

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um tillögu til þingsályktunar um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu, 634. mál.

Landssamtökin Proskahjálp fagna þingsályktunartillögunni. Samtökin vilja koma eftirfarandi á framfæri við velferðarnefnd og Alþingi varðandi réttindi fatlaðs fólks og skyldur stjórnvalda sem nauðsynlegt er að taka mið af við setningu reglna, gerð leiðbeininga og alla stefnumótun á sviði heilbrigðisþjónustu.

Íslenska ríkið fullgilti samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks árið 2016 og skuldbatt sig þar með til að framfylgja öllum ákvæðum hans og gera það sem gera þarf til að tryggja að fatlað fólk njóti allra þeirra réttinda sem mælt er fyrir um í samningnum, sbr. 4. gr. samningsins sem hefur yfirskriftina „Almennar skuldbindingar“.

Í samningnum eru ýmis ákvæði sem varða skyldur ríkisins til að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu og heilsugæslu og til að verja það fyrir mismunun á því sviði.

Í 5. gr. samningsins sem hefur yfirskriftina „Jafnrétti og bann við mismunun“ segir m.a.:

Aðildarríkin skulu banna hvers kyns mismunun á grundvelli fötlunar og tryggja fötluðu fólki jafna og skilvirka réttarvernd gegn mismunun af hvaða ástæðu sem er.

Í greininni er einnig kveðið á um skyldur stjórnvalda til að tryggja að fatlað fólk njóti **viðeigandi aðlögunar**, þ.e. að tekið sé tillit til einstaklingsbundinna þarfa fatlaðs fólks til að tryggt verði að það njóti réttinda og tækifæra til jafns við annað fólk á öllum sviðum, þ.m.t. hvað varðar aðgang að heilbrigðisþjónustu.

Í 8. gr. samningsins sem hefur yfirskriftina „Vitundarvakning“ segir m.a.:

1. *Aðildarríkin skuldbinda sig til þess að samþykkja tafarlaugar, árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir:*

a) *til þess að stuðla að vitundarvakningu alls staðar innan samfélagsins, einnig á vettvangi fjölskyldunnar, um fatlað fólk og að auka virðingu fyrir réttindum og mannlegri reisn þess,*

b) *til þess að vinna á móti staðalímyndum, fordómum og skaðlegum venjum sem tengjast fötluðu fólki, einnig þeim sem eru reist á kyni og aldri, á öllum sviðum lífsins, ...*

11. gr. samningsins hefur yfirskriftina „Aðstæður sem skapa hættu og neyðarástand sem kallar á mannúðaraðstoð“. Þar segir:

Aðildarríkin skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir, í samræmi við skuldbindingar sínar að þjóðarétti, einnig samkvæmt alþjóðlegum mannúðarlögum og alþjóðlegum mannréttindalögum, til þess að tryggja að fatlað fólk njóti verndar og öryggis þegar hættuástand ríkir ...
(Feitletr. Proskahj.)

10. gr. samningsins hefur yfirskriftina „Réttur til lífs“ og hljóðar svo:

Aðildarríkin á rétta að sérhver mannvera eigi eðlislægan rétt til lífs og skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að tryggja að fatlað fólk fái notið þess á virkan hátt til jafns við aðra.

Í 25. gr. samningsins¹ sem hefur yfirskriftina „Heilsa“ segir m.a.:

Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki eins og frekast er unnt án mismununar vegna fötlunar.

Í greininni segir einnig:

Aðildarríkin skulu einkum:

...

d) gera þá kröfu til fagfólks í heilbrigðisþjónustu að það annist fatlað fólk eins vel og aðra, meðal annars á grundvelli frjáls og upplýsts samþykkis, með því, auk annars, að vekja til vitundar um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks með þjálfun fyrir starfsfólk, bæði innan einkarekinnar og opinberrar heilsugæslu, og með útbreiðslu siðferðislegra viðmiðana meðal þeirra, ...

Ástæða þess að í þessum mikilvæga mannréttindasamningi er lögð svo mikil áhersla á skyldur ríkja til að gera margvíslegar ráðstafanir til að verja fatlað fólk fyrir mismunun almennt og sérstaklega hvað varðar heilbrigðisþjónustu og heilsugæslu er mjög einföld. Ríki heims vita og viðurkenna að slík mismunun hefur ávallt viðgengist og það er mjög mikil hætta á slíkri mismunun. Sú hætta er ávallt til staðar **en hún er sérstaklega mikil þegar hættuástand**

¹ Greinin hljóðar svo í heild:

Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki eins og frekast er unnt án mismununar vegna fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu sem tekur mið af kyni, einnig að heilsutengdri endurhæfingu.

Aðildarríkin skulu einkum:

a) sjá fötluðu fólki fyrir heilsugæslu og heilbrigðisáætlunum sem eru ókeypis eða á viðráðanlegu verði og eins að umfangi, gæðum og á sama stigi og gildir fyrir aðra einstaklinga, meðal annars með tilliti til kyn- og frjósemisheilbrigðis og að því er varðar samfélagsáætlanir á sviði lýðheilsu,

b) bjóða fram þá heilbrigðisþjónustu sem fatlað fólk þarfnast, einkum vegna fötlunar sinnar, sem felur í sér eins snemmbæra greiningu og inngrip eftir því sem við á og þjónustu sem miðar að því að draga úr fötlun eins og frekast er unnt og koma í veg fyrir frekari fötlun, einnig meðal barna og eldri einstaklinga,

c) bjóða fram fyrrnefnda heilbrigðisþjónustu eins nálægt samfélögum fólks og frekast er unnt, einnig í dreifbýli,

d) gera þá kröfu til fagfólks í heilbrigðisþjónustu að það annist fatlað fólk eins vel og aðra, meðal annars á grundvelli frjáls og upplýsts samþykkis, með því, auk annars, að vekja til vitundar um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks með þjálfun fyrir starfsfólk, bæði innan einkarekinnar og opinberrar heilsugæslu, og með útbreiðslu siðferðislegra viðmiðana meðal þeirra,

e) leggja bann við mismunun gagnvart fötluðu fólki að því er varðar sjúkratryggingar og líftryggingar, þar sem slíkar tryggingar, sem skulu boðnar fram á sanngjarnan og réttmætan hátt, eru heimilar samkvæmt landslögum,

f) koma í veg fyrir að einstaklingum sé synjað um heilsugæslu eða heilbrigðisþjónustu eða um mat og drykk þannig að um mismunun vegna fötlunar sé að ræða.

skapast og álag á heilbrigðisþjónustu og verður óvenjulega mikið, eins og t.a.m. er nú vegna Covid 19.

Í samningi SP um réttindi fatlaðs fólks er sú lögð skylda á ríki að fara yfir löggjöf² sína og annað regluverk, stefnur og áætlanir til að tryggja fullt samræmi við allar kröfur sem leiða af samningnum og þetta sé því fullnægjandi m.t.t. þeirra mannréttinda fatlaðs fólks sem samningurinn mælir fyrir um og ver. Samtökin telja ljóst að sú þingsályktun sem hér er til umfjöllunar falli undir það.

Landssamtökunum þroskahjálpar er ekki kunnugt um hvernig staðið hefur verið að framangreindri yfirferð af hálfu heilbrigðisyfirvalda og/eða Alþingis og að vitundarvakningu, þjálfun og fræðslu í heilbrigðiskerfinu um samning SP um réttindi fatlaðs fólks og þeirra skyldna sem af honum leiða en lýsa miklum vilja og áhuga til að koma að þeim mikilvægu verkefnum.³

Samtökin óska eftir að fá að koma á fund velferðarnefndar til að gera betur grein fyrir áherslum sínum og sjónarmiðum varðandi þingsályktunartillöguna og þau atriði sem nefnd eru hér að framan.

Virðingarfyllt,

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri Þroskahjálpar

² Í þessu sambandi hlýtur t.a.m. að vekja athygli, í ljósi þess hversu stór hluti fólks er með fötlun af einhverju tagi og hversu háð margt fatlað fólk er heilbrigðisþjónustu, að í 1. gr. laga nr. 74/1997, um réttindi sjúklinga, þar sem er kveðið á um bann við mismunun, er fötlun ekki sérstaklega tilgreind. Málsgreinin hljóðar svo: *Óheimilt er að mismuna sjúklingum á grundvelli kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti.*

³ Í 4. gr. samnings SP um réttindi fatlaðs fólks, sem hefur yfirskriftina „Almennar skuldbindingar“, segir: *Þegar aðildarríkin undirbúa löggjöf sína og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að því að taka ákvarðanir um málefni sem varða fatlað fólk skulu þau hafa náð samráð við fatlað fólk og tryggja virka þátttöku þess, einnig fatlaðra barna, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.*



Nefndasvið Alþingis
nefnadasvid@althingi.is

Kópavogi 8. apríl 2020.

Efni: Tillaga til þingsályktunar um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu, 634. mál, stjórnartillaga.

Vísað er til tölvupósts Alþingis frá 18. mars sl., þar sem óskað er álits Læknafélags Íslands (LÍ) á tillögu til þingsályktunar um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu, 634. mál á 150. löggjafarþingi.

LÍ sendi tillöguna til umsagnar Siðfræðiráðs LÍ. Umsögn Siðfræðiráðsins fylgir hjálögð.

Verði eftir því óskað eru fulltrúar LÍ að sjálfsgöðu tilbúnir til samráðs við Velferðarnefnd vegna þessarar þingsályktunartillögu.

Virðingarfyllst,
f.h. stjórnar LÍ,

Reynir Arngrímsson, formaður.

Hjálagt:

Umsögn Siðfræðiráðs LÍ um tillögu til þingsályktunar um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu.

Umsögn Siðfræðiráðs LÍ

um þingsályktunartillöguna:

Siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu.

Frá heilbrigðisráðherra

150. löggjafarþing 2019–2020.
Þingskjal 1072 — 634. mál.
Stjórnartillaga.

Skv. beiðni stjórnar LÍ.

Efnisyfirlit:

[Umsögn Siðfræðiráðs LÍ](#)

[I. Almenn atriði, breytingartillögur og rökstuðningur](#)

[II. Samantekin tillaga Siðfræðiráðs LÍ](#)

I. Almenn atriði, breytingartillögur og rökstuðningur

Hér fer metnaðarfull tilraun til þess að sameina svið heilbrigðis- og lífsiðfræði og læknisfræði og er það vel. Lagt er til að heilbrigðisstofnanir mennti sitt fólk í beitingu siðferðilegra gilda til að auðvelda siðfræðilega forgangsröðun í heilbrigðiskerfinu.

Okkur virðast allar höfuðsiðareglur heilbrigðis- og lífsiðfræðinnar hafa verið settar undir hatt yfirhugtaksins mannhelgi. Þó hvílir höfuðáherslan á mannlegri reisn. Mannhelgin er sögð hýsa þau réttindi sem mannum eru helgust og fela í sér mikilvæg siðferðisverðmæti. Lítum nánar á málið.

Þingsályktunartillagan (Þát.) hefst á þessa vegu:

“Alþingi ályktar að eftirfarandi siðferðileg gildi skuli höfð að leiðarljósi við forgangsröðun í íslenskri heilbrigðisþjónustu með það að markmiði að sátt ríki um samræmda og gagnsæja forgangsröðun:

1. Mannhelgi.
2. Þörf og samstaða.
3. Hagkvæmni og skilvirkni.”

Hugtakið “mannhelgi” er útskýrt á ýmsa vegu í greinargerðinni. Höfundar eru hér að stinga upp á einu meginhugtaki (mannhelgi) sem leiðarljós þjónustunnar. Þetta ber yfirbragð einföldunar til að hafa þetta skýrt og auðlesið.

Við erum sammála slíkri nálgun en myndum öll í ráðinu velja annan samnefnara og setja þetta upp á eftirfarandi máta:

1. Mannvirðing og samábyrgð
2. Þörf: alvarleiki og umfang
3. Gagnsemi, hagkvæmni og nýsköpun

Mannvirðing er yfirgrípsmeira en mannhelgi. Mannvirðing felur í sér

- A. **mannhelgi** (skaða ekki, gefa ráðrúm, upplýsingar og styðja við sjálfsákvörðun; krafan um hæfilega fjarlægð, heilsuvernd),
- B. **velgjörð** (veita aðstoð, hjálpa, sýna umhyggju, stíga inn í; krafan um nálægð),
- C. **sanngirni** (krafan um jafna meðferð og réttlæti, krafan um óhlutdrægni) og
- D. Virðingu fyrir **sjálfsákvörðunarrétti** (sem getur einnig falist í mannhelginni).

Mannvirðing er einnig gagnsærra og auðskildara hugtak en mannhelgi, sem er ekki í almennri notkun talmáls. Mannvirðing sem fjórir hlutar eða grundvallandi gildi: *mannhelgi* (nonmaleficence), *velgjörð* (beneficence), *sanngirni* (fairness, justice) og virðing fyrir *sjálfsákvörðun* (respect for autonomy) er viðurkennt víðast hvar í heiminum sem hornsteinar gilda í heilbrigðisþjónustu. Þau voru sett fram af Childress og Beauchamp í *Principles of biomedical ethics* (1977) og urðu að fyrirmynd siðferðilegrar umfjöllunar og framsetningar á grundvallandi gildum meðal heilbrigðisvísinda. Mögulega mætti “velferð” standa í stað “velgjarðar” en “velgjörð” leggur áherslu á virkt hlutverk fagfólks heilbrigðiskerfisins sem gerendur sem stuðla að velferð sjúklinga.

Ef að það á að einfalda finnst okkur að *mannvirðing* eigi að vera samnefnarinn en ekki *mannhelgi*, sem er jú sú krafa mannvirðingarinnar sem er sterkust, en alls ekki sú eina.

Varðandi “2. Þörf og samstaða”

Það er tæpast nægilega lýsandi að segja bara “þörf”. Það er aðeins of opið. Hér er átt við að *alvarleiki* ráði (brátt, alvarlegt vandamál) og svo hlýtur *umfang* vandans að skipta næst mest máli, t.d. út frá fjölda (algengi eða nýgengi) þeirra sem eru með vandann o.s.frv. Við stingum því upp á:

“2. Þörf; alvarleiki og umfang”

Varðandi “samstaða”.

“Samstaða” er ekki gildi sem slíkt heldur siðferðisverðmæti sem skapast þegar þjóð er einhuga um eitthvað markmið, t.d. að gefa blóð eða byggja nýtt sjúkrahús. Það er gott þegar samstaða er um góð markmið en samstaðan er ekki alltaf heppilegasta *fyrsta* markmið því að hún veltur á öðru (og leiðir af öðru). Hér væri betra að höfða til “*samábyrgðar*” á mikilvægum markmiðum heilbrigðiskerfisins. *Samábyrgðin* er ein meginforsenda heilbrigðiskerfisins - að við öll sem getum látum eitthvað að hendi rakna til þess og berum byrðarnar saman. “Samábyrgð” má því standa við hlið “mannvirðingar”.

“1. Mannvirðing og samábyrgð”

Varðandi “3. Hagkvæmni og skilvirkni”

Hagkvæmni skilar því að fleiri einstaklingar geta notið þjónustu en í ástandi óhagkvæmni. *Skilvirknin* er af sama meiði en út frá tímaás þjónustunnar. Það þarf ekki að nefna sértaklega skilvirknina í meginlista. Aftur er mikilvægt að koma að *nýsköpun* því að heilbrigðiskerfið þarf að eiga einstaklinga og teymi sem finna nýjar leiðir, þ.e. frumkvöðla. Nýsköpun er það sem lyftir gömlu kerfi upp og eykur hagkvæmni / skilvirkni ásamt gæðum. *Gagnsemi* og áreiðanleika (gagnprófaðar aðferðir sem skila árangri) þarf að tryggja áður en hagkvæmni kemur til. Í *Siðfræði lífs og dauða* talar Vilhjálmur Árnason um kröfurnar um *gagnsemi*, *réttlæti* og *hagkvæmni*, sem er síðust því það ætti ekki að horfa til hagkvæmni ef þjónustan er ógagnleg og óréttlát. Réttlætið fólst í mannvirðingunni hér að ofan. Við leggjum því til:

“3. Gagnsemi, hagkvæmni og nýsköpun.”

Varðandi 4. og 5. Lið.

Í stað mannhelgi o.fl. standi *mannvirðing o. fl. skv. ofangreindu*. *Breytingar eru skáletraðar*.

“4. Siðferðileg gildi í framkvæmd.

Mannvirðing og *samábyrgð* verði grundvallargildi sem gangi framár öðrum gildum, þá komi þörf: alvarleiki og umfang og loks *gagnsemi*, hagkvæmni og *nýsköpun*.

Við ákvarðanatöku skuli gildin höfð að leiðarljósi á öllum stigum í heilbrigðiskerfinu og verði þannig leiðarvísir við ákvarðanatöku stjórnvalda, stjórnenda í heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisstarfsfólks í daglegri umönnun sjúklinga. *Tryggja þarf að ofangreind siðferðilegu gildi séu ófrávikjanlegur hluti af námi heilbrigðisstarfsfólks*

Þessi siðferðilegu gildi útiloki að önnur gildi verði notuð við forgangsröðun eða setji þau skör lægra.

Í ljósi *mannvirðingar* fái allir þá þjónustu sem búast má við að verði þeim að gagni. Mat á heildarþörfum sjúklings og gagnsemi hugsanlegrar meðferðar liggja ávallt til grundvallar við ákvarðanir, óháð aldri, efnahag, þjóðfélagsstöðu eða notagildi fyrir samfélagið. Þá megi tilviljunin ein ekki ráða forgangsröðun, ef framboð á þjónustu er takmarkað.

Ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu skuli teknar með hagkvæmni og skilvirkni að leiðarljósi. Þær ákvarðanir mótist af virðingu við mannhelgi notenda. *Huga skal að nýsköpun til eflingar nýrra úrræða og framfara.*

Eftirspurn ein og sér skuli almennt ekki stýra forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu heldur mat á raunverulegri þörf *sem metin er eftir alvarleika og umfangi hvers vanda.* Gætt verði að rétti þeirra sem eru í viðkvæmri stöðu og geta ekki leitað réttar síns eða varið hann. *Með því er gætt sanngirni og óhlutdrægni sem jafnframt felast í mannvirðingunni.*

5. Hugsað til framtíðar.

Til að tryggja að siðferðileg gildi sem hér er kveðið á um liggja til grundvallar við forgangsröðun í íslenskri heilbrigðisþjónustu og að sátt ríki um samræmda og gagnsæja forgangsröðun skuli tryggt að

1. heilbrigðisstofnanir sjái til þess að heilbrigðisstarfsmenn fái fræðslu og tíma til að tileinka sér siðferðileg gildi. *Tryggja þarf kennslu gildanna í öllum greinum heilbrigðisvísinda,*
2. skipulögð umræða eigi sér stað á öllum heilbrigðisstofnunum landsins um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu,
3. hver heilbrigðisstofnun setji á fót umræðuvettvang í þeim tilgangi að útfæra frekar siðferðileg gildi við forgangsröðun á stofnuninni,
4. stjórnvöld taki mið af gildunum við áætlanagerð og stefnumótun,
5. ráðherra skipi starfshóp sem undirbúi stofnun þverfaglegrar og ráðgefandi siðanefndar um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu.”

II. Samantekin tillaga Siðfræðiráðs LÍ

1. Mannvirðing og samábyrgð
2. Þörf: alvarleiki og umfang
3. Gagnsemi, hagkvæmni og nýsköpun

1. Mannvirðing og samábyrgð

Mannvirðing verði höfð að leiðarljósi sem grundvallargildi við forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Hún felur í sér:

- a. **mannhelgi** (skaða ekki, gefa ráðrúm, upplýsingar og styðja við sjálfsákvörðun; krafan um hæfilega fjarlægð, heilsuvernd),
- b. **velgjörð** (veita aðstoð, hjálpa, sýna umhyggju, stíga inn í; krafan um nálægð),
- c. **sanngirni** (krafan um jafna meðferð og réttlæti, krafan um óhlutdrægni) og
- d. virðingu fyrir **sjálfsákvörðunarrétti** (sem getur einnig falist í mannhelginni).

Samábyrgð. *Samábyrgðin* er ein meginforsenda heilbrigðiskerfisins - að við öll sem getum látum eitthvað að hendi rakna til þess og berum byrðarnar saman. Samábyrgð getur af sér samstöðu þegar einhugur þjóðar næst um mikilvæg markmið og gildi heilbrigðisþjónustunnar. Mikilvægt er að almenn sátt ríki um að þau sem eru í brýnustu þörf fyrir heilbrigðisþjónustu á hverjum tíma skuli ganga fyrir.

2. Þörf: alvarleiki og umfang

Með þörf er átt við að *alvarleiki* ráði og þar næst *umfang* vandans, t.d. út frá fjölda (algengi eða nýngengi) þeirra sem eru með vandann. Mikilvægt er að gæta að rétti þeirra sem eru í viðkvæmri stöðu, af hvaða ástæðum sem það er, og geta því ekki sjálf leitað réttar síns eða varið hann.

Við mat á þörf skuli horft til þarfa notandans en einnig til þarfa samfélagsins í heild, þ.m.t. heilsueflingar og aukins aðgengis að upplýsingum og öðru sem styður fólk til að huga betur að heilsunni. Þar af leiðandi verði jafnframt lögð áhersla á heilsulæsi og forvarnir.

3. Gagnsemi, hagkvæmni og nýsköpun

Tryggja þarf *gagnsamar* og áreiðanlegar aðferðir áður en hagkvæmni kemur til. Hagkvæmni skilar því að fleiri einstaklingar geta notið þjónustu. Skilvirknin er af sama meiði en út frá tímaás þjónustunnar. *Nýsköpun* er mikilvæg því heilbrigðiskerfið þarf að eiga einstaklinga og teymi sem þróa nýjar leiðir, þ.e. frumkvöðla. Nýsköpun er það sem lyftir gömlu kerfi upp og eykur hagkvæmni / skilvirkni ásamt gæðum. Í mannvirðingunni félst réttlæti og það ásamt gagnseminni hefur forgang á hagkvæmni og nýsköpun.

4. Siðferðileg gildi í framkvæmd. [breytt er skáletrað]

Mannvirðing og *samábyrgð* verði grundvallargildi sem gangi framur öðrum gildum, þá komi þörf: alvarleiki og umfang og loks *gagnsemi*, hagkvæmni og *nýsköpun*.

Við ákvarðanatöku skuli gildin höfð að leiðarljósi á öllum stigum í heilbrigðiskerfinu og verði þannig leiðarvísir við ákvarðanatöku stjórnvalda, stjórnenda í heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisstarfsfólks í daglegri umönnun sjúklinga. *Tryggja þarf að ofangreind siðferðilegu gildi séu ófrávíkjanlegur hluti af námi heilbrigðisstarfsfólks*

Þessi siðferðilegu gildi útiloki að önnur gildi verði notuð við forgangsroðun eða setji þau skör lægra.

Í ljósi *mannvirðingar* fái allir þá þjónustu sem búast má við að verði þeim að gagni. Mat á heildarþörfum sjúklings og gagnsemi hugsanlegrar meðferðar liggja ávallt til grundvallar við ákvarðanir, óháð aldri, efnahag, þjóðfélagsstöðu eða notagildi fyrir samfélagið. Þá megi tilviljunin ein ekki ráða forgangsröðun, ef framboð á þjónustu er takmarkað.

Ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu skuli teknar með hagkvæmni og skilvirkni að leiðarljósi. Þær ákvarðanir mótist af virðingu við mannhelgi notenda. *Huga skal að nýsköpun til eflingar nýrra úrræða og framfara.*

Eftirspurn ein og sér skuli almennt ekki stýra forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu heldur mat á raunverulegri þörf sem *metin er eftir alvarleika og umfangi hvers vanda*. Gætt verði að rétti þeirra sem eru í viðkvæmri stöðu og geta ekki leitað réttar síns eða varið hann. *Með því er gætt sanngirni og óhlutdrægni sem jafnframt felast í mannvirðingunni.*

5. Hugsað til framtíðar.

Til að tryggja að siðferðileg gildi sem hér er kveðið á um liggja til grundvallar við forgangsröðun í íslenskrum heilbrigðisþjónustu og að sátt ríki um samræmda og gagnsæja forgangsröðun skuli tryggt að

1. heilbrigðisstofnanir sjái til þess að heilbrigðisstarfsmenn fái fræðslu og tíma til að tileinka sér siðferðileg gildi. *Tryggja þarf kennslu gildanna í öllum greinum heilbrigðisvísinda,*
2. skipulögð umræða eigi sér stað á öllum heilbrigðisstofnunum landsins um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu,
3. hver heilbrigðisstofnun setji á fót umræðuvettvang í þeim tilgangi að útfæra frekar siðferðileg gildi við forgangsröðun á stofnuninni,
4. stjórnvöld taki mið af gildunum við áætlanagerð og stefnumótun,
5. ráðherra skipi starfshóp sem undirbúi stofnun þverfaglegrar og ráðgefandi siðanefndar um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu.”

8. apríl 2020
Virðingarfyllst,

Siðfræðiráð Læknafélags Íslands

Svanur Sigurbjörnsson, formaður, læknir, MA í hagnýtri siðfræði

Áslaug Heiða Pálsdóttir, læknir

Gunnar Thorarensen, læknir

María Soffía Gottfreðsdóttir, læknir

Ólafur Árni Sveinsson, læknir, MA í hagnýtri siðfræði

Björn Hjálmarsson, læknir, MA í hagnýtri siðfræði.

Þórunn Jóhanna Júlíusdóttir, læknir



HÁSKÓLI ÍSLANDS
SIÐFRÆÐISTOFNUN

Nefndasvið Alþingis,
Austurstræti 8–10,
150 Reykjavík.

Siðfræðistofnun fagnar því að fram er komin þingsályktunartillaga um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Hér eru settar fram mjög almennar viðmiðanir sem á eftir að útfæra í þjóðfélagsumræðu sem og í frekari umræðu innan heilbrigðiskerfisins og tengja skýrar við verkefni þess. Siðfræðistofnun tekur undir mikilvægi þess sem fram kemur í upphafi greinargerðar við þingsályktunartillöguna að „stefnumótun fyrir heilbrigðiskerfið hvíli á traustum siðferðilegum grunni og ríkja þarf sátt um þau gildi sem eiga að veita leiðsögn til að ná settum markmiðum“.

Í þingsályktunartillögunni eru sett fram þrjú siðferðileg gildi sem höfð skulu í fyrirrúmi og önnur gildi útfæri nánar en séu undirskipuð megingildunum: Mannhelgi; þörf og samstaða; hagkvæmni og skilvirkni. Þessi framsetning er í nokkru samræmi við þau gildi sem höfð eru að leiðarljósi við forgangsröðun í nágrannalöndum okkar. Þar hefur hins vegar farið fram ítarleg umræða um hvernig tengja skuli meginlögmál forgangsröðunar við þessi gildi og hafa nefndir á vegum stjórnvalda unnið mikið verk í því skyni (sjá t.d. norska skýrslu, enska útgáfu: <https://www.regjeringen.no/contentassets/439a420e01914a18b21f351143ccc6af/en-gb/pdfs/stm201520160034000engpdfs.pdf>).

Hérlandis var farin sú leið að leita samstöðu um megingildi á vinnufundi og á heilbrigðisþingi og þau síðan útfærð af starfsfólki ráðuneytisins í þessari þingsályktunartillögu. Rétt er þó að minna á, eins og fram kemur í greinargerð, að árið 1998 var birt skýrsla sem unnin var fyrir heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra um forgangsröðun í heilbrigðismálum. Það er því villandi sem sagt er fyrir í greinargerðinni: „Á Íslandi hefur hingað til hvorki farið fram skipulögð umræða um gildismat og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu, líkt og þekktist annars staðar á Norðurlöndunum, né um hvað sé mikilvægt þegar kemur að slíkri forgangsröðun.“ Skýrslan frá 1998 var rifjuð upp og rædd nokkuð á vinnufundi heilbrigðisráðuneytisins haustið 2019 og reyndist að mati fundarmanna hafa staðið vel tímans tönn.

Í ljósi þeirrar samráðsleiðar sem var farin við mótun þeirra gilda sem sett eru fram í þingsályktunartillögunni telur Siðfræðistofnun ekki við hæfi að gera athugasemd við hvaða þrjú megingildi, eða leiðarstef öllu heldur, eru sett fram, þótt þau séu umdeilanleg. En við bendum á að gildin (eða leiðarstefin) eru mjög almenns eðlis og afar þýðingarmikið að ljóst sé hvaða skilningur er lögð í þau og hvernig þau eru tengd við meginverkefni heilbrigðisþjónustu. Siðfræðistofnun mun því einkum halda sig við athugasemdir af þessu tagi. Munum við því fara nokkrum meginorðum um megingildin þrjú og útfærslu þeirra í þingsályktunartillögunni og greinargerðinni.

Manngildi. Við gerum þá athugasemd við útfærsluna á mannhelgishugtakinu hve áherslan er einhliða á hugmyndina um réttindi og neytendamiðað sjálfræði. Í þeirri framsetningu glatast nokkur megineinkenni heilbrigðisþjónustu og samband heilbrigðisstarfsfólks og sjúklinga. Sjálfræðishugmyndin er einkum útlistuð út frá réttinum til að taka upplýstar ákvarðanir sem felur í mjög þrönga sýn á stöðu sjúklinga. Margir sjúklingar eru berskjaldaðir, kvíðnir og áhyggjufullir og þurfa einkum að reiða sig á ákvarðanir heilbrigðisstarfsfólks. Virðing fyrir sjálfræði sjúklinga felur því öðru fremur í sér að þeir séu ekki blekkir, þvingaðir eða undirseldir skrúmi. Framkoma sem sýnir umhyggju fyrir sjúklingi og vekur með honum traust eru ekki síður mikilvæg til að vernda mannhelgi hans og reisa en áhersla á valfrelsi byggt á upplýsingum.

Þörf og samstaða. Áberandi misræmi er í því hve (óþarflega) mikið er sagt um mannhelgi og sáralítið um þörf og samstöðu. Ekkert er t.d. sagt um samstöðu sem megingildi í félagslegri heilbrigðisþjónustu sem er sameiginlegt tryggingakerfi allra borgara og fjármagnað úr sameiginlegum sjóðum. Einnig væri nærtækara að ræða réttlæti undir þessari yfirskrift en að setja það undir mannhelgina þar sem fjölmörg önnur siðferðisgildi eru fyrir. Það er t.d. réttlætismál að þeir sem hafi brýnastar heilsuþarfir sitji fyrir þegar þjónusta er forgangsraða. Það er líka réttlætismál að sýna samstöðu með þeim sem standa höllum fæti, svo sem fötluðu fólki, innflytjendum og fátækum, og almennt að gæta að sanngjörnu aðgengi jaðarsettra hópa að heilbrigðisþjónustu. Hins vegar orkar það tvímælis að ræða heilsueflingu í samhengi við þörf og samstöðu.

Skilvirkni og hagkvæmni. Siðfræðistofnun gerir ekki athugasemd við framsetningu í þessum lið. Þó má spyrja hvort umræða um heilsueflingu og lýðheilsu passi undir þessari yfirskrift. Líklega væri betra að samþætta heilsueflingu inn í almenna umræðu í greinargerðinni, svo sem um siðferðileg gildi í framkvæmd, því að hún verður ekki hæglega felld undir þau þrjú megingildi sem valin eru.

Siðfræðistofnun gerir þá almennu athugasemd við greinargerðina að nokkuð er um endurtekingar í textanum og skil á milli gildanna eru ekki nægilega ljós. Einnig er ruglingur á dagsetningum vinnufundar ráðuneytisins og heilbrigðisþings haustið 2019. Þetta þarf að samræma.

Við undirrituð erum reiðubúin að útlista þessara athugasemdir nánar á fundi með velferðar-nefnd verði þess óskað.


Virðingarfullt,

Ástríður Stefánsdóttir,
í stjórn Siðfræðistofnunar

Vilhjálmur Árnason,
stjórnarformaður

Fyrir hönd Siðfræðistofnunar,

Páll Rafnar Þorsteinsson, Verkefnastjóri



Velferðarnefnd Alþingis
Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 18. maí 2020

Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um tillögu til þingsályktunar um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu, þingskjal 1072 – 634. mál

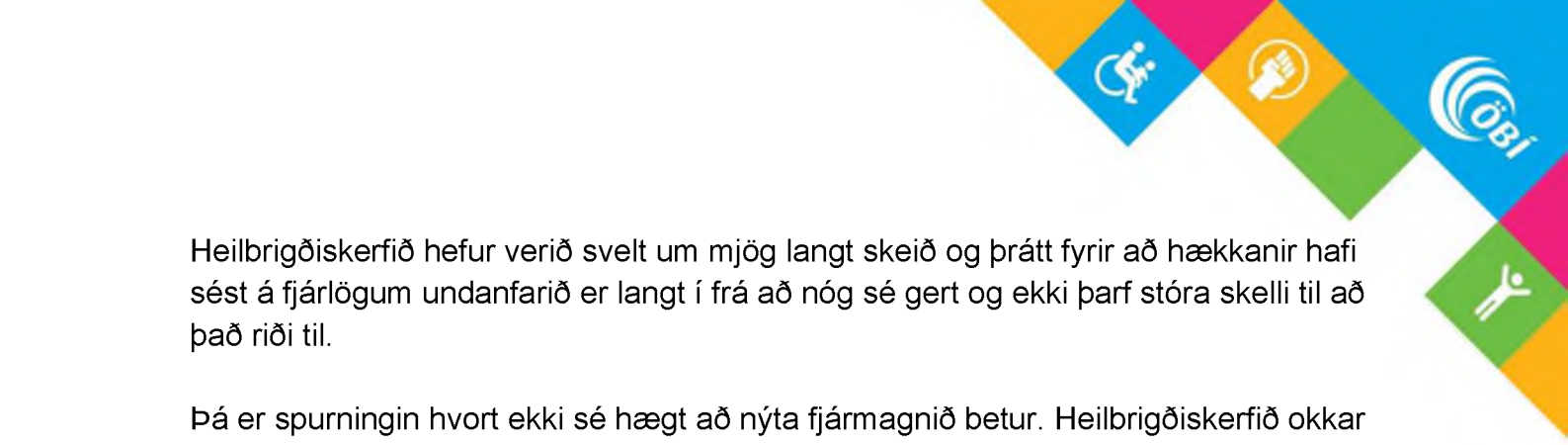
Siðferðileg álitamál geta verið erfið viðureignar. Þegar talið berst að forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu er því næst ómögulegt að komast að niðurstöðu eins og vandamálið hefur gjarnan verið sett upp. Forstjóri Landspítalans hefur spurt hvernig eigi að velja þegar fjármagn spítalans nægir annað hvort til að lengja líf dauðvona móður á besta aldri um nokkra mánuði eða bæta heilsu og lífsgæði hóps fólks á áttæðisaldri. Valkostirnir eru slæmir og eru dæmi um það sem heilbrigðisyfirvöld geta þurft að standa frammi fyrir þegar fjármagnið hrekkur ekki til þess að veita eðlilega og nauðsynlega þjónustu.

Nú erum við í miðjum heimsfaraldri og þá reynir á forgangsröðunina þegar álagið á kerfið er gríðarlegt og fjárhirslurnar tæmast. Við sjáum dæmi um það frá öðrum löndum að fötluðu fólki hefur verið kerfisbundið synjað um meðferð vegna Covid-19 sjúkdómsins.

Þá sjáum við að við þessar aðstæður minnkar önnur meðferð eða hættir. Við eigum enn eftir að sjá afleiðingar þess á heilsu fatlaðs og langveiks fólks.

Eins og kemur fram í greinargóðri umsögn Landssamtakanna Þroskahjálpar um þingsályktunina er bannað að mismuna fólki á grundvelli fötlunar. Fatlað fólk á að njóta sömu réttinda og aðrir samfélagsþegnar og eiga stjórnvöld að gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til að tryggja verndar og öryggis þegar hættuástand ríkir, sbr. 11. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Besta leiðin til að þurfa síður að velja milli fólks og forgangsráða í heilbrigðisþjónustu er að athuga annars vegar hvort hægt sé að hækka fjármagnið eða leita leiða til að nýta það betur.



Heilbrigðiskerfið hefur verið svelt um mjög langt skeið og þrátt fyrir að hækkanir hafi sést á fjárlögum undanfarið er langt í frá að nóg sé gert og ekki þarf stóra skelli til að það riði til.

Þá er spurningin hvort ekki sé hægt að nýta fjármagnið betur. Heilbrigðiskerfið okkar er viðbragðsdrifið og byggist frekar á að plástra heldur en fyrirbyggja. Nú liggur fyrir endurhæfingaráætlun sem meðal annars sýnir fram á að hver króna sem varið er í endurhæfingu skili sér áttfalt tilbaka. Það væri óskandi að okkur bæri gæfa til að innleiða markvisst endurhæfingarkerfi í heilbrigðis- og félagsþjónustu, sem myndi ekki aðeins fela í sér sparnað heldur einnig auka heilbrigði og virkni landsmanna. Það myndi minnka álagið á heilbrigðiskerfið, stytta biðlista og stuðla að því að rétt þjónusta sé veitt á réttum stað og á réttum tíma.

Þannig munum við að síður standa frammi fyrir því erfiða vali að þurfa að forgangsraða í heilbrigðisþjónustu.

Ekkert um okkur án okkar.

Með vinsemd og virðingu,



Þuríður Harpa Sigurðardóttir
formaður ÖBÍ



Emil Thoroddsen
formaður málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðis-
mál