegar og alvarleg atvik hins vegar. Að mati Heilsuhags getur verið erfitt að gera greinarmun á tjóni og alvarlegu tjóni. Það hlýtur alltaf að teljast matsatriði og í raun sjúklingsins að ákveða hversu alvarlegt tjónið telst. Örkuml er notað yfir það þegar einhver hefur orðið fyrir varanlegum skemmdum á líkamanum. Þess vegna getur allur óvæntur skaði sem skerðir lífsgæði talist alvarlegt tjón. Gera þyrfti betri greinarmun á milli þessara skilgreininga. Hér virðist detta út það sem snýr að réttaröryggi skjólstæðinga heilbrigðisþjónustunnar og um leið mikilvægur þáttur sem snýr að því að uppfylla markmið, það er að segja réttindi skjólstæðinga til að tilkynna og sækja sér rétt ef hann hefur orðið fyrir óefnahagslegu tjóni. Hugtakið “óefnahagslegt tjón” (non-economic damages) merkir tjón líkamlegs og tilfinningalegs sársauka, þjáningar, óþæginda, skerðinga, andlega angistar, afskræmingar, missi af lífsánægju, missir á samfélagslegri upplifun og félagslegri virkni, skaða á orðstír, virðingarleysi og allt annað óefnahagslegt tjón af hvaða tagi sem er eða hægt er að finna samkvæmt lögum.

Um 4. gr.

Taka þyrfti fram í lögunum að sjúklingi og/eða aðstandendum sé tilkynnt skriflega ef alvarlegt atvik hefur verið tilkynnt til embætti landlæknis innan ákveðins tímaramma. Í dag eru slíkar tilkynningar oftast munnlegar.

Um 5. gr.

Heilsuhagur gerir athugasemd við að sjúklingar og aðstandendur eigi að vera bundnir þagnarskyldu varðandi eigin upplýsingar og gögn er varða þeirra eigin atvik og þar að leiðandi eigin heilsu. Varðandi málgögn í kvörtunarmálum/mistakamálum sem eru til rannsóknar hjá embætti landlæknis er óskýrt og þarf að gera betur grein fyrir því hvaða stofnanir geta fengið aðgang að gögnum sbr. sjúkratryggingar Íslands, heilbrigðisráðuneytið, lögfræðingar eða aðrar sjúkrastofnanir.

Í greininni kemur fram að Landlækni sé í ákveðnum tilfellum heimilt að takmarka aðgengi sjúklings að gögnum. Heilsuhagur telur það mikilvægt réttindamál sjúklinga að skýra það betur, í ákvæðinu sjálfu eða lögskýringargögnum, að það eigi eingöngu við í algjörum undantekningartilfellum.

Það er jafnframt skoðun Heilsuhags að frekar ætti að stofna óháða rannsóknarnefnd sem kæmi að rannsókn á alvarlegum atvikum í stað embætti landlæknis. Það skýtur skökku við að sami aðili gefi út starfsleyfi og fari svo einnig með rannsókn í atkvika málum.

Um 7. gr. og 8. gr

Heilsuhagur gerir athugasemd við það að stytta eigi tímaramma sjúklinga úr 10 árum í 4 til að bera fram kvörtun án nokkura mótvægisáðgerða fyrir sjúklinga. Sjúklingar sem orðið hafa fyrir skaða við veitingu heilbrigðisþjónustu hafa oft á tíðum ekki heilsu, kraft né getu til að leggja í kvörtunarferli. Það tekur langan tíma að afla sjúkragagna frá heilbrigðisstofnunum og kvörtunarferlið er að mati Heilsuhags flókið fyrir almenning. Ef sett yrði á fót embætti umboðsmanns sjúklinga sem aðstoðaði sjúklinga við kvörtunarferli mætti skoða að stytta þennan tímaramma.

Heilsuhagur gerir athugasemd við að Landlæknir hafi lokaorðið um hvort tilefni sé til rannsóknar eða ekki, og geti fellt rannsókn niður. Nauðsynlegt er að hafa skýrt úrræði sem sjúklingar, eða eftir atvikum aðstandendur, geta nýtt sér séu þeir ekki sáttir við niðurstöðu Landlæknis, eða endurupptökuheimild sjúklinga.

Um 9. gr.

Heilsuhagur telur að í lögnum þurfi að vera skýrt að sjúklingar eða aðstandendur fái ekki munnlega heldur einnig skriflega tilkynningu um það að ákveðið atvik hafi verið tilkynnt til embætti landlæknis, í hvaða farvegi máli sé og mögulega rétt til bóta skv. lögum um sjúklingatryggingu.

Í alvarlegum atvikum/mistöfum væri æskilegt að óháður aðili komu að málinu og því væri umboðsmaður sjúklinga heppilegur aðili í þeim tilvikum.

Heilsuhagur vill benda á að allar reglugerðarheimildirnar í breytingalögum eru of opnar. Lögjafanum ber að setja skýran ramma utan um þær reglugerðir sem heimilt er að setja.

Í lokin má benda á að málsmeðferðartími mála hjá Landlækni er nú þegar allt of langur og ekki hefur verið gerð úttekt eða rannsókn á því hvort sjúklingar séu ánægðir með málsmeðferð hjá embætti landlæknis. Að mati Heilsuhags er nauðsynlegt að stofna rannsóknarnefnd atvika sem væri algjörlega óháð öllum stofnunum, sambærileg við Rannsóknarnefnd sjóslysa til þess að rannsaka atvikamál í heilbrigðiskerfinu. Heilbrigðiskerfið þarf að njóta trausts einstaklinga og samfélagsins. Til þess að svo sé þarf að rannsaka mál af óháðum aðila innan viðeigandi tíma.

Það er gríðarlega mikilvægt að vanda til verka í þessu umrædda frumvarpi og þarf því að taka mið af öllum sjónarmiðum. Grundvallaratriðið hlýtur alltaf að vera að tryggja fyrst og fremst öryggi og réttindi sjúklinga. Sjúklingurinn verður að vera í fyrirrúmi og hans réttindi. Það er mat Heilsugags-hagsmunasamtökum notenda í heilbrigðisþjónustu að frumvarpið þjóni ekki því markmiði sem var upphaflega lagt upp með þ.e.a.s. starfshópurinn sem heilbrigðisráðherra skipaði í maí 2022 átti að fjalla um cumulatíva hlutlæga refsiaþbyrgð heilbrigðisstofnana en hefur á þessu s.l. ári rýmkað hlutverk sitt töluvert.

Fulltrúi Heilsuhags er tilbúin til að koma á fund Velferðarnefndar til að ræða þetta frumvarp frekar, verði eftir því óskað.

Virðingarfyllst, f.h. Heilsuhags

Málfríður Stefanía Þórðardóttir
mallahjukka@gmail.com

Fylgigögn

https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2019/helsetilsynerapport4_2019.pdf?fbclid=IwAR1QII-L1zUjVf6XOhsdf46V7tuVlkkMrPaxouHCxBs8AvuXJnNNRKcqa5U

<https://www.althingi.is/alttext/erindi/153/153-385.pdf>