

12. október 2023

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

154. löggjafarþing 2023–2024. Þingskjal 228 — 225. mál. Stjórnarfrumvarp.

Efni: Umsögn frá Heilsuhag, hagsmunasamtökum í heilbrigðisþjónustu 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 (refsiábyrgð heilbrigðisstofnana og rannsókn alvarlegra atvika).

Í maí 2022 skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp til að meta möguleika þess að afnema refsiábyrgð heilbrigðisstarfsfólks vegna atvika í heilbrigðisþjónustu sem rakin eru til einfalds gáleysis. Starfshópurinn var skipaður með skipunarbréfi ráðherra og voru fulltrúar valdir frá embætti landlæknis, lögfræðingum heilbrigðisráðuneytisins, frá LSH, dómsmálaráðuneytinu og ríkissaksóknara (sjá fylgiskjal). Engin fulltrúi sjúklinga var skipaður í starfshópinn en í skipunarbréfinu er tekið fram að **viðtækt samráð** eigi að vera við hagsmunaaðila, félög starfsmanna, félagasamtaka og annarra sem geta talað máli notenda heilbrigðisþjónustu. Nú er ljóst einu og hálfu ári síðar hefur að umræddur starfshópur fært út verkefni sitt og nú fjallar frumvarpið að mestu um breytingu á lögum um landlækni og lýðheilsu og í hvaða farveg kvörtunarmál og úrvinnslu mála eigi að vera.

Heilsuhagur, hagsmunasamtök í heilbrigðisþjónustu, hefur fengið tækifæri til að koma með athugasemdir um um rätt frumvarp.

Um 1. gr.

Skýra þarf betur hverjir og hvers konar innra eftirlit stofnanir og rekstraraðilar sem veita heilbrigðisþjónustu skulu hafa með starfsemi sinni. Landlæknisembætti ber að hafa eftirlit með allri heilbrigðisþjónustu sem veitt er og því er hér átt við innan stofnunarinnar. Eru það yfirmenn, sérstök nefnd innan stofnunar, eða einstaklingur sem er í því hlutverki? Við veltum því líka fyrir okkur hvort heilbrigðisstarfsmenn/stofnun sem er fjársvelt geti staðið við sínar lögbundnu skyldur?

Um 2. gr.

Heilsuhagur, hagsmunasamtök í heilbrigðisþjónustu, erum sammála 2.gr. um „Refsiábyrgð heilbrigðisstofnana og rekstraraðila sem veita heilbrigðisþjónustu“ þar sem ábyrgð yrði færð frá heilbrigðisstarfsmanni á herðar stofnananna.

Um 4. gr.

„Jafnframt skal tilkynna sjúklingi um hið alvarlega atvik án ástæðulausrar tafar og nánasta aðstandanda hans, svo sem maka, foreldri eða afkomanda, þegar það á við, sbr. 5. mgr. 28. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997.“ Að okkar mati teljum við mikilvægt að tilkynning sé skrifleg þar sem einstaklingar sem orðið hafa fyrir alvarlegu áfalli meðtaka ekki alltaf munnlegar tilkynningar.

Hér er talað um ástæðulausrar tafar, ***Mikilvægt er að hér séu sett upp tímamörk og viðurkenning á því að einstaklingar sem lenda í óvæntu- eða alvarlegu atviki fá þau viðbrögð að um áfall og erfiða lífsreynslu sé að ræða.*** Nauðsynlegt er að beita sálrænni fyrstu hjálp og er CANDOR (Communication and Optimal Resolution) sem við í Heilsuhag höfum verið að benda á að nota sem verkferil í heilbrigðisþjónustu og er grunnþáttur í alhliða öryggisáætlun fyrir sjúklinga þar sem kerfisnálgun er með áreiðanleiki til að greina, skoða og bæta veikleika í heilbrigðiskerfinu. Candor öryggisáætlun kemur í veg fyrir að heilbrigðisstarfsmaður „fresti, afneiti eða fari í vörn þegar verkferlar eru notaðir í samskiptum við sjúklinga og fjölskyldur sem verða fyrir miska og leiðir til tímanlegrar úrlausnar, kerfisbóta og öryggismenningar þar sem við á.“

Nú er það þannig þegar eitthvað óþægilegt eða alvarlegt atvik á sér stað er það mjög mannlegt að finna ástæðu til að fresta því sem þarf að framkvæma og á þeim tíma getur allur málalátillátur breyst, mál orðið erfiðari, óskýrara og ekki er verið að vinna samkvæmt því að um áfall hafi verið að ræða hvorki hjá skjólstaðingi eða starfsmanni.

CANDOR Hluti I - Upphaflegt samtal um upplýsingagjöf

- Innan 60 mínútna eftir að CANDOR tilvikið hefur verið greint skal gefa sjúklingnum og/eða fjölskyldunni upplýsingar um að óvænt atvik/mistök gætu hafa átt sér stað.
- Segðu sjúklingnum/fjölskyldunni að stofnunin muni framkvæma atburðarannsókn og greiningu til að skilja hvað gerðist og láta vita um niðurstöður.
- Staðfestu að fyrsta forgangsverkefni sé að sjá um sjúklinginn og mæta líkamlegum, félagslegum og tilfinningalegum þörfum hans.
- Tryggja að komið sé fram við fjölskylduna með samúð og að hún fái nauðsynleg úrræði sem hjálpa til við að styðja við þarfir þeirra.
- Tilnefna samskiptatengilið sem sjúklingur og fjölskylda geta leitað til með spurningar eða áhyggjur.
- Virkjaðu Care for the Caregiver stuðningskerfið til að veita stuðning fyrir starfsfólk sem tók þátt í óvæntu atviki/mistökum.

Teljum því mikilvægt að tímarami sé á tilkynningum eða krafa um að fara eftir ákveðnum verkleiðbeiningum.

1. mgr. Hér er talað um að tilkynna það bara til lögreglu ef um dauðsfall er að ræða, við teljum að, tilkynna megi til lögreglu önnur brot á starfsemi heilbrigðisstofnana þó að ekki sé um dauðsfall að ræða.

Um 5. gr.

„Landlæknir ákveður hvort nægar ástæður séu til rannsóknar á alvarlegum atvikum samkvæmt lögum þessum“.

Samkvæmt stjórnsýslulögum 1993 nr. 37 II. Kafla. Sérstakt hæfi. Þá teljum við að landlæknir sé vanhæfur um að taka slíkar ákvarðanir og þá er ekki verið að tala um hæfi starfsmanns innan stofnunnar, heldur stofnunin í heild, þar sem stofnunin ber ábyrgð á eftirliti með heilbrigðisstofnunum og hefur e.t.v. í einhverju tilfalli ekki sinnt hlutverki sínu, með eftirliti og einnig vegna þess hve landið er lítið og mikil nálægð yfirmanna heilbrigðisstofnanna og sérfræðinga við Landlæknisembættið þá er ekki eðlilegt að Landlæknisembættið sem slíkt fari með þetta vald. Einnig hefur það sýnt sig að málsmeðferð hjá landlækni í gegnum árin hefur í mörgum tilfellum verið mjög ófullnægjandi. Í gr. 5. og 6.gr. er réttur sjúklinga og aðstandenda gerður lít sjáanlegur og alls ekki tryggður nægilega. Um leið og réttur sjúklinga og aðstandenda þeirra er lögfestur er embætti landlæknis jafnframt veitt sú heimild að takmarka aðgang að gögnum ef hætta er á að aðgangur torveldi rannsókn auk þess sem heimilt er að takmarka aðgang að gögnum ef þau hafa að geyma upplýsingar um einkamálefni annarra. Embætti landlæknis þarf að meta hvort hagsmunir þeirra sem mæla með því að upplýsingum sé haldið leyndum vegi þyngra en hagsmunir þess sem fer fram á aðgang að gögnum. Þá er rétt að áréttu að í ljósi markmiðs rannsóknar hefur sjúklingur eða nánasti aðstandandi, þegar það á við, ekki beina aðkomu eða aðild að rannsókn landlæknis á alvarlegu óvæntu atviki.

Ekki er hér um að ræða andmælarétt og upplýsingarétt í skilningi stjórnsýslulaga. Við hjá Heilsuhag teljum að það sé ekki eðlilegt að embætti landlæknis fari með rannsókn alvarlegra og óvæntra atvika og leggjum til að sett verði á laggirnar nefnd sem fari með rannsókn mála og að stofnað verði embætti umboðsmanns sjúklinga.

Um 6. gr

a) Landlæknir skal upplýsa kvartanda um framvindu og niðurstöðu máls innan hæfilegs tíma. Við teljum hugtakið „hæfilegur tími“ mjög teygjanlegur og þyrfti að setja tímaramma í mánuðum í staðinn.

c) Í stað tíu kemur fjögur. Þarna viljum við gera **alvarlega** athugasemd. Að stytta kvörtunartíma sjúklinga og aðstandenda úr 10 árum niður í fjögur veikir verulega réttarstöðu sjúklinga. Flestir sjúklingar og aðstandendur sem lenda í alvarlegu atviki við veitingu heilbrigðisþjónustu eru í miklu áfalli, eru veikir, jafnvel að ganga í gegnum mikla sorg ef um andlát er að ræða. Þeir hafa því enga burði til að standa í því svo fljót eftir alvarlegt atvik að safna gögnum og senda inn kvörtun til embættis landlæknis. Þeir sjúklingar sem hafa reynslu af þessu ferli vita að það tekur langan tíma að afla gagna og setja saman kvörtun, fyrir utan það hversu andlega erfitt ferlið er. Stundum hefur skaðinn heldur ekki fyllilega komið í ljós. Við gerð frumvarpsins hefur mikið verið horft til Noregs og Statens helsesyn og viljum við

Því ítreka það aftur að í Noregi er starfandi umboðsmaður sjúklinga sem tekur alltaf málstað sjúklingsins og vinnur málið áfram fyrir hann. Þess vegna geta Norðmenn haft mun styttri tímaramma en Ísland. Að ætla að stytta kvörtunartíma niður í fjögur ár án nokkurra annarra mótvægisáðgerða fyrir sjúklinginn mun þýða mun veikari réttarstöðu fyrir hann. Hér væri fullkomið tækifæri til að koma á fót embætti umboðsmanns sjúklinga um leið og þessi lög eru endurskoðuð.

Í meðfylgjandi greinargerð með frumvarpinu eru umsagnir fagfélaga, Landspítala og Sjúkrahús Akureyrar tilgreindar, en ekki er sjáanlegt að þeir skjólstæðingar sem bjuggu yfir dýrmætri reynslu og gáfu umsögn á sínum tíma að tillit hafi verið tekið til þeirra athugasemda, þrátt fyrir að í ár sé alþjóðlegur dagur öryggis sjúklinga 2023 og sé tileinkaður þemanu „Engaging patients for patient safety“, in recognition of the crucial role patients, families and caregivers play in the safety of health care. Það er: „Að þátttaka sjúklinga sé mikilvæg fyrir öryggi þeirra og viðurkenning sé á mikilvægu hlutverki sem sjúklingar, fjölskyldur og umönnunaraðilar gegna í öryggi í heilbrigðisþjónustu.“

Ef þetta frumvarp verður að lögum teljum við hjá Heilsuhag ljóst að réttarstaða sjúklinga mun skerðast verulega og á sama tíma mun embætti landlæknis fá aukin völd til að ákveða hvaða málum embættið telur ástæðu til að rannsaka og hverju má vísa frá án skoðunar. Að lokum viljum við benda á þær staðreyndir að margir aðilar bæði sjúklingar, félagasamtök og fagfélög hafa lýst því opinberlega yfir að embætti landlæknis ætti ekki að fara með rannsóknir í kvörtunarmálum. Heppilegra væri að stofna óháð embætti líkt og rannsóknarnefnd samgönguslysa. Aldrei hefur verið gerð rannsókn eða úttekt á því hvort þeir sjúklingar eða aðstandendur sem hafi leitað til embættis landlæknis með kvörtunarmál hafi verið sáttir með meðferð og álit landlæknis. Eins hefur ekki verið gerð athugun á því hvort fagfélög telji kvörtunarmál eigi heima á borði embættis landlæknis. Að þessu sögðu teljum við eðlilegra að leita eftir áliti notenda heilbrigðisþjónustunnar áður en þetta frumvarp verður keyrt í gegnum alþingi.

Virðingarfyllst,

Fyrir hönd stjórnar Heilsuhags, hagsmunasamtaka í heilbrigðisþjónustu.

Málfriður Stefanía Þórðardóttir formaður

Fylgiskjal:

<https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/Refsi%20a1byrg%20-%20skipunarbr%20a9f%20starfsh%20b3ps.pdf?fbclid=IwAR1e8HD33dvIkc3oNfOEiwV-jKZKxyxqfoPVXHPjRknlvowi2ojBv8uS2X4>