

## Nefndarálit með breytingartillögu

### um tillögu til þingsályktunar um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu.

Frá velferðarnefnd.

Nefndin hefur fjallað um málið og fengið á sinn fund Birgi Jakobsson og Rögnvald G. Gunnarsson frá heilbrigðisráðuneytinu, Vilhjálmm Árnason frá Siðfræðistofnun Háskóla Íslands, Árna Múla Jónasson og Ingu Björk Margrétar Bjarnadóttur frá Landssamtökunum Þroskahjálpi, Svan Sigurbjörnsson og Reyni Arngrímsson frá Læknafélagi Íslands og Jón Snædal öldrunarlækni.

Nefndinni bárust umsagnir frá Landssamtökunum Þroskahjálpi, Læknafélagi Íslands, Siðfræðistofnun Háskóla Íslands og Öryrkjabandalagi Íslands.

Markmið þingsályktunartillögunnar er að setja fram þau gildi sem höfð skulu að leiðarljósi við forgangsröðun í íslenski heilbrigðisþjónustu. Fyrsta og fremsta gildið er mannhelgi og skal það ganga framar öðrum gildum. Næst kemur þörf og samstaða og er þar vísað til þess að þeir sem mest þarfnast heilbrigðisþjónustu gangi fyrir. Því næst kemur hagkvæmni og skilvirkni. Þingsályktunartillagan á uppruna sinn í umræðu um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðiskerfinu sem haldin var á heilbrigðisþingi í nóvember 2019.

#### Umfjöllun nefndarinnar.

Með þingsályktunartillögunni er í fyrsta sinn formlega skilgreint eftir hvaða gildum íslensk heilbrigðisþjónusta skuli starfa. Almenn sátt virðist ríkja um þau gildi sem orðið hafa fyrir valinu, ef dæma má af umsögnum sem nefndinni bárust. Vert er að benda á að ráðuneytið hafði víðtækt samráð við hagaðila við undirbúning tillögunnar. Fulltrúar heilbrigðiskerfisins, sjúklingasamtaka og fræðasamfélagsins komu að undirbúningi heilbrigðisþings og tóku þátt í mótun þessara gilda um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu.

#### Mannhelgi.

Við meðferð málsins fyrir nefndinni var sérstaklega rætt um notkun hugtaksins mannhelgi og hvort það væri besta hugtakið til að lýsa þeim víðtæku réttindum sem ættu að felast í fyrsta og mikilvægasta gildinu. Í ítarlegri og greinargóðri umsögn Læknafélags Íslands var bent á að í siðfræði læknávisindanna er hugtakið mannhelgi ein fjögurra stöðna mannvirðingar og er merking þess að skaða ekki, að gefa upplýsingar, styðja við sjálfsákvörðun og halda hæfilegri fjarlægð. Hinar þrjár stöðirnar eru velgjörð, þ.e. að veita aðstoð og umhyggju eða krafan um nálægð, sanngirni, eða krafan um jafna meðferð og réttlæti, og virðing fyrir sjálfsákvörðunarrétti einstaklingsins. Að mati Læknafélagsins væri mannvirðing því yfirgripsmeira hugtak og ætti frekar að notast við það í ályktuninni. Í lögfræðiorðabók er hugtakið mannhelgi sömuleiðis skilgreint þröngt, sem vernd þeirra réttinda sem standa einstaklingum næst, þ.e. réttinum til lífs, líma, æru og einkalífs. Við umfjöllun málsins fyrir nefndinni komu hins vegar einnig fram þau sjónarmið að hugtakið mannhelgi væri umfangsmikið og ætti sér

djúpstæða skírskotun í íslensku máli. Þannig vísaði hugtakið til rýmis en einnig verðmæta, verndar og réttinda, sbr. friðhelgi og landhelgi.

Í tillögnum er tekið fram að í ljósi mannhelgi fái allir þá þjónustu sem búast má við að verði þeim að gagni. Í greinargerð er hugtakið mannhelgi enn fremur skilgreint sem það rými sem sérhver manneskja á óskoraðan rétt yfir. Hugtakið feli í sér virðingu fyrir mannlegri reisu hvers og eins og jafnan rétt allra til verndar lífs og viðhalds heilbrigðis. Rétturinn til heilbrigðisþjónustu sé þannig grundvallarréttur einstaklinga. Undir mannhelgi falli fjöldi réttinda á borð við sjálfræði, jafnrétti og réttlæti. Að veita notendum heilbrigðisþjónustu réttar upplýsingar á réttum tíma er því hluti af því að virða mannhelgi samkvæmt greinargerð ályktunarinnar, sömuleiðis að veita sjúklingum í sambærilegri stöðu sambærilega þjónustu og að tryggja jafnt aðgengi að heilbrigðisþjónustu.

Að ígrunduðu máli hefur nefndin ákveðið að gera ekki athugasemdir við notkun hugtaksins mannhelgi en ítrekar þann skilning sinn á hugtakinu að það nái yfir alla þá þætti sem nefndir eru hér að framan, þ.e. ekki aðeins réttinn til lífs og líma heldur sjálfsákvörðunarrétt, jafnrétti og réttlæti.

### **Þörf og samstaða.**

Skör neðar en mannhelgi koma gildi þarfar og samstöðu. Þar er vísað til þess að þeir gangi fyrir sem hafi brýnasta þörf fyrir heilbrigðisþjónustu á hverjum tíma. Mikilvægt sé að gæta að rétti þeirra sem séu í viðkvæmri stöðu og geti því ekki sjálfir leitað réttar síns. Enn fremur skuli horft til þarfa samfélagsins í heild og þannig beina sjónum að forvörnum og lýðheilsu í þeim tilgangi að efla heilsu almennings.

Í umsögn Siðfræðistofnunar Háskóla Íslands um málið var gagnrýnt að í umfjöllun tillögunnar um þennan lið væri ekkert fjallað um samstöðu sem grundvallargildi í félagslegri heilbrigðisþjónustu. Samstaða gæti þannig vísað til sameiginlegs tryggingakerfis og samábyrgðar. Nefndin tekur undir þessi sjónarmið og áréttar að íslenska heilbrigðiskerfið er sameign þjóðarinnar og bera allir landsmenn sameiginlega ábyrgð á að standa vörð um það. Leggur nefndin því til breytingartillögu til að leggja áherslu á samstöðu um heilbrigðisþjónustu fyrir alla.

Í umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um málið var bent á að í heilbrigðiskerfum allra landa væri hætt á að fötluðum væri mismunandi í aðgangi að heilbrigðisþjónustu. Sú hætt væri enn meiri á tímum hættuástands eða álags á heilbrigðisþjónustu. Við umfjöllun málsins fyrir nefndinni var bent á að fatlaðir væru sumir hverjir mjög háðir heilbrigðisþjónustu og mikilvægt að komið væri fram við fatlaða af virðingu fyrir sjálfsákvörðunarrétti þeirra og jöfnum rétti til að njóta heilbrigðisþjónustu. Í heimsfaraldri kórónuveiru voru dæmi þess í Evrópulöndum að fatlaðir sjúklingar væru settir skör lægra ófötluðum við forgangsröðun í heilbrigðiskerfinu. Djúpstæðir fordómar gagnvart fötluðu fólki auka hættuna á að fatlaðir lendi aftar í röðinni þegar aðstæður krefjast forgangsröðunar sjúklinga. Nefndin áréttar að slíkt er skýrt brot á jöfnum rétti fatlaðra til heilbrigðisþjónustu. Sérstaklega skal bent á 25. ákvæði samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem Ísland hefur fullgilt, sem bannar mismunun fatlaðra í aðgengi að heilbrigðisþjónustu. Heilbrigðisstarfsfólk og stjórnendur þurfa stöðugt að standa vörð um réttindi fatlaðra til jafns aðgengis að þjónustu.

### **Hagkvæmni og skilvirkni.**

Í þriðja sæti yfir þau gildi sem eiga að stýra forgangsröðun í íslenskri heilbrigðisþjónustu eru hagkvæmni og skilvirkni. Lítið verði til samspils kostnaðar og ávinnings við ákvörðun um meðferð, þó af virðingu við mannhelgi og þar með jafnréttis og sjálfræðis notenda. Til

að auka hagkvæmni þurfa heilbrigðisstofnanir að vinna að umbótum og innleiðingu nýrrar tækni. Enn fremur má auka hagkvæmni með því að beina sjónum í auknum mæli að heilsu-eflingu og forvörnum í samfélaginu.

#### **Siðferðileg gildi í framkvæmd.**

Siðferðilegum gildum í heilbrigðisþjónustu er ætlað að vera leiðarljós við ákvarðanatöku stjórnvalda, stjórnenda í heilbrigðiskerfinu og heilbrigðisstarfsfólks. Líkt og fram hefur komið er gildunum ekki öllum gert jafn hátt undir höfði. Mannhelgi er þeirra fremst og æðst og er grundvallargildi. Þá kemur þörf og samstaða og loks hagkvæmni og skilvirkni. Þrátt fyrir að hagkvæmni og skilvirkni skuli höfð að leiðarljósi í heilbrigðisþjónustu verður virðing fyrir mannhelgi ávallt í forgrunni. Þar sem mannhelgi er ávallt í forgrunni samræmist það ekki gildum ályktunarinnar að forgangsraða sjúklingum á grundvelli aldurs þeirra, þjóðfélagsstöðu, fötlunar eða lífsstíls. Öll önnur gildi en þau sem sett eru fram í ályktuninni skulu sett skör lægra við forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu.

Nefndin styður heils hugar áherslu tillögunnar á hugtakið mannhelgi umfram öll önnur gildi við forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Þannig skal ávallt breyta fyrst og fremst út frá virðingu fyrir grundvallarréttindum, þar á meðal jafnrétti og sjálfsákvörðunarrétti. Mikilvægt er að huga sérstaklega að stöðu einstaklinga í viðkvæmri stöðu og standa vörð um réttindi þeirra sem ekki geta varið hann.

Við umfjöllun málsins fyrir nefndinni var bent á mikilvægi þess að forgangsröðun tæki ekki of mikið mið af framboði og eftirspurn. Sífellt algengara væri að markaðslögmál væru látin ráða för í heilbrigðisþjónustu á Vesturlöndum. Nefndin telur ástæðu til að bæta við ákvæði tillögunnar um þetta málefni til að ítreka að við forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu þurfi að taka tillit til mats á alvarleika og umfangi hvers vanda.

#### **Hugsað til framtíðar.**

Markmið þingsályktunartillögunnar er að siðferðileg gildi um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu verði raunverulegt leiðarljós heilbrigðisstarfsfólks. Til þess að ná því markmiði þarf að flétta siðferðilegu gildin inn í menntun heilbrigðisstétta. Því telur nefndin rétt að bæta við ályktunina ákvæði um kennslu siðferðilegra gilda í heilbrigðisþjónustu í grunnnámi heilbrigðisstétta. Gæta þarf þess að nemendum gefist nægilegur tími til að tileinka sér siðferðilegu gildin. Við kennsluna þarf að fara fram umræða um mikilvægi þess að fyrsta gildið, um mannhelgi, skipi ávallt æðri sess en gildi þarfa eða hagkvæmni. Nemendur þurfa sömuleiðis að öðlast færni í að taka ákvarðanir á grundvelli gildanna í þeim tilvikum þar sem átök skapast milli grundvallargildis um mannhelgi og krafna um hagkvæmni og skilvirkni.

Að framangreindu virtu leggur nefndin til að tillagan verði **samþykkt** með eftirfarandi

#### **BREYTINGU:**

1. Við 2. kafla bætist ný málsgrein, svohljóðandi:  
Samstaða ríki um heilbrigðisþjónustu fyrir alla, fjármagnaða úr sameiginlegum sjóðum, sem þjóni öllum borgurum samfélagsins.
2. Við 4. kafla.
  - a. Í stað orðanna „Við ákvarðanatöku skuli gildin“ í 2. mgr. komi: Gildin skuli.
  - b. Við fyrri málslið 6. mgr. bætist: sem metin er eftir alvarleika og umfangi hvers vanda.

- c. Síðari málsliður 6. mgr. orðist svo: Slíkt mat fari fram á grundvelli virðingar fyrir mannhelgi og sérstaklega verði hugað að réttindum einstaklinga í viðkvæmri stöðu.
3. Við 5. kafla bætist nýr töluliður, svohljóðandi: hugað verði sérstaklega að fræðslu um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu í öllum greinum heilbrigðisvísinda.

Hanna Katrín Friðriksson, áheyrnarfulltrúi í nefndinni, er samþykkt álitum þessu.

Alþingi, 5. júní 2020.

Helga Vala Helgadóttir,  
form.

Ólafur Þór Gunnarsson,  
frsm.

Ásmundur Friðriksson.

Anna Kolbrún Árnadóttir,  
með fyrirvara.

Guðmundur Ingi Kristinsson.

Halla Signý Kristjánsdóttir.

Halldóra Mogensen.

Lilja Rafney Magnúsdóttir.

Vilhjálmur Árnason.