

Tillaga til þingsályktunar

um umboðsmann sjúklinga.

Flm.: Halldóra Mogensen, Andrés Ingi Jónsson,
Arndís Anna Kristínardóttir Gunnarsdóttir, Ásthildur Lóa Þórsdóttir,
Björn Leví Gunnarsson, Eyjólfur Ármannsson, Gísli Rafn Ólafsson,
Guðmundur Ingi Kristinsson, Inga Sæland, Jakob Frímagn Magnússon,
Kristrún Frostadóttir, Logi Einarsson, Oddný G. Harðardóttir, Tómas A. Tómasson,
Þorbjörg Sigríður Gunnlaugsdóttir, Þórhildur Sunna Ævarsdóttir.

Alþingi ályktar að fela heilbrigðisráðherra að stofna sérstakt embætti umboðsmanns sjúklinga sem hafi það hlutverk að standa vörð um hagsmuni og réttindi sjúklinga, vera opinber talsmaður þeirra og sinna eftirliti með heilbrigðisþjónustu með tilliti til réttinda sjúklinga. Embættið skal jafnframt sinna leiðbeinandi fræðsluhlutverki.

Ráðherra gefi Alþingi skýrslu um framgöngu vinnunnar eigi síðar en haustið 2025 og leggi fram frumvarp með nauðsynlegum lagabreytingum eigi síðar en á vormánuðum 2026.

Greinargerð.

Tillaga þessi var áður flutt á 153. löggjafarþingi og 154. löggjafarþingi (116. mál) en náði ekki fram að ganga og er nú lögð fram að nýju að viðbættri samantekt þeirra umsagna sem bárust á síðasta þingi.

Í núgildandi kerfi er enginn sérstakur talsmaður sjúklinga ef upp koma deilumál eða önnur ágreiningsatriði innan heilbrigðiskerfisins. Sjúklingar geta beint kvörtunum til landlæknisembættisins ef þeir telja að á sér hafi verið brotið, en landlæknir er hlutlaus úrskurðaraðili sem hefur ekki það hlutverk að tala fyrir hagsmunum sjúklinga sérstaklega. Í slíkum málum þurfa sjúklingar því sjálfir að leita sér aðstoðar lögfræðinga sem getur verið mjög kostnaðarsamt og tímafrekt. Málsmeðferðin er einnig þung í vöfum og tekur langan tíma, enda hefur landlæknisembættið ótal önnur verkefni á sinni könnu. Því telur flutningsfólk þessarar tillögu að til að réttindagæslu sjúklinga sé sinnt með sem bestum hætti fari best á því að stofna sérstakt embætti umboðsmanns sjúklinga sem gætir hagsmuna þeirra. Sjúklingar eru eðli málsins samkvæmt í viðkvæmri stöðu og oft er það mikið aukaálag ef ofan á veikindin bætast deilumál við heilbrigðisyriföld. Umboðsmanni sjúklinga yrði jafnframt falið leiðbeinandi fræðsluhlutverk sem og að rýna í kerfið til að greina hvað megi betur fara, til að sjúklingar fái sem besta heilbrigðisþjónustu hverju sinni. Heilbrigðisráðherra lagði fram heilbrigðisstefnu – stefnu fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030 (149. lgb. – 509. mál) sem samþykkt var á Alþingi 3. júní 2019. Í henni er kveðið á um að sérstaklega beri að gæta að rétti þeirra sem eru í viðkvæmri stöðu og jafnvel ekki færir um að leita réttar síns. Embætti umboðsmanns sjúklinga styður við þá stefnu.

Fyrri þingmál um umboðsmann sjúklinga.

Með tillögu þessari er lagt til að stofnað verði sérstakt embætti umboðsmanns sjúklinga. Hugmyndin sem slík er ekki ný af nálinni en henni var haldið á lofti af mannréttinda- og neytendasamtökum á sjöunda áratug síðustu aldar. Markmiðið var að hlúa að þeim sem minna mættu sín og þyrftu sérstaka aðstoð í samskiptum sínum við heilbrigðisstofnanir.

Kvennalistinn lagði á 112., 116. og 117. löggjafarþingi (358. mál) fram frumvarp um breytingu á þágildandi lögum um heilbrigðisþjónustu, nr. 97/1990, um trúnaðarmenn sjúklinga og aðstandenda þeirra. Það frumvarp gekk út á að koma á fót trúnaðarmannakerfi líkt og tíðkast á vinnustöðum, þ.e. að hver heilbrigðisstofnun hefði teymi trúnaðarmanna sem sjúklingar og aðstandendur þeirra gætu leitað til. Hlutverk trúnaðarmanna átti að vera að veita sjúklingum og aðstandendum þeirra upplýsingar um læknisfræðilega meðferð og liðsinna þeim ef þeim þætti skorta skýringar eða upplýsingar um læknismeðferð eða aðrar ákvarðanir sem teknar væru um málefni þeirra. Þar að auki skyldu trúnaðarmenn vera talsmenn sjúklinga og aðstandenda þeirra í öllum þeim margvíslegu málum sem kynnu að koma upp í samskiptum á heilbrigðisstofnunum. Þrátt fyrir jákvæða umfjöllun sem frumvarpið hlaut í þinglegri meðferð náði það ekki fram að ganga.

Þingfólk Alþýðuflokksins lagði svo fram þingsályktunartillögu á 120. löggjafarþingi (25. mál) um að fela ríkisstjórninni að undirbúa ráðningu umboðsmanna sjúklinga að öllum stærri sjúkrahúsum og í hverju heilsugæsluumdæmi sem myndu gæta hagsmuna og réttinda sjúklinga, sem m.a. byggðist á hugmynd Kvennalistans um trúnaðarmenn sjúklinga.

Tilgangur tillögunnar og hlutverk umboðsmanns sjúklinga.

Tilgangur tillögunnar er að stofna sérstakt embætti umboðsmanns sjúklinga sem hefur það meginverkefni að standa vörð um hagsmuni og réttindi sjúklinga. Hlutverk hans er að vera opinber talsmaður sjúklinga og vinna að því að veitendur heilbrigðisþjónustu taki fullt tillit til réttinda, þarfa og hagsmuna þeirra, að fylgjast með því að sjúklingum sé ekki mismunað og jafnræðis sé gætt, að taka við kvörtunum, meta þær og aðstoða sjúklinga við að koma þeim á framfæri og að leysa samskiptavanda og deilumál. Umboðsmaður er tengiliður sjúklings og aðstandenda hans við starfsfólk og stjórnendur heilbrigðisstofnana hvað varðar kvartanir um þjónustu og hugsanlega lögsókn. Umboðsmaður getur bæði tekið mál til meðferðar eftir kvörtun frá sjúklingi eða að eigin frumkvæði.

Umboðsmanni er ætlað að hafa frumkvæði að stefnumarkandi umræðu í samfélaginu um málefni sjúklinga. Hann skal miðla upplýsingum og veita þjónustu við sjúklinga og aðstandendur þeirra, ásamt því að vera til aðstoðar, og leiðbeiningar varðandi réttindi þeirra. Hann skal markvisst gefa út fræðandi og leiðbeinandi efni fyrir sjúklinga og aðstandendur. Umboðsmaður skal stuðla að bættum starfsháttum í heilbrigðisþjónustu þannig að sjúklingar upplifi minni streitu, skjótari bata og fái aðstoð frá fyrstu viðkomu innan heilbrigðiskerfisins og þar til meðferð lýkur.

Umsagnir við frumvarpið á 154. löggjafarþingi.

Á 154. löggjafarþingi bárust velferðarnefnd fimmtán umsagnir við frumvarpið frá Alheimersamtökunum á Íslandi, Félagi heyrnarlausra, Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga, Félagsráðgjafafélagi Íslands, Krabbameinsfélagi Íslands, Krafti – stuðningsfélagi, Landssamtökunum Proskahjálpi, Mannréttindaskrifstofu Íslands, MS-félaginu, Notendaráði heilbrigðisþjónustu, SAOF – samtökum aðstandenda og fíknisjúkra, SÍBS, Sjúkraliðafélagi Íslands, SPOEX – samtökum psoriasis- og exemsjúklinga og Umhyggju – félagi langveikra barna.

Allir umsagnaraðilar fögnuðu og studdu einróma tillögu þessa til þingsályktunar. Umsagnaraðilar töldu að rík þörf væri á að stofna embættið til að hægt væri að tryggja enn betur hagsmuni, réttindi og öryggi sjúklinga í heilbrigðiskerfinu, en kveðið er á um að tryggja skuli sem fullkonnasta heilbrigðisþjónustu sem völ er á að veita á hverjum tíma samkvæmt lögum um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997. Bent var á ýmsar brotalamir í heilbrigðiskerfinu, einkum sem snúa að sjúklingum með fjölþættan vanda, svo sem geðraskanir, fíknisjúkdóma, þroskafrávik, einhverfu og skyldar fatlanir, því það er erfiðleikum bundið fyrir þá að fá aðgang að þverfaglegri heilbrigðisþjónustu sem tekur mið af þörfum þeirra, aðstæðum og fötlun. Jafnvel voru dæmi um að einstaklingum hefði verið synjað um heilbrigðisþjónustu, en skv. 25. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks skal fatlað fólk hafa aðgang að þeirri heilbrigðisþjónustu sem það þarfnast vegna fötlunar sinnar og komið skal í veg fyrir að einstaklingum sé synjað um heilsugæslu eða heilbrigðisþjónustu á grundvelli fötlunar. Þá var einnig bent á að aðstæður reynast aðstandendum oft afar erfiðar og verulega íþyngjandi sé að þurfa að sjá um hagsmunagæslu sjúklinga í ofanálag. Það væri því mikið framfaraskref fyrir bæði sjúklinga og aðstandendur ef tillagan næði fram að ganga.

Flutningsmenn tillögunnar þakka þennan mikla meðbyr sem tillagan hefur fengið og vonast til að hún nái fram að ganga á yfirstandandi þingvetri.