



Alþingi  
Kirkjustræti  
101 Reykjavík

Reykjavík, 11. nóvember 2022  
2210209/0.4.1

Efni: Umsögn til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga.

Landlæknir tekur undir með flutningsmönnum þingsályktunartillögunnar að því er varðar mikilvægi þess að standa vörð um hagsmuni og réttindi sjúklinga. Það má þó velta því fyrir sér hvort rétt er að stofna sér embætti eða hvort það ættu að vera trúnaðarmenn/umboðsmenn tengdir eða innan heilbrigðisstofnana, eins og reyndar er stuttlega rætt í greinargerð, t.d. sér fyrir þær stærstu, sameiginlega fyrir þær minni.

Áhyggjur embættis landlæknis varða dreifingu krafta og fjármuna sem hætta er á þegar stofnuð eru minni embætti en bæði mannauður sem sinnir þessum málaflokki sem og fjármunir almennt í stjórnsýslu hafa verið takmarkaðir.

Eins og fram kemur í greinargerð er málsmeðferð tengd kvörtunarmálum hjá embætti landlæknis þung í vöfum og tekur of langan tíma. Embætti landlæknis tekur svo sannarlega undir það. Til þess að bæta úr því þyrfti annað eða hvoru tveggja að fjármagna þennan málaflokk hjá embætti landlæknis mun betur eða breyta lögum um meðferð kvartana. Eins og embætti landlæknis hefur margoft bent heilbrigðisráðuneyti á og eins og sjá má í ársskýrslum og á vef embættisins hefur kvörtunum fjölgað mjög, eða um 73% milli árána 2016 og 2021.

Þá hefur tilkynntum alvarlegum atvikum fjölgað um 40% á sama tímabili. Ekki hefur hins vegar verið bætt í bjargir embættisins samhliða, varðandi mannskap og fjármuni til að afla umsókna frá óháðum sérfræðingum eins og lög kveða á um. Þó svo að sjúklingar fengju opinberan talsmann verður ekki séð að það myndi auka hraða málsmeðferðar í kvartanamálum, því miður.

Virðingarfyllt,

---

Alma D. Möller  
landlæknir





Reykjavík, 9. nóvember 2022

**Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga, 210. mál.**

Félag heyrnarlausra („félagið“) vill koma á framfæri eftirfarandi athugasemdum um fyrirbyggjandi tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga, sbr. þingskjal 211 – 210. mál („tillagan“).

Félagið fagnar framkominni tillögu um stofnun sérstaks embættis umboðsmanns sjúklinga sem ætlað er að standa vörð um hagsmuni og réttindi sjúklinga, enda félagið margofter þurft að hafa milligöngu í samskiptavanda og deilumálum milli döff sjúklinga eða döff aðstandenda sjúklinga við veitendur heilbrigðisþjónustu. Félagið telur mikilvægt að komi til stofnunar embættisins verði gerðar breytingar á lögum nr. 74/1997, um réttindi sjúklinga, að því leyti sem þau rekast á lög nr. 61/2011, um stöðu íslenskrar tungu og íslensks tákn máls líkt og nánar verður rakið. Þá telur félagið jafnframt nauðsynlegt, svo embætti umboðsmanns sjúklinga nái fram tilgangi sínum og markmiðum, að kveðið verði sérstaklega á um það í lögum um embættið að því beri að tryggja tákn málstúlkun í samskiptum sínum við döff sjúklinga og / eða döff aðstandendur sjúklinga.

Einstaklingar sem nota íslenskt tákn máll til samskipta eiga rétt á þjónustu tákn málstúlks í öllum samskiptum við opinbera aðila. Í 1. mgr. 13. gr. laga nr. 61/2011, um stöðu íslenskrar tungu og íslensks tákn máls, er kveðið á um skyldu ríkisins til að tryggja að allir sem þess þurfa eigi kost á þjónustu á íslensku tákn máli. Í 2. mgr. ákvæðisins er auk þess lagt bann við því að mismuna einstaklingum eftir því hvort þeir tali íslensku eða notast við íslenskt tákn máll.

Réttindi sjúklinga eru meðal almennra mannréttinda og er rétturinn til upplýsinga hluti af grundvallarréttindum sjúklinga. Í 5. gr. laga nr. 74/1997, um réttindi sjúklinga er kveðið á um rétt sjúklings til upplýsinga um heilsufar sitt og meðferð. Í 4. mgr. ákvæðisins segir að eigi í hlut sjúklingur sem ekki talar íslensku eða notar tákn máll skal honum tryggð túlkun á upplýsingum um heilsufar sitt og meðferð. Í greinargerð með frumvarpi til laga um réttindi sjúklinga, sem síðar varð að lögum nr. 74/1997, kemur fram að upplýsingagjöfin sé ein meginstoð réttinda sjúklinga og því sé nauðsynlegt að tryggja að eigi í hlut sjúklingur sem reiðir sig á tákn máll sé honum tryggð túlkun um heilsufar og meðferð. Ábyrgð þar um hvíli á heilbrigðisstofnunum.<sup>1</sup>

Löggjafinn var því skýr um að það væri á ábyrgð heilbrigðisstofnana að tryggja rétt sjúkratryggðra einstaklinga til tákn málstúlkunar. Réttur sjúklings til túlkunar á tákn máli skv. 5. gr. laga nr. 74/1997, hefur hins vegar í framkvæmd verið takmarkaður við mikilvægar upplýsingar um heilsufar og þá meðferð sem til stendur að veita hverju sinni

<sup>1</sup> Frumvarp til laga um réttindi sjúklinga, 121. löggjafarþing, 260. mál.

og þannig ekki um að ræða skilyrðislausan og ótakmarkaðan rétt til túlkunar á táknmáli við öll samskipti við heilbrigðisstarfsmenn.<sup>2</sup>

Velferðarráðherra setti reglugerð nr. 1145/2015, um túlkun á upplýsingum um heilsufar og meðferð fyrir sjúklinga, sem að mati félagsins takmarkar enn frekar rétt döff til táknmálistúlkunar í heilbrigðisþjónustu. Í 1. mgr. 4. gr. reglugerðarinnar segir orðrétt:

„Telji heilbrigðisstarfsmaður að sjúklingur sem ekki talar íslensku eða notar táknmál þurfi aðstoð túlks til þess að meðtaka og skilja upplýsingar um heilsufar og meðferð, sbr. 5. gr. laga um réttindi sjúklinga, skal heilbrigðisstarfsmaður kalla til túlk.“ [Áherslubreytingar undirritaðrar]

Með reglugerðinni er því sú skylda lögð á heilbrigðisstarfsmann að hann leggi mat á hvort sjúklingur sem notar táknmál „þurfi“ táknmálistúlk.

Fyrir liggur að milliganga táknmálistúlka er eina raunhæfa úrræðið til að gera heyrandi heilbrigðisstarfsmönnum það kleift að eiga í samskiptum við heyrnarlausla og öfugt, hvort heldur sem um er að ræða sjúklinga eða aðstandendur þeirra. Sama gildir um heyrandi starfsmenn umboðsmanns sjúklinga í samskiptum við döff sjúklinga eða döff aðstandendur sjúklinga og öfugt.

Aðgengi döff sjúklings að heilbrigðisþjónustu er því háð mati heilbrigðisstarfsmanns á því hvort sjúklingurinn hafi þörf á aðstoð túlks. Döff sjúklingum hefur á þessum grundvelli ítrekað verið synjað um túlk sem skapar augljósa hindrun í aðgengi þeirra að heilbrigðisþjónustu. Afleiðingarnar eru þær að döff sjúklingar hafa þurft að greiða fyrir milligöngu táknmálistúlks úr eigin vasa fyrir aðgengi að þjónustu sem telst til grundvallar-mannréttinda.

Framangreindu til viðbótar þá er hvergi í lögum nr. 74/1997, um réttindi sjúklinga, mælt fyrir um rétt náinna vandamanna og aðstandenda, sem tala táknmál, til túlkunar á upplýsingum um heilsufar sjúklings og meðferð. Er það raunin þrátt fyrir að mælt sé fyrir um samskipti, samráð við ákvarðanatöku og leiðbeiningar til vandamanna og aðstandenda sjúklinga í 3. mgr. 6. gr., 3. mgr. 23. gr., 2. mgr. 24. gr. og 3. mgr. 28. gr. laganna.

Við blasir að framangreint regluverk og túlkun á því fer í bága við ákvæði 13. gr. laga nr. 61/2011, um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls, sem kveður á um að ríkið skuli tryggja að allir sem þess þurfa eigi kost á þjónustu á íslensku táknmáli, táknmálið sé jafnréttihátt íslenskunni og óheimilt sé að mismuna mönnum eftir því hvort málið þeir nota. Hefur félagið ítrekað vakið athygli á því að þörf sé á að gera breytingar á lögum nr. 74/1997, um réttindi sjúklinga, að því leyti sem þau rekast á lög nr. 61/2011, um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls. Nú síðast með umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga (563. mál á 151. löggjafarþingi).

Líkt og rakið var að framan er réttur döff sjúklings til túlkunar í heilbrigðisþjónustu mjög takmarkaður í lögum um réttindi sjúklinga, auk þess sem hann er bundinn því skilyrði að það sé mat viðkomandi heilbrigðisstarfsmanns að sjúklingurinn hafi „þörf á“ táknmálistúlkun. Þá er í lögum um réttindi sjúklinga ekki vikið einu orði að rétti náinna vandamanna eða aðstandenda, sem nota táknmál til tjáningar og samskipta, til túlkunar á upplýsingum um heilsufar og meðferð sjúklings. Komi til þess að sérstakt embætti umboðsmanns sjúklinga verði stofnað til samræmis við framkomna tillögu er því

<sup>2</sup> Dreifibréf embættis landlæknis nr. 6/2003. Túlkþjónusta heyrnarlausra. Uppfært 25. maí 2012. Aðgengilegt á vefslóðinni: <https://www.landlaeknir.is/gaedi-og-efartil/heilbrigdisstarfsfolk/dreifibref/nanar/item15431/Dreifibref-nr--6/2003--Tulkathjonusta-heyrnarlausra->

nauðsynlegt að kveða sérstaklega á um rétt til táknmálstúlkunar í þessu sambandi í lögum um embættið. Að öðrum kosti þjónar embættið ekki hlutverki sínu um að vera tengiliður heyrnarlausra sjúklinga og aðstandenda við starfsfólk og stjórnendur heilbrigðisstofnana.

Með vísan til þess sem rakið hefur verið er það mat félagsins að nauðsynlegt sé að taka af allan vafa og kveða sérstaklega í lögum um embættið um rétt til táknmálstúlkunar í samskiptum heyrnarlausra sjúklinga og aðstandenda þeirra annars vegar og starfsmanna embættis umboðsmanns sjúklinga hins vegar, til samræmis við ákvæði 13. gr. laga nr. 61/2011, um stöðu íslenskrar tungu og íslensks táknmáls.

Virðingarfyllst,  
f.h. Félags heyrnarlausra,

  
Karólína Finnbjörnsdóttir, lögmaður



Nefndarsvið Alþingis

Reykjavík, 4. nóvember 2022

**Efni: Umsögn Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga um þingsályktunartillögu um umboðsmann sjúklinga, 210. mál.**

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh) þakkar fyrir að fá tækifæri til að veita umsögn þingsályktunartillögu um umboðsmann sjúklinga og fagnar framkominni tillögu til þingsályktunar og tekur undir þá greinargerð sem henni fylgir.

Fram kemur í [lögum um réttindi sjúklinga](#) að sjúklingur eigi rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem völ er á að veita á hverjum tíma. Hins vegar geta komið upp deilumál eða önnur ágreiningsatriði innan heilbrigðiskerfisins þar sem sjúklingar geta verið í viðkvæmri stöðu. Því er rík þörf á að stofna sérstakt embætti umboðsmanns sjúklinga sem gætir hagsmuna þeirra eins og fram kemur í greinargerð þingsályktunartillögunnar. Í [heilbrigðisstefnu til ársins 2030](#) kemur fram að gæta skal að rétti þeirra sem eru í viðkvæmri stöðu óháð ástæðum og geta því jafnvel ekki leitað réttar síns eða varið hann. Eins og fram kemur í [siðareglum hjúkrunarfræðinga](#) að þeir eru málsvari skjólstæðinga sinna og standa vörð um reisu þeirra og sjálfsákvörðunarrétt, sem og réttinn til bestu mögulegrar þjónustu á hverjum tíma. Jafnframt er það hlutverk hjúkrunarfræðinga að tryggja að hagsmunir og réttindi sjúklinga séu lögð til grundvallar í hjúkrun, eins og fram kemur í [stefnu Fíh í hjúkrunar- og heilbrigðismálum](#). Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga telur því að með tilkomu embættis umboðsmanns sjúklinga er hægt að tryggja enn betur hagsmuni og réttindi sjúklinga í heilbrigðiskerfinu.

Virðingarfyllt,

formaður Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga

Alþingi  
Nefndasvið  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík  
Sent rafrænt á [nefnasvið@althingi.is](mailto:nefnasvið@althingi.is)

Reykjavík, 9. nóvember 2022.

**Efni: Umsögn Félagsráðgjafafélags Íslands vegna tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga. 152. löggjafarþing 2022-2023. Þingskjal 211 – 210. mál.**

Félagsráðgjafafélag Íslands (FÍ) þakkar tækifærið til að gera umsögn um tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga. 152. löggjafarþing 2022-2023. Þingskjal 211 – 210. mál. Félagið styður framlagða þingsályktunartillögu og telur það vera mikilvægt framfaraskref í því skyni að standa vörð um hagsmuni og réttindi sjúklinga. Eins og fram kemur í greinargerð með tillögunni er hún ekki ný af nálinni en mannréttinda- og neytendasamtök á sjöunda áratug síðustu aldar vöktu athygli á málinu. Þá kom fram breytingatillaga af hálfu Kvennalistans á 112., 116. og 117. löggjafarþingi á þágildandi lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 97/1990. Í greinargerð með núverandi tillögu kemur fram að umboðsmanni sjúklinga er ætlað að vera opinber talsmaður sjúklinga og vinna að því að þjónustuveitendur taki fullt tillit til réttinda, þarfa og hagsmuna þeirra, jafnframt því að fylgjast með því að sjúklingum sé ekki mismunað og jafnræðis sé gætt. Þá er umboðsmanni sjúklinga ætlað að taka við kvörtunum, meta þær og aðstoða sjúklinga við að koma þeim á framfæri og að leysa samskiptavanda og deilumál.

Eins og kemur fram í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 ber að gæta sérstaklega að rétti þeirra sem eru í viðkvæmri stöðu og jafnvel ekki færir um að leita réttar síns. Tillaga um umboðsmann sjúklinga styður við stefnuna og er í anda siðareglna félagsráðgjafa á Íslandi en þar kemur fram að: *Grundvöllur félagsráðgjafa er virðing fyrir manngildi og sérstöðu hvers einstaklings og trú á getu hans til að nýta hæfileika sína til fullnustu. Markmið félagsráðgjafa er að vinna að lausn félagslegra og persónulegra vandamála og sporna við félagslegu ranglæti. Félagsráðgjafi vinnur gegn mannréttindabrotum hvar svo sem þau eiga sér stað.*<sup>1</sup> Félagsráðgjafar eru málsvarar skjólstaðinga sinna, þeir vinna með einstaklingum, fjölskyldum, hópum og samfélögum sem eru að glíma við sálfélagslegan vanda. Þeir búa yfir víðtækri þekkingu og beita fjölbreyttum gagnreyndum aðferðum í vinnu sinni. Félagsráðgjafar starfa á Landspítala og öðrum heilbrigðisstofnunum og eru því ein af lykilstéttum þegar kemur að því að tryggja réttindi sjúklinga. Þeir vinna með einstaklingum sem glíma við fátækt, fíknisjúkdóma og félagslegan vanda auk barnaverndarmála. Félagsráðgjafar hafa mikla þekkingu og reynslu af stöðu málefna fatlaðs fólks á Íslandi, í málefnum aldraðra, flóttamanna og annarra innflytjenda. Þeir hafa heildarsýn að leiðarljósi í vinnu sinni með fólki og leita leiða til þess að tengja saman þjónustukerfi.

<sup>1</sup> Siðareglur félagsráðgjafa á Íslandi aðgengilegar á <https://felagsradgjof.is/felagsradgjof/sidareglur/>

Vill félagið draga fram mikilvægi þess að jafnframt því að koma á fót embætti umboðsmanns sjúklinga þarf að tryggja fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem völ er á að veita á hverjum tíma í samræmi við lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997. Því þarf að efla þverfaglega heilsueflandi móttöku innan heilsugæslu fyrir alla aldurshópa og að tryggja jafnt aðgengi allra að slíkri þjónustu. Auka þarf þátttöku ýmissa stétta innan heilsugæslunnar, þar á meðal félagsráðgjafa vegna sérþekkingar þeirra í því að efla félagslega heilsu og vinna með streitu og áföll. Þá þarf að endurskoða hugmyndafræði og innihald endurhæfingar og meðferðar, meðal annars í samstarfi við notendur og félagasamtök.

Félagsráðgjafafélag Íslands er reiðubúið að fylgja þessari umsögn eftir sé þess óskað.

Virðingarfyllt,  
fyrir hönd Félagsráðgjafafélags Íslands

Steinunn Bergmann,  
formaður





Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík 4. nóvember 2022

### Umsögn um tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga

Landssamtökin Geðhjálp fagna tillögu um umboðsmann sjúklinga. Tillagan er þörf og mikilvæg eins og fram kemur í greinargerð:

*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 teija að á sér hafi verið brotið, en landlæknir er hlutlaus úrskurðaraðili sem hefur ekki það hlutverk að tala fyrir hagsmunum sjúklinga sérstaklega.*

Eftirlitshlutverk ríkis og sveitarfélaga með þjónustueiningum geðþjónustu er ríkt en að mati Geðhjálpar þarf að bæta verulega í er kemur að framkvæmd. Embætti landlæknis, heilbrigðisráðuneytið, félagsmálaráðuneytið og velferðarsvið sveitarfélaganna virðast alls ekki ná nægilega vel utan um verkefnið. Í skýrslu Ríkisendurskoðunar vegna úttektar á geðheilbrigðiskerfinu, sem kom út í mars sl., kom eftirfarandi fram: „Mátti Ríkisendurskoðun bíða mánuðum saman eftir svörum við tilteknum spurningum, þrátt fyrir ítrekanir, en einnig gekk erfiðlega að finna fundatíma. Ríkisendurskoðun telur jafnframt sum svör ráðuneytisins hafa verið óskýr og illa rökstudd þegar þau loks bárust.“

Geðhjálp hefur of oft komið að málum þar sem notendur geðheilbrigðisþjónustunnar, sem telja að meðferð hafi verið ábótavant og jafnvel að brotið hafi verið á þeim, kvarta til eftirlitsaðila á vegum heilbrigðisráðuneytisins en þurfa að bíða í mánuði og jafnvel ár (í fleirtölu) eftir viðbrögðum.

Þessi veruleiki opinberast með einkar skýrum í úttekt Ríkisendurskoðunar og Geðhjálp ítrekar þá tillögu að á Íslandi taki til starfa „Geðráð“ sem haldi utan um geðheilsuvísa og leggi til aðgerðir til skamms og langs tíma. Verkefni eru á víð og dreif í kerfinu og **yfirsýn skortir tilfinnanlega.**

### Í ljósi sögunnar

Stjórn Landssamtakanna Geðhjálpar sendi bréf til Alþingismanna og fjölmiðla í júní 2021 en þar kom m.a. eftirfarandi fram:

„Í ljósi umræðu um málefni öryggis- og réttargeðdeilda Landspítalans vill stjórn landssamtakanna Geðhjálpar koma eftirfarandi á framfæri.

Í nóvember árið 2020 leituðu fimm þáverandi og fyrrverandi starfsmenn deildanna tveggja á fund Geðhjálpar. Þeir sögðu frá alvarlegum atvikum í starfsemi deildanna gagnvart notendum þjónustunnar er, að mati lögfræðings Geðhjálpar o.fl., kunna varða við hegningarlög. Starfsmennirnir lýstu einnig skoðunum sínum og undrun á utanumhaldi mannauðsmála á geðsviði spítalans og að á þá væri ekki hlustað. Vegna þessa leituðu þeir til Geðhjálpar þar sem ítrekaðar ábendingar þeirra um árabíl hefðu ekki skilað neinum árangri hvorki hjá geðsviðinu né innan stéttarfélaga. Það að starfsfólk, bæði fyrrverandi og núverandi skildi leita til samtaka eins og Geðhjálpar kom okkur svolítið á óvart en segir sína sögu um mögulega viðbragðsþurrð innan kerfisins.

Geðhjálp tók í framhaldinu saman greinargerð um málið og sendi til yfirstjórnar Landspítalans og geðsviðsins auk þess að senda einnig til eftirlitsaðila heilbrigðisþjónustu, embætti landlæknis. Það kom stjórn Geðhjálpar á óvart hve viðbrögð eftirlitsaðilans og yfirstjórnar spítalans voru takmörkuð enda um alvarlegar ábendingar að ræða. Frá því í nóvember hafa fjölmargir aðrir núverandi og fyrrverandi starfsmenn komið ábendingum til Geðhjálpar auk aðstandenda og notenda þjónustunnar. Þeirra vitnisburðir eru samhljóma því sem kom fram í ábendingum þeirra starfsmanna sem leituðu fyrst til Geðhjálpar.

Á mbl.is þann 1. júní sl. svarar upplýsingafulltrúi embættis landlæknis spurningu blaðamanns um vinnslu málsins innan embættisins:

*Þetta er náttúrulega svolítið sérstakt af því að upphaflega er málið sett fram í greinargerð og undir nafnleynd og síðan stíga konur fram sem að lýsa sinni upplifun. Þá breytist dæmið, þá viljum við fá frekari upplýsingar frá þeim.*

Að ofangreindu má skilja sem svo að eftirlitsaðilinn taki ekki fyllilega mark á alvarlegum ábendingum, er kunna að varða lög og eru settar fram með trúverðugum hætti í samstarfi við hagsmunasamtök notenda, vegna þess að þau sem benda á óttast um starf sitt og koma því ekki fram undir nafni. Þetta er að mati stjórnar Geðhjálpar alvarlegt og eðlilegt að spyrja hvort embætti landlæknis hafi sinnt eftirlitshlutverki sínu með fullnægjandi hætti og hvort ekki hefði mátt telja rétt af embættinu að leita skýringa hjá Geðhjálp, spyrja hvort þeir starfsmenn sem lögðu ábendingarnar fram væru reiðubúin að koma fram undir nafni í samtali við embætti Landlæknis og hefja ítarlega rannsókn í ljósi alvarleika ábendinganna.“

### **Staðan í dag**

Nú tveimur árum eftir að ábendingar bárust embætti landlæknis birtir landlæknir niðurstöður sínar<sup>1</sup>. Miðað við alvarleika þess sem kom fram hjá fyrrverandi og núverandi starfsfólki, notendum þjónustunnar og aðstandendum þeirra þá opinberar þessi úttekt hve vanmáttugt embætti landlæknis er og hve úrræðaleysi þeirra, sem telja sig hafa verið beitta órétti í geðheilbrigðiskerfinu, er mikið. Úttektin virðist öll ganga út á að benda á að stjórnendur deildarinnar séu undir miklu álagi en að allt horfi til betri vegar:

*Að mati embætti landlæknis er iðjóst að deildarnar gengu í gegnum erfiðan tíma þar sem togstreita og samskiptaerfiðleikar milli ákveðinna fagaðila höfðu neikvæð áhrif á alla starfsemina svo og á liðan starfsfólks og sjúklinga. Undanfarið ár hefur starfsumhverfið á RÖG tekið jákvæðum breytingum undir forystu núverandi stjórnenda. Framtíðarsýn er til staðar þar sem áhersla er lögð á öflugna og einstaklingsmiðaða þjónustu og öryggi sjúklinga haft að leiðarjóni í allri starfseminni á deildunum. Embætti landlæknis hefur fylgt eftir umbótastarfi frá því í desember 2020 með*

<sup>1</sup> <https://www.landlaeknir.is/um-embættid/frettir/frett/item50489/Uttekt-a-rettar--og-oryggisgeddeildum-Landspitala>

*reglulegum fundum með stjórnendum. Ljóst er að stjórnendur og starfsfólk hefur unnið markvisst að uppbyggingu starfseminnar. Stöðugt og kerfisbundið umbótastarf er í gangi og atvik eru nýtt til lærdóms. Starfsfólk er meðvitað um mikilvægi gæðastarfs en að mati embættis landlæknis eru þó vísbendingar um að virkja megi fleira starfsfólk og efla það til þátttöku. Kynna þarf gæðahandbók betur fyrir starfsfólki og endurskoða þarf ákveðin gæðaskjöl og skrásetja fleiri verkferla og vinnulýsingar m.a. er varðar skráningu í sjúkraskrá og fjölskyldustuðning. Jákvætt er að unnið er að því að gera meðferðaráætlanir og markmið sjúklunga enn skýrari og aðgengilegri og aðkoma sjúklunganna að þeirri vinnu hefur verið aukin.*

Einnig kemur ítrekað fram í úttektinni hvað heyri undir embætti landlæknis og hvað ekki. Þau fáu tilmæli sem koma fram í þessari úttekt snúa að húsnæði deild lýsinga, málningu, gólfduka og heimsóknaraðstöðu. Aðalatriði málsins hér er ekki líðan starfsfólks og að deildirnar hafi gengið í gengum erfiða tíma. Rétt er að áréttu að ábendingarnar sem komu fram og voru kveikjan að kvörtun til embættis landlæknis voru mjög alvarlegar. Meðal þess sem kom fram þar voru innilokanir á herbergi í margar vikur samfleytt, ofbeldi starfsmanna gagnvart notendum þjónustunnar (líkamlegt og andlegt), kaffibann, reykingabann, símabann, heimsóknabann, kaffihúsabann o.s.frv.

Það er því ljóst að eftirlitshlutverk með réttindum sjúklunga í dag er lítið sem ekkert. Mannréttindi eru brotin daglega á notendum geðheilbrigðisþjónustunnar en eftirlitsaðilar hafa hvorki skýrt umboð eða mannafla til að sinna því. Fáí þessi þingsályktun brautargengi leggur stjórn landssamtakanna Geðhjálp áherslu á að leitað verði til samtakanna og annarra samtaka notenda um samráð frá frystu stigum.

Virðingarfyllt,

Stjórn landssamtakanna Geðhjálp

Akureyri, 08. nóvember 2022

## Velferðarnefnd Alþingis

Umsögn Heilsuhagur-hagsmunasamtök notenda í heilbrigðisþjónustu um þingskjal 211-210. mál.

### Tillaga til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga.

#### Inngangur

Síðastliðiðin áratug hefur endurtekið verið kallað eftir því að sett yrði á fót embætti umboðsmanns sjúklinga og verður sú rödd hávæðari með hverju árinu samfara auknum hraða og aukinni tækni við veitingu heilbrigðisþjónustu. Aukin umsvif heilbrigðiskerfisins, ásamt fjölgun Íslendinga og hækkandi aldri leiða til meira álags í heilbrigðiskerfinu og er það álit flestra, bæði sjúklinga og heilbrigðisstarfsmanna að nauðsynlegt sé að bregðast við og koma á fót embætti umboðsmanns sjúklinga. Ýmis sjúklingafélög eins og Sjálfsbjörg, Viljaspor, ÖBÍ og Hjartavernd hafa fjallað opinberlega um þörfina fyrir umboðsmann sjúklinga en það hefur Læknafélag Íslands einnig gert. Hugmyndafræðin á bak við embætti umboðsmanns sjúklinga felur í sér að brúa bilið milli sjúklinga og heilbrigðiskerfisins, draga út mistökum, auka gæði og þjónustu við neytendur heilbrigðisþjónustunnar.

Í dag starfar réttindagæslumaður fyrir fatlað fólk í hverjum landshluta sem er talið nauðsynlegt, að sama skapi ætti að vera til embætti umboðsmanns sjúklinga sem er ekki síður viðkvæmur hópur líkt og fólk með fötlun. Í Noregi er til embætti umboðsmanns sjúklinga og notenda heilbrigðisþjónustu sem var stofnað með lögum á sínum tíma (<https://www.pasientogbrukerombudet.no>). Á heimasíðu embættisins má sjá hvernig það starfar í nokkrum fylkjum Noregs, í þágu sjúklinga án nokkurs kostnaðar fyrir þá.

#### Staða sjúklinga í dag á Íslandi

Í dag er fólk almennt meðvitaðra en áður um réttindi sín sem ætti að teljast af hinu góða. Réttindi sjúklinga teljast til almennra mannréttinda en auðvelt er að brjóta þau þega þeir geta ekki borið hönd fyrir höfuð sér vegna veikinda og skortir þekkingu til að leita réttar síns telji þeir á sér hafi verið brotið. Sjúklingar geta beint kvörtunum sínum til

heilbrigðisstofnana eða Embættis landlæknis en síðustu ár hefur kvörtunamálum fjölgað gríðarlega og er svo komið að það tekur allt að þremur árum að fá niðurstöðu og álit Embættis landlæknis. (<https://www.landlaeknir.is/tolfraedi-og-rannsoknir/tolfraedi/heilbrigdisthjonusta/kvartanir/>) Það að senda kvörtun til Embætti landlæknis er flókið og tímafrekt ferli. Kvörtunareyðublöð eru illa aðgengileg á vef Embættis landlæknis og að auki þarf að rökstyðja og í sumum tilvikum þarf að afla sjúkragagna áður en kvörtun er lögð fram.

Eitt af mörgum hlutverkum Embættis landlæknis er að sinna kvörtunum frá sjúklingum en því miður er það ekki reynsla allra sjúklinga að þeir fái hlutlausa meðferð. Er það mat margra að í álit Embætti landlæknis halli mjög oft á sjúklinginn þar sem hann hefur ekki þekkingu eða forsendur til að færa rök fyrir sínu máli þegar hann leggur fram kvörtun stundum án allra sjúkragagna og byggir sína kvörtun eingöngu á upplifun sinni sem hæglega má vefengja. Sumir sjúklingar hafa kosið að stefna ríkinu þegar mistök hafa orðið með miklum lögfræðikostnaði í för með sér sem segir sig sjálfst að er ekki á færi þeirra sem hafa ekki til þess fjárhagslegt bolmagn.

### **Hvert yrði hlutverk umboðsmanns sjúklinga?**

Almennt séð ætti hlutverk umboðsmanns sjúklinga að vera talsmaður sjúklinga og aðstoða þá við að tryggja og standa vörð um réttindi sín.

Eitt af mikilvægasta hlutverki umboðsmanns sjúklinga væri að veita sjúklingum og aðstandendum upplýsingar um ólík úrræði innan heilbrigðiskerfisins.

Að taka við ábendingum almennings um þjónustu heilbrigðiskerfisins og koma umkvörtunum og kærumálum í viðeigandi ferli.

Að krefja stofnanir hins opinbera um svör eða gögn með tilteknum fresti líkt og Umboðsmaður Alþingis getur gert í dag.

Að aðstoða sjúklinga við að kalla eftir sjúkragögnum þegar við á.

Að veita ráðgefandi álit í málsmeðferð stofnana ásamt því að koma á framfæri við stofnanir að tillögum að vinnureglum til að tryggja samhæfð viðbrögð, draga úr óvissu og spara tíma.

Að hafa frumkvæði að því að semja umsagnir um þingmál og stuðla að samvinnu aðila í því skyni að koma á umbótum fyrir sjúklinga ásamt því að rækta tengsl við sambærileg embætti erlendis.

### **Annað hlutverk umboðsmanns sjúklinga væri að :**

Að draga úr og lágmarka þann skaða sem orðið hefur þegar eitthvað hefur farið úrskeiðis, atvik eða mistök orðið. Erlendar rannsóknir sýna að deilumál við heilbrigðiskerfið valda sjúklingum auknu tjóni og þegar upp er staðið jafnvel meiri skaða en atvikið eða mistökin sjálf, seinkar og jafnvel hindrar bataferli sjúklingsins.

Umboðsmaður sjúklinga ætti einnig að leiðbeina og aðstoða sjúklinga við að sækja skaðabætur til sjúkratrygginga þegar réttur til sjúklingatrygginga hefur skapast.

Í einhverjum tilvikum ætti hlutverk Embættis umboðsmann sjúklinga að vera að greiða götu þeirra sjúklinga sem þurfa að leita erlendis eftir lækniþjónustu t.d. í þeim tilvikum þegar biðlistar eftir þjónustu eru langir og einnig þegar úrræði skortir fyrir sjúklinginn á Íslandi.

### **Embætti umboðsmanns sjúklinga og notenda í Noregi**

Eins og áður segir er starfrækt embætti umboðsmanns sjúklinga og notenda í Noregi (<https://www.pasientogbrukerombudet.no>) Á heimasíðu Umboðsmanns sjúklinga og notenda má sjá hvernig kerfið er sett upp með notendur heilbrigðisþjónustunar í huga og gætu Íslendingar tekið margt úr þeirra kerfi og gert að sínu, sérstaklega þar sem norskt heilbrigðiskerfi er mjög líkt því íslenska. Í 8. grein laga þeirra um umboðsmann má skoða betur hvernig kerfið er sett upp. Þar segir: „Umboðsmaður sjúklinga og notenda skal vinna að því að tryggja þarfir sjúklinga og notenda og standa vörð um réttindi og réttaröryggi gagnvart sérfræðiþjónustu ríkisins, jafnt sem tannlækniþjónustu og heilsugæslu viðkomandi sveitarfélags með það að leiðarljósi að bæta þjónustuna“

Í Noregi „ber ríkinu að tryggja aðgengi að umboðsmanni sjúklinga og notenda í hverju sveitarfélagi þar sem starfssviðið tekur til bæði þjónustu sérfræðilækna á vegum ríkisins og þjónustu tannlækna, heilbrigðisstarfsfólks og umönnunaraðila á vegum sveitarfélaga“.

Í Noregi eru starfsstöðvar í öllum fylkjum og skal “ein af starfsstöðvum umboðsmanns sjúklinga notenda samræma vinnu allra starfsstöðvanna. Sú starfsstöð vinnur að því að þróa samræmd vinnubrögð, aðstoða hinar starfsstöðvarnar með kerfisbundna þjálfun og ráðgjöf í einstökum málum til að tryggja skilning á meginatriðum hvers máls. Jafnframt ber starfsstöðinni að fylgjast með hvernig ólíkum hópum sjúklinga og notenda þjónustunnarinnar er forgangsraðað þegar þjónusta er veitt af hendi.

Í Noregi getur umboðsmaður sjúklinga og notenda tekið að sér mál sem varða aðstæður í þjónustu sérfræðilækna á vegum ríkisins og þjónustu tannlækna, heilsugæslu og umönnunaraðila á vegum sveitarfélaganna. Umboðsmaður getur tekið málin til meðferðar hvort heldur þau eru byggð á munnlegum eða skriflegum fyrirspurnum. Þá getur

umboðsmaður einnig tekið upp mál að eigin frumkvæði. Allir eiga rétt á því að leita til umboðsmanns sjúklinga og notenda og óska eftir því að mál séu tekin til meðferðar. Hver sá sem leggur mál fyrir umboðsmanninn á rétt á því að nafnleyndar sé gætt.

Umboðsmaður í Noregi afgreiðir fyrirspurnir og tekur ákvörðun um það hvort fyrirspurn gefi tilefni til frekari skoðunar. Í þeim tilvikum sem umboðsmaður tekur mál ekki til frekari meðhöndlunar ber honum að tilkynna það þeim sem leitað hafa til umboðsmannsins ásamt röksemdarfærslu fyrir ákvörðuninni.

Umboðsmaður sjúklinga og notenda hefur rétt til aðgangs að upplýsingum. Opinberum stjórnvöldum og öðrum aðilum ber að veita umboðsmanni allar þær upplýsingar sem nauðsynlegar geta talist embættinu til að sinna skyldum sínum. Að sama skapi skal umboðsmaður hafa óheftan aðgang að húsnæði þar sem sérfræðilæknisþjónusta ríkisins og þar sem tannlæknaþjónusta, heilbrigðisþjónusta og umönnunarþjónusta sveitarfélaganna er veitt.

### **Verkefni umboðsmanns sjúklinga og notenda í Noregi**

Umboðsmanni sjúklinga og notenda ber að veita þeim sem óskar þess upplýsingar og ráðleggingar um málefni sem heyra undir verksvið umboðsmannsins. Umboðsmanni sjúklinga og notenda ber að tilkynna þeim sem til embættisins leitar um niðurstöðu úr meðferð máls ásamt stuttum rökum fyrir niðurstöðunni. Umboðsmaður sjúklinga og notenda á rétt á því að láta í ljós skoðun sína á aðstæðum sem heyra undir starfssvið embættisins og til að koma með ráðleggingar um umbætur. Umboðsmaður sjúklinga og notenda tekur ákvörðun um hvert slíku erindi skuli beint.

Umboðsmanni sjúklinga og notenda ber að tilkynna eftirlitsaðilum um aðstæður sem þeim eftirlitsaðilum er ætlað að fylgja eftir.

Loks ber umboðsmanni sjúklinga og notenda að sjá til þess að starfsemi þess sé kynnt fyrir notendum.

### **Hverjir gætu orðið umboðsmenn sjúklinga?**

Embætti umboðsmanns sjúklinga þyrfti að búa yfir þekkingu á umhverfi heilbrigðiskerfisins, sjúklingalögum, heilbrigðislögum og annarri almennri lögfræði. Innan embættisins þyrfti líka að vera þekking á flestum eða öllum félagasamtökum sem starfrækt eru á landinu og mörg þeirra búa yfir mikilli reynslu og þekkingu sem gæti nýst bæði sjúklingum og aðstandendum innan heilbrigðiskerfisins.

## Lokaorð

Íslenskt heilbrigðiskerfi er almennt mjög sterkt í samanburði við mörg önnur lönd en lengi má gott bæta og því ætti að teljast jákvætt fyrir Ísland að hafa embætti umboðsmann sjúklinga til staðar. Það sýnir ákveðinn metnað og væri hvetjandi fyrir heilbrigðiskerfið til að auka öryggi og gæði í þjónustunna við neytendur. Allar forvarnir og fyrirbyggjandi aðgerðir hafa kostnað í för með sér en að lokum myndi embætti umboðsmanns sjúklinga bæði hafa fjárhagslegan og tímanlegan sparnað í för með sér fyrir einstaklinginn og samfélagið allt. Ljóst er að umboðsmenn sjúklinga geta gegnt veigamiklu hlutverki í að tryggja þá þjónustu sem sjúklingar eiga rétt á samkvæmt lögum sem og réttaröryggi þeirra í samskiptum við heilbrigðisstarfsmenn í heilbrigðisþjónustunni.

Virðingarfyllst,

Málfríður Stefanía Þórðardóttir, hjúkrunarfræðingur, ljósmóðir og formaður Heilsuhagurhagsmunasamtök notenda í heilbrigðisþjónustu.

Fylgiskjal:

Kynnig á Almannaheillasamtökunum **Heilsuhagur-hagsmunasamtök notenda í heilbrigðisþjónustu**



## **Stutt kynning á félaginu Heilsuhagur-hagsmunasamtök notenda í heilbrigðisþjónustu**

Félagið er nýstofnað af þremur hjúkrunarfræðingum, Málfríði Stefaníu Þórðardóttur, hjúkrunarfræðingi og ljósmóður, Gyðu Ölvisdóttur, hjúkrunarfræðingi og lýðheilsufræðingi og Ástu Kristínu Andrésdóttur, svæfingahjúkrunarfræðingi.

Félagið heitir **Heilsuhagur- hagsmunasamtök notenda heilbrigðiþjónustu**. Félagið starfar samkvæmt lögum nr. 110/2021 um félög til almannaheilla.

Hagsmunasamtök notenda heilbrigðisþjónustu eru regnhlífarsamtök fyrir sjúklingasamtök sem starfrækt eru á Íslandi. Aðild þeirra byggist á skriflegri umsókn til félagsins.

### **Meginmarkmið og tilgangur félagsins er að :**

1. Að efla vitund neytenda um réttarstöðu sína og samtakamátt.
2. Að beita sér fyrir lagabreytingum og/eða lagasetningum til varnar og hagsbóta fyrir neytendur og veitendur heilbrigðisþjónustu á Íslandi.
3. Að veita þeim sem nota heilbrigðiskerfið og þeim sem veita þjónustuna fræðslu og stuðning.

### **Önnur markmið:**

1. Að vera í samstarfi við skjólstæðinga heilbrigðiskerfis, fjölskyldur og starfsmenn í heilbrigðisþjónustu til að bæta líðan þeirra, auka á öryggi, greina mistök og minnka líkur á/koma í veg fyrir að mistök í heilbrigðisþjónustu endurtaki sig í framtíðinni.
2. Að innleiðing verkferla og fræðsla fyrir skjólstæðinga, fjölskyldur þeirra og heilbrigðisstarfsmenn sem hlúa að/hugsa um skjólstæðinga og fjölskyldur eftir skaða/óvænt atvik í heilbrigðisþjónustu.
3. Að skjólstæðingar fái verkfæri og stuðning til að vera virkir þátttakendur í þeirri heilbrigðisþjónustu sem veitt er á Íslandi.
4. Að samtökin séu frjáls og óháð hagsmunaaðilum.
5. Að starfa á lýðræðislegum grunni með það að leiðarljósi að félagar hafi jafnan rétt til áhrifa.

**Meginarkmiðum náð með því að:**

1. Að fylgjast með, upplýsa og vera í sambandi við notendur um helstu áhrifaþætti gæða í heilbrigðisþjónustu sem eru: notendamiðuð þjónusta og réttur þeirra til að fá skilvirka, örugga og árangursríka þjónustu sem byggist á jafnræði til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði.
2. Að kynna sér lög og réttindi sem snúa að heilbrigðisþjónustu og vinna að því með yfirvöldum að öll réttindi séu virt þegar kemur að lagasetningu og reglugerðum sem tilheyra heilbrigðisþjónustu.
3. Hlúa að námsmenningu, halda námskeið með fræðslu fyrir starfsfólk í heilbrigðisþjónustu um mikilvægi grunnþátta í alhliða öryggisáætlun og mikilvægi þess að fræðsla í viðbrögðum við óvæntum atvikum/mistökum verði í námsskrá heilbrigðisstarfsmanna.

**Önnur markmið náð:**

1. Með því að vera regnhlífarsamtök fyrir önnur hagsmuna- og sjúklingasamtök. Efla vitund fólks um réttarstöðu þess og samtakamátt. Að öll skráning sé samkvæmt reglum og að farið sé eftir verkferlum ef óvænt atvik/mistök eiga sér stað.
2. Innleiðing og fræðsla á CANDOR og /eða öllu því uppbyggilega sem stuðlar að öryggismenningu í heilbrigðisþjónustu.
3. Stuðla að því að heilbrigðisyfirvöld innleiði sívirka þjónustukönnun þannig að alltaf sé í gangi mat frá skjólstæðingum á þeirri þjónustu sem þeir fá.
4. Hagsmunir sérhópa/einstaklinga séu ekki tekin fram yfir almennaheill.
5. Að lýðræði og virðing fyrir einstaklingnum séu höfð að leiðarljósi.

## Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar og Einhverfusamtakanna um tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga, 210. mál.

Landssamtökin Proskahjálpar og Einhverfusamtökin styðja þingsályktunartillögu um umboðsmann sjúklinga.

Mikilvægt er að sjúklingur geti leitað eftir aðstoð og stuðningi ef viðkomandi fær ekki þá nauðsynlegu þjónustu, sem honum ber og hann þarfnast.

Fólk með þroskahömlun, einhverft fólk og fólk með skyldar fatlanir er oft í mjög viðkvæmri stöðu og erfiðlega getur gengið fyrir það að fá þverfaglega heilbrigðisþjónustu, sem tekur mið af fötlun þess, aðstæðum og þörfum. Fatlað fólk er oft með fjölpættan vanda og mjög erfitt getur reynst að leiða saman sérfræðinga til að þeir beri saman bækur sínar og tryggji veiðeigandi aðlögun að þörfum hvers og eins. Aðgengi að sérfræðingum á tilteknum sviðum er allt of oft ekki til staðar.

Fólk með þroskahömlun, einhverft fólk og fólk með skyldar fatlanir er beinlínis synjað um almenna geðheilbrigðisþjónustu vegna fötlunar sinnar. Það er mjög alvaraleg mismunun á grundvelli fötlunar, sem fer augljóslega í bága við mikilsverð mannréttindi sem stjórnvöldum ber að tryggja fólki án mismununar.

Engin sérhæfð meðferðarúrræði við fíkn eru til hér á landi sem henta fyrir fólk með þroskahömlun og fíknivanda eða einhverfu og fíknivanda en almenn meðferðarúrræði við fíkn virka illa fyrir þennan hóp eða taka hreinlega ekki við einstaklingum með þroskahömlun eða skyldar fatlanir. Er þetta augljóslega á skjön við það að allir eigi rétt á heilbrigðisþjónustu án mismununar og aðgreiningar.

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks<sup>1</sup>, sem íslenska ríkið fullgilti árið 2016 og skulbatt sig þar með til að virða og framfylgja, er sérstaklega kveðið á um réttindi fatlaðs fólks til heilbrigðisþjónustu í 25. grein. Greinin hefur yfirskriftina *Heilbrigði* og nhljóðar svo:

*Aðildarríkin viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu, sem tekur mið af kyni, þar á meðal heilsutengdri endurhæfingu. Aðildarríkin skulu sérstaklega:*

- a) *sjá fötluðu fólki fyrir heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisáætlunum sem eru ókeypis*

<sup>1</sup> Samning SP um réttindi fatlaðs fólks má nálgast á þessum hlekk:

[https://www.stjornarradid.is/library/03-Verkefni/Mannrettindi-og-jafnretti/Mannrettindi/N%20c3%bd%20c3%be%20c3%b0ing%20c3%a1%20samningi%20S%20c3%9e%20um%20r%20a9ttindi%20fatla%20c3%b0s%20f%20c3%b3lks%20-%20Copy%20\(1\).pdf](https://www.stjornarradid.is/library/03-Verkefni/Mannrettindi-og-jafnretti/Mannrettindi/N%20c3%bd%20c3%be%20c3%b0ing%20c3%a1%20samningi%20S%20c3%9e%20um%20r%20a9ttindi%20fatla%20c3%b0s%20f%20c3%b3lks%20-%20Copy%20(1).pdf)

eða á viðráðanlegu verði og eins að umfangi, gæðum og á sama stigi og gildir fyrir aðra, meðal annars á sviði kyn- og frjósemisheilbrigðis og að því er varðar samfélagsáætlanir á sviði lýðheilsu,

b) sjá fötluðu fólki fyrir þeirri heilbrigðisþjónustu sem það þarfnast sérstaklega vegna fötlunar sinnar, þar á meðal að bera kennsl á og grípa til aðgerða eins fljótt og auðið er eftir því sem við á og veita þjónustu sem miðar að því að draga úr fötlun eins og frekast er unnt og koma í veg fyrir frekari fötlun, þ.m.t. meðal barna og eldra fólks,

c) bjóða fram fyrrnefnda heilbrigðisþjónustu eins nálægt heimabyggð fólks og frekast er unnt, þar á meðal í dreifbýli,

d) gera þá kröfu til fagfólks í heilbrigðisþjónustu að það annist fatlað fólk eins vel og aðra, þar á meðal á grundvelli frjáls og upplýsts samþykkis, meðal annars með vitundarvakningu um mannréttindi, mannlega reisn, sjálfræði og þarfir fatlaðs fólks með þjálfun og útbreiðslu siðferðilegra viðmiða fyrir starfsfólk, bæði innan einkarekinnar og opinberrar heilbrigðisþjónustu,

e) leggja bann við mismunun gagnvart fötluðu fólki á sviði sjúkratrygginga og líftrygginga, þar sem slíkar tryggingar eru heimilar að landsrétti, sem skulu veittar á sanngjarnan og réttmætan hátt,

f) koma í veg fyrir að einstaklingum sé synjað um heilsugæslu eða heilbrigðisþjónustu eða um mat og drykk á grundvelli fötlunar.

Í stjórnarsáttmála ríkisstjórnarinnar segir að lögfesta eigi samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Þá hefur ríkisstjórn Íslands samþykkt að gerð skuli landsáætlun um innleiðingu á samningnum. Að mati Landssamtakanna Þroskahjálpar og Einhverfusamtakanna væri umboðsmaður sjúklunga, sem byggi yfir nauðsynlegri þekkingu á réttindum, aðstæðum og þörfum fatlaðs fólks, mjög góður og æskilegur þáttur í þeirri innleiðingu.

Samtökin óska eftir að fá að koma á fund velferðarnefndar til að gera nefndinni betur grein fyrir áherslum sínum og sjónarmiðum varðandi þingsályktunartillöguna.

Virðingarfyllst.

Unnur Helga Óttarsdóttir, formaður Þroskahjálpar

Sigrún Birgisdóttir, framkvæmdastjóri Einhverfusamtakanna



Alþingi  
nefndasvið

SÍBS | Iceland Patient Association

Borgartún 28a | IS-105 Reykjavík | Iceland  
+354 560 4800 | sibs@sibs.is

MEÐ TÖLVUPÓSTI

### Umsögn um 210. mál – umboðsmaður sjúklinga

SÍBS fagnar fram kominni þingsályktunartillögu um umboðsmann sjúklinga.

Brýnt er að embætti umboðsmanns sjúklinga hafi líkar valdheimildir og embætti umboðsmanns Alþingis og ef til vill mætti fella hið fyrrnefnda undir það síðarnefnda til að nýta þau ferli sem þegar eru til staðar.

Umsögn þessari fylgir erindi SÍBS, ÖBÍ og Geðhjálpur til heilbrigðisráðherra um málið frá 2014 þar sem finna má frekari hugmyndir um hlutverk embættisins.

Reykjavík 27. október 2022

Guðmundur Löve  
framkvæmdastjóri SÍBS

gudmundur@sibs.is | +354 820 1510

Velferðarráðuneytið  
Kristján Þór Júlíusson, heilbrigðisráðherra  
Hafnarhúsinu við Tryggvagötu  
150 Reykjavík

Reykjavík, 9. apríl 2014

## Efni: Umboðsmaður sjúklinga

Samráðshópur sjúklingafélaga lýsir yfir ánægju sinni með skipan ráðherra á sviði heilbrigðismála. Skipan ráðherra í embættið felur í sér væntingar um að sjónum verði í auknum mæli beint að skilvirkni í heilbrigðiskerfinu ásamt þjónustu við sjúklinga og aðra notendur kerfisins.

Því miður er víða þörf á umbótum. Almennigur stendur oft ráðþrota gagnvart flóknum úrræðum kerfisins, sem oftar en ekki samanstanda af aðkomu fleiri en einnar stofnunar innan heilbrigðis- og tryggingakerfisins. Aðgangur að upplýsingum, ráðgjöf og stuðningi við að ná fram rétti sínum getur verið erfiður og flókið að greina hvaða stofnun veitir viðkomandi þjónustu.

Margvíslegt óhagræði getur einnig skapast innan opinberu stofnananna sjálfra. Dæmi eru um að sambærileg mál séu ekki leyst með sambærilegum hætti og án efa þarf í sumum tilfellum að finna upp hjólið oftar en einu sinni þótt leyst hafi verið úr sambærilegum málum áður. Síðast en ekki síst er sama fólkinu oft svarað um sömu málin í mörgum stofnunum samtímis með tilheyrandi margverknaði.

Til að leysa úr þessu leggur samráðshópur sjúklingafélaga til að stofnað verði embætti Umboðsmanns sjúklinga. Hlutverk embættisins yrði (sjá nánar í fylgiskjali með bréfi þessu):

- Að veita almenningi upplýsingar og ráðgjöf um ólík úrræði innan heilbrigðis- og tryggingakerfisins.
- Að taka við ábendingum almennings um þjónustu heilbrigðis- og tryggingakerfisins og koma umkvörtunum eða kærumálum í viðeigandi farveg.
- Að krefja stofnanir hins opinbera um svör eða gögn með tilteknum fresti, líkt og Umboðsmaður Alþingis getur gert í dag.
- Að veita ráðgefandi álit í málsmeðferð stofnana ásamt því að koma á framfæri við stofnanirnar tillögum að vinnureglum til að tryggja samhæfð viðbrögð, draga úr óvissu og spara tíma.
- Að hafa frumkvæði að því að semja umsagnir um þingmál og sinna samvinnu aðila í því skyni að koma á umbótum fyrir sjúklinga ásamt því að rækta tengsl við sambærileg embætti erlendis.

Stofnun Umboðsmanns sjúklinga fæli í sér framfaraskref í þjónustu við sjúklinga og aðra notendur heilbrigðiskerfisins. Því til viðbótar gæti embættið leitt til verulegs sparnaðar í öðrum stofnunum þegar verkefnum í tengslum við ráðgjöf, vinnureglur og málsmeðferð væri safnað saman á einn stað.

Hópurinn telur að til að byrja með gæti embætti sjúklinga verið undirdeild annarrar stofnunar s.s. Umboðsmanns Alþingis eða Landlæknisembættisins. Með því móti væri stuðlað að samlegðaráhrifum í rekstri. Ágóði samfélagsins af stofnun embættis sjúklinga yrði ótvíræður.

Samráðshópur sjúklingafélaga skorar á heilbrigðisráðherra að leggjast á árarar með sjúklingafélögum með að koma Embætti sjúklinga á fót eins fljótt og kostur er.

Hrannar Jónsson  
formaður Geðhjálp

Ellen Calmon  
formaður ÖBÍ

Guðmundur Löve  
framkvæmdastjóri SÍBS

# Fylgiskjal: Umboðsmaður sjúklinga – vinnuskjal

## Ytri verkefni

- Umkvörtunarefni vegna heilbriðiskerfisins, tryggingakerfisins eða bótakerfisins.
- Upplýsingaleit um hvert á að snúa sér með tiltekin efni.
- Tillögur og ábendingar.
- Veita ráðgefandi álit og halda utan um fordæmi.

## Þjónusta við einstaklinga og hópa

- Veita upplýsingar/ráðgjöf í gegnum síma, tölvupóst og/eða í viðtölum.
- Taka við athugasemdom og ábendingum um hvað betur mætti fara og koma þeim í farveg, t.d. með því að upplýsa fólk um kæruleiðir eða vekja athygli hins opinbera á brotalömum í kerfinu.

## Umboðsmaður sjúklinga

- Gæti verið deild hjá Umboðsmanni Alþingis, Landlæknisembættinu eða sjálfstæð stofnun.
- Ef innan stofnunar, eru ferli og boðleiðir þegar til staðar auk samlegðaráhrifa í rekstri.
- Líklegt er að um sparnað í kerfinu verði að ræða við að sameina verkefni á einum stað.
- Betri og skilvirkari þjónusta við einstaklinga sem oft standa höllum fæti.

## Innri verkefni

- Semja umsagnir um lagafrumvörp.
- Stuðla að samvinnu og samráði aðila til góða fyrir sjúklinga.
- Rækta tengsl við sambærileg embætti erlendis.

## Upplýsingaþjónusta

- Halda úti vef með leiðbeiningum um boðleiðir, para stofnanir við málaflokka
- Kynna kæruleiðir á vef.
- Tryggja aðgengi að svörum við algengum spurningum á vef (FAQ).
- Færa inn á vef link á gagnlegar heimasíður.
- Gefa út og veita aðgang að gagnlegum bæklingum um réttindi og skyldur sjúklinga.
- Gæta að því að upplýsingar séu aðgengilegar, t.d. hvað varðar letur og önnur helstu tungumál en íslensku.
- Þátttaka í opinberri umræðu, upplýsingagjöf til fjölmiðla.

## Stofnanir

- Alþingi
- Ráðuneyti
- Tryggingastofnun
- Sjúkratryggingar
- Landlæknir
- Heilsugæsla
- Sjúkrahús
- Sjálfstætt starfandi læknar
- Frjáls félagasamtök

Reykjavík 27.okt 2022

Umsögn frá Diabetes Ísland – félagi fólks með sykursýki

Við

153. löggjafarþing 2022–2023.

Þingskjal 211 — 210. mál.

Tillaga til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga.

Stjórn Diabetes Ísland – félags fólks með sykursýki (áður Samtök sykursjúkra)  
fagnar þessari tillögu mjög.

Þetta mál er ekki nýtt af nálinni, hefur raunar verið í umræðunni af og til í nokkra áratugi. Fjöldi mála sem upp hafa komið undanfarin ár, þar sem skjólstæðingar heilbrigðisþjónustu upplifa sig ekki fá nægilega faglega þjónustu og að ekki sé á þau hlustað þegar athugasemdir eru gerðar sýnir svo ekki verður um villst mikla þörf fyrir þessa þjónustu.

Við lýsum okkur reiðubúin til samtals og samstarfs um framkvæmd þessa máls á hvaða stigi sem er.

f.h. stjórnar félagsins

Fríða Bragadóttir, frkvstj





Reykjavík 31. október 2022

Umsögn Sjúkraliðafélags Íslands um þingskjal 211 — 210. máls, tillaga til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga.

Sjúkraliðafélag Íslands (SLFÍ) styður framlagða þingsályktun og telur hana vera framfaraskref. Rödd sjúklinga skiptir máli og væri embætti af þessum toga til bóta.

Heilbrigðisþjónusta og heilbrigðiskerfið er að verða æ flóknara og nyti því almenningur góðs af embætti umboðsmanns sjúklinga. Þá getur verið gagnlegt fyrir stjórnvöld og einstaka heilbrigðisstéttir að geta verið í samráði og samskiptum við sameiginlegan fulltrúa sjúklinga.

Virðingarfyllst,

Sandra B. Franks, formaður Sjúkraliðafélags Íslands

9. nóvember 2022


## Umsögn frá Umhyggju – félagi langveikra barna

### Tillaga til þingsályktunar um umboðsmann sjúklunga, 210. mál.

*Umhyggja – félag langveikra barna* fagnar tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklunga. Sjúklingar, hvort heldur sem um ræðir fullorðna eða börn, eru í eðli sínu viðkvæmur hópur og getur þeim reynst þungbært og í sumum tilvikum óyfirstíganlegt að þurfa að verja sína hagsmuni eins síns liðs gagnvart heilbrigðiskerfinu telji þeir á sér brotið eða að vegið sé að réttindum þeirra. Að hafa hlutlausan aðila að leita til sem getur veitt leiðsögn, gætt hagsmuna þeirra og stigið inn í hlutverk talsmanns getur skipt sköpum í slíkum málum og létt á óþarfa álagi á sjúklunga.

Stjórn Umhyggju vonar að málið fái greiðan og góðan framgang og er tilbúin til samráðs á öllum stigum málsins.

Fyrir hönd stjórnar Umhyggju



Árný Ingvarsdóttir, framkvæmdastjóri