150. löggjafarþing 2019–2020.

Þingskjal 1072 — 634. mál.

Stjórnartillaga.

Tillaga til þingsályktunar

um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu.

Frá heilbrigðisráðherra.

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.

1. Mannhelgi.

Mannhelgi verði höfð að leiðarljósi sem grundvallargildi við forgangsröðun í heilbrigðis­þjón­ustu.

2. Þörf og samstaða.

Almenn sátt ríki um að þau sem eru í brýnustu þörf fyrir heilbrigðisþjónustu á hverjum tíma skuli ganga fyrir. Þá er mikilvægt 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. Hagkvæmni og skilvirkni.

Heilbrigðisþjónusta verði markviss, árangursrík og eins hagkvæm og nokkur kostur er.

4. Siðferðileg gildi í framkvæmd.

Mannhelgi verði grundvallargildi sem gangi framar öðrum gildum, þá komi þörf og sam­staða og loks hagkvæmni og skilvirkni.

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.

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

Í ljósi mannhelgi fái all­ir þá þjónustu sem búast má við að verði þeim að gagni. Mat á heildar­þörfum sjúklings og gagn­semi hugsanlegrar meðferðar liggi 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.

Eftirspurn ein og sér skuli almennt ekki stýra forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu heldur mat á raunverulegri þörf. Gætt verði að rétti þeirra sem eru í viðkvæmri stöðu og geta ekki leit­að réttar síns eða varið hann.

5. Hugsað til framtíðar.

Til að tryggja að siðferðileg gildi sem hér er kveðið á um liggi 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,
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.

Greinargerð.

Inngangur.

Nauðsynlegt er 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.

Á vormánuðum 149. löggjafarþings var samþykkt á Alþingi þingsályktunartillaga heil­brigðis­ráðherra um heilbrigðisstefnu til ársins 2030. Með samþykkt stefn­unnar var mikil­væg­um áfanga náð í að skapa sátt um framtíðarsýn í heilbrigðisþjónustu. Þings­ályktunin hefst á eftir­farandi orðum: „Alþingi ályktar að leiðarljós heilbrigðisstefnu fram til ársins 2030 verði að almenningur á Íslandi búi við örugga og hagkvæma heilbrigðis­þjónustu þar sem aðgengi allra landsmanna sé tryggt.“

Til að þessum markmiðum heilbrigðisstefnu verði náð er einsýnt að forgangsröðun fjár­muna til heilbrigðisþjónustu er nauðsynleg. Fjárveitingar til málaflokksins eru takmark­aðar og því er mikilvægt á tímum stöðugra tækninýjunga í formi nýrra og kostnaðar­samra lyfja og annarra lausna við heilbrigðisþjónustu að hafa skýra og gagnsæja forgangs­röðun til að tryggja örugga og hagkvæma heilbrigðisþjónustu og jafnt aðgengi allra landsmanna að þjónustunni.

Með samþykkt heilbrigðisstefnu til ársins 2030 samþykkti Alþingi eftirfarandi markmið:„Almenn sátt ríki um þær siðferðilegu meginreglur sem liggi til grundvallar forgangsröðun og ákvörð­unum í heilbrigðiskerfinu og stöðug umræða verði um siðferðileg leiðarljós*.*“

Samkvæmt fimm ára aðgerðaáætlun sem heilbrigðisráðherra lagði fyrir Alþingi á 149. lög­gjafar­þingi í kjölfar samþykktar á heilbrigðisstefnu skal þessu markmiði náð innan þriggja ára. Er sú þingsályktunartillaga sem hér er lögð fram liður í að ná þessu markmiði.

Við allar ákvarðanir ber að hafa í huga hagkvæmni og skynsamlega notkun þeirra fjármuna sem heilbrigðiskerfinu eru lagðir til úr sameiginlegum sjóðum. Þessi forgangsröðun er liður í störf­um stofnana sem heyra undir heilbrigðisráðherra, en einnig veigamikill þáttur í daglegum störf­um heilbrigðisstarfsfólks. Til þess að heilbrigðisstarfsfólk taki ákvarðanir sem byggjast á sam­eigin­legri sýn um gildi þarf að nást samfélagsleg sátt um þau gildi sem skulu vera leiðar­ljós við forgangsröðun. Þingsályktunartillögu um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heil­brigðis­þjónustu er ætlað að vera fyrsta skrefið í átt að slíkri sátt.

Auknir möguleikar við greiningu og meðferð sjúkdóma með sívaxandi kostnaði gera enn frek­ari kröfur um að ríkið sem greiðandi heilbrigðisþjónustunnar forgangsraði því fjármagni sem er til umráða. Ákvarðanir um nýtingu nýrrar tækni og lyfja þarf einnig að taka að undan­gengnu mati á þörf og nýtingu, greiningu kostnaðar og mögulegum kostnaðarábata. Til grund­vall­ar slíku mati þurfa að liggja gildi sem sátt ríkir um. Gildi sem eru réttlát og tryggja gagnsæi og jafnræði en ekki síst auðvelda erfiðar ákvarðanir sem hafa bein áhrif á líf og heilsu einstak­linga.

Á Íslandi hefur hingað til hvorki farið fram skipulögð umræða um gildismat og forgangs­röðun í heilbrigðisþjónustu, líkt og þekkist annars staðar á Norðurlöndunum, né um hvað sé mikil­vægt þegar kemur að slíkri forgangsröðun. Það sem næst kemst umfjöllun af þessu tagi hér á landi eru umræður um fjárlög hvers árs.

Árið 1998 var birt skýrsla sem unnin var fyrir heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra um for­gangs­röðun í heilbrigðismálum. Skýrslan var gefin út sem niðurstaða nefndar um forgangs­röð­un sem skipuð var af ráðherra. Helstu niðurstöður nefndarinnar, sem tengjast siðfræði­leg­um þáttum, voru að heilbrigðisþjónustan skyldi vera réttlát og að réttur sjúklinga skyldi tryggð­ur. Samkvæmt niðurstöðum nefndarinnar skal heilbrigðisþjónustan byggjast á sam­ábyrgð þegnanna. Hún skal að mestu leyti kostuð af almannafé og aðgengi að heilbrigðis­þjón­ustu skal vera auðvelt og sem jafnast. Þá skulu þeir einstaklingar sem hafa mesta þörf fyrir heil­brigðis­þjónustu ganga fyrir. Í niðurstöðum nefndarinnar segir jafnframt að virðing skuli bor­in fyrir velferð, einkalífi, mannhelgi og sjálfsákvörðunarrétti sjúklings. Meðferð og um­önn­un við lífslok skuli taka mið af óskum einstaklingsins og/eða aðstandenda og vera eins nær­gætin og frekast er unnt. Niðurstaða nefndarinnar var jafnframt sú að siðareglur heil­brigðis­stétta skyldu í heiðri hafðar, að tryggja bæri að heilbrigðisstarfsfólk viðhéldi og endur­nýjaði þekkingu sína, að sjúklingar hefðu greiðan aðgang að heilbrigðis­þjónustu og að sjúk­ling­ar bráðadeilda byggju við góða umönnun á deild en lægju ekki á göngum eða öðrum stöð­um sem ekki eru ætlaðir sjúklingum.

Það er ómögulegt að útbúa einfaldar leiðbeiningar eða verklagsreglur um forgangsröðun í heilbrigðiskerfinu. Óljósar aðstæður og grá svæði munu ávallt vera til staðar. Með siðferði­leg­um gildum skapast forsendur fyrir því að komast að meðvituðum og ígrunduðum niður­stöð­um. Þær gefa tóninn í umræðunni um forgangsröðun. Það er mikilvægt að allir geri sér grein fyrir því að endanleg ábyrgð á ákvörðunum um forgangsröðun í heilbrigðiskerfinu mun ávallt hvíla á herðum þeirra sem hverju sinni eru í þeirri aðstöðu að taka slíkar ákvarðanir. Þau gildi sem kveðið er á um í þessari þingsályktunartillögu veita í þeim tilvikum leiðsögn í átt að niður­stöðu sem fengin er með umræðu og rökræðu.

Siðferðileg gildi og löggjöf á sviði heilbrigðismála.

Íslensk löggjöf á sviði heilbrigðismála endurspeglar ákveðna siðferðilega afstöðu gagnvart rétti landsmanna til heilbrigðisþjónustu. Til að mynda er markmið laga um heilbrigðis­þjón­ustu, nr. 40/2007, að allir landsmenn eigi kost á fullkomnustu heilbrigðis­þjónustu sem á hverjum tíma eru tök á að veita til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði.

Í lögum um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, er kveðið á um þau grunnréttindi sem sjúklingar eiga að njóta innan heilbrigðisþjónustunnar. Markmið laganna er að tryggja sjúklingum til­tek­in réttindi í samræmi við almenn mannréttindi og mannhelgi og styrkja þannig réttarstöðu þeirra gagnvart heilbrigðisþjónustunni og styðja trúnaðarsambandið sem ríkja ber milli sjúk­linga og heilbrigðisstarfsfólks. Þá er óheimilt samkvæmt lögunum að mismuna sjúkling­um á grund­velli kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efna­hags, ætternis eða stöðu að öðru leyti. Sjúklingar eiga rétt á fullkomnustu heilbrigðis­þjón­ustu sem á hverjum tíma er völ á að veita og á sjúklingur rétt á þjónustu sem miðast við ástand hans og horfur á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á. Samkvæmt lögunum á sjúkling­ur rétt á samfelldri þjónustu og að samstarf ríki milli allra heilbrigðisstarfsmanna og stofnana sem hana veita. Í 19. gr. laganna er kveðið á um forgangsröðun innan heilbrigðisþjónustunnar, en þar segir að ef nauðsynlegt reynist að forgangsraða sjúklingum vegna meðferðar skuli fyrst og fremst byggt á læknisfræðilegum sjónarmiðum og eftir atvikum öðrum faglegum forsend­um. Þá segir í 21. gr. að sjúklingur beri ábyrgð á heilsu sinni eftir því sem það er á hans færi og ástand hans leyfir. Þá beri honum eftir atvikum að vera virkur þátttakandi í meðferð sem hann hefur samþykkt.

Þótt þau gildi sem koma fram í þessari þingsályktunartillögu séu í fullu samræmi við það gildis­mat sem kemur fram í íslenskum lögum er engu að síður þörf á að staðfesta þau með þings­ályktun svo að umræða skapist innan heilbrigðis­kerfisins, á Alþingi og í samfélaginu öllu.

Heilbrigðisþing 2019.

Grundvöllur þessarar þingsályktunartillögu er skipulögð umræða sem fór fram árið 2019. Hinn 15. nóvember 2019 var haldið heilbrigðisþing á vegum heilbrigðisráðherra um siðferði­leg gildi og forgangsröðun í heilbrigðiskerfinu. Heilbrigðisþingið í nóvember 2019 var tileink­að siðferðilegum gildum og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu þar sem fjallað var um mann­helgi og virðingu fyrir mannlegri reisn, þörf og samstöðu og hagkvæmni og skilvirkni.

Til undirbúnings heilbrigðisþingi var haldin vinnustofa 17. október 2019 með 60 þátt­tak­end­um; fulltrúum heilbrigðiskerfisins og sjúklingasamtaka og fólki úr fræðasamfélaginu. Til­gang­ur vinnustofunnar var að ræða um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðis­þjón­ustu og afmarka frekar efni og umfjöllun heilbrigðisþingsins. Á vinnufundinum var helst rætt um þrjú atriði, þ.e. forvarnir, meðferð og tækni út frá þörf, hagkvæmni og hugsjónum. Umræð­an á vinnustofunni einkenndist af því sem þátttakendur töldu mikilvægt í siðferðilegu tilliti þeg­ar kemur að forgangsröðun í heilbrigðis­þjónustu. Segja má að helstu niðurstöður vinnu­stof­unnar hafi verið þær að meðferð skyldi ætíð byggjast á gagnreyndri þekkingu, heilbrigðis­þjón­ustan skyldi vera hagkvæm og skilvirk, forgangsröðun vera sanngjörn og réttlát, heilsu­efl­ing væri mikilvæg í samfélagi nútímans, minnka skyldi sóun í heilbrigðisþjónustunni, jafn­rétti og sjálfræði einstaklinga yrði virt, vernda skyldi viðkvæma hópa, taka þyrfti tillit til sam­spils kostnaðar og ávinnings við forgangsröðun, gagnsæi skyldi gilda við ákvarðanatöku, hún væri traustvekjandi og loks þyrfti mögulega að setja á fót þverfaglega siðanefnd um forgangs­röð­un.

Þau gildi sem voru talin mikilvægust í augum þátttakenda á heilbrigðisþinginu við for­gangs­röðun í heilbrigðisþjónustu voru virðing, jafnræði, fagmennska, réttlæti, jafnrétti, mann­helgi, hagkvæmni, traust, gæði og sanngirni. Í þingsályktunartillögu þessari er öllum þess­um gildum haldið til haga. Þau tengjast öll með einum eða öðrum hætti gildunum mann­helgi, þörf og samstöðu og hagkvæmni og skilvirkni.

Siðferðileg gildi sem undirstaða forgangsröðunar erlendis.

Á síðustu áratugum tuttugustu aldar hófst umfangsmikil umræða á Norðurlöndunum og víða um heim um þörfina fyrir forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu.

Árið 1987 var gefin út skýrsla í Noregi um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu þar sem sett­ir voru fram fjórir flokkar forgangsröðunar með skilgreindum viðmiðum. Þeirri skýrslu var síð­an fylgt eftir með annarri skýrslu árið 1997 þar sem mælt var með eftirfarandi þremur leiðar­ljósum við forgangsröðun í norska heilbrigðiskerfinu, þ.e. alvarleika sjúkdómsins, gagn­semi meðferðar og skilvirkni meðferðar. Þeirri skýrslu var fylgt eftir með sambærilegri skýrslu árið 2016.

Árið 1997 samþykkti sænska þingið að þau gildi sem leggja skyldi til grundvallar við for­gangs­röðun í sænska heilbrigðiskerfinu væru mannhelgi, þörf og samstaða og skilvirkni með­ferð­ar. Samsvarandi umræður hafa farið fram í fleiri löndum, til að mynda í Danmörku, Hollandi, Skotlandi og á Nýja-Sjálandi; alls staðar var komist að svipaðri niðurstöðu.

Framsetning tillögunnar.

Tillögunni er efnislega skipt upp í fimm kafla sem fjalla um meginviðfangsefni álykt­unar­inn­ar. Meginviðfangsefnið er að setja fram siðferðileg gildi sem á að hafa að leiðarljósi við for­gangs­röðun í heilbrigðisþjónustu. Ályktunin fjallar þannig um það sem talið er mikilvægt í siðferðilegu tilliti þegar kemur að erfiðum eða mikilvægum ákvörðunum og ákvörðunum sem varða forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu á Íslandi. Kaflarnir eru eftirfarandi: 1. Mann­helgi, 2. Þörf og samstaða, 3. Hagkvæmni og skilvirkni, 4. Siðferðileg gildi í framkvæmd og 5. Hugsað til framtíðar.

Í tillögunni eru talin upp þrjú gildi í röð eftir mikilvægi. Mannhelgi er grundvallargildi sem geng­ur framar öðrum gildum, þá þörf og samstaða og loks hagkvæmni og skilvirkni.

1. Mannhelgi.

Með mannhelgi er átt við rými sem sérhver manneskja á óskoraðan rétt yfir og felur í sér áherslu á virðingu fyrir mannlegri reisn hvers og eins við allar mögulegar aðstæður. Í hug­tak­inu mannhelgi felst enn fremur að allir menn séu jafnir og eigi sama rétt til verndar lífs og við­halds heilbrigðis og að viðurkennd og almenn réttindi séu virt.

Undir mannhelgi heyrir fjöldi réttinda og hagsmunir einstaklinga, til að mynda sjálfræði, jafn­rétti og réttlæti. Með mannhelgi er meðal annars átt við virðingu fyrir sjálfræði einstak­linga og að allir menn séu jafnir og eigi sama rétt til verndar lífs og viðhalds heilbrigðis. Með mann­helgi er vísað til þeirra hagsmuna sem eru forsenda grunnréttinda einstaklinga, réttinda sem eru manninum hve helg­ust og þess að aðgangur að heilbrigðisþjónustu og önnur vernd lífs og viðhald heilbrigðis skuli teljast sem grundvallarréttur einstaklinga með þeim takmörk­un­um sem heilbrigðis­þjónust­unni eru óhjákvæmilega settar.

Mannhelgi felur í sér mikilvæg siðferðisverðmæti og skal ganga framar öðrum gildum í þess­ari þingsályktunartillögu og vera þannig til grundvallar fyrir önnur gildi.

Hluti af því að virða mannhelgi sem grundvallargildi í heilbrigðisþjónustu er að virða sjálf­ræði einstaklingsins. Með sjálfræði er átt við rétt einstaklingsins sem sjálfstæðrar persónu og rétt viðkomandi til að taka upplýstar ákvarðanir um þá heilbrigðisþjónustu sem stendur til boða. Virðing fyrir mannhelgi felst þannig í því að upplýsa notendur á réttan hátt og á réttum tíma svo að þeir geti sjálfir tekið ákvarðanir um meðferð og verið virkir notendur heil­brigðis­þjón­ustu. Aftur á móti er rétt að taka fram að þetta hindrar ekki bráðnauðsynlega með­ferð þeg­ar sjúklingur er meðvitundarlaus eða ástand hans að öðru leyti þannig að hann er ófær um að gefa til kynna vilja sinn varðandi meðferð. Í slíkum tilvikum skal ganga út frá því að samþykki hans sé gefið nema fyrir liggi örugg vitneskja um að hann hefði hafnað meðferð, sbr. 9. gr. laga um réttindi sjúklinga. Rétt er að taka fram að í mannhelgi og virðingu við sjálf­ræði felst ekki að notandi eigi t.d. rétt á að fá meðferð sem ekki er gagnreynd eða tilteknar rann­sóknir að eigin ósk.

Virða þarf jafnrétti svo að unnt sé að virða mannhelgi. Jafnrétti er eitt af grunngildum okkar stjórn­skipunar og samfélagsgerðar og kveður á um bann við allri mismunun. Með banni við mis­munun er átt við að skylt sé að veita sjúklingum í sambærilegri stöðu sambærilega þjón­ustu. Með þessu er ekki átt við að sams konar þjónusta sé rekin alls staðar heldur að tryggð séu ákveðin grunnréttindi um aðgengi að fyrsta, annars og þriðja stigs þjónustu hvar sem hún er veitt.

Í mannhelgi felst jafnframt virðing fyrir hugtakinu réttlæti. Í heilbrigðisþjónustu felst rétt­læti til að mynda í því að virða viðurkennd og almenn réttindi notenda heilbrigðisþjónustu, að not­endur hafi jafnt aðgengi að heilbrigðisþjónustu og að þeir fái meðferð sem er gagnreynd og ætla má að verði að gagni.

2. Þörf og samstaða.

Almenn sátt ríkir um að þeir sem eru í brýnustu þörf fyrir heilbrigðisþjónustu á hverjum tíma skulu ganga fyrir og að mikilvægt sé að gæta að rétti þeirra sem eru í viðkvæmri stöðu, af hvaða ástæðu sem það er, og geta því ekki sjálfir leitað réttar síns eða varið hann. Á áður­nefndri vinnustofu 15. október 2019 til undirbúnings heilbrigðisþings, sem og á heilbrigðis­þing­inu sjálfu 19. nóvember 2019 var almenn samstaða um að forgangsraða jafnframt í þágu heilsu­eflingar og tekið er mið af þeirri umræðu í þessum kafla.

3. Hagkvæmni og skilvirkni.

Það er réttlætismál allra í samfélaginu að heilbrigðisþjónusta sé markviss, árangursrík og eins hagkvæm og kostur er. Hagkvæmni og skilvirkni eru í sjálfum sér gildi sem skal hafa að leiðar­ljósi við forgangsröðun í heilbrigðisþjónustunni. Þannig er mikilvægt að líta til sam­heng­is kostnaðar og ávinnings þegar tekin er ákvörðun um meðferð í heilbrigðisþjónustu. Aftur á móti er brýnt að ákvarðanir um hagkvæmni og skilvirkni mótist af virðingu við mann­helgi notenda. Þannig þurfa ákvarðanir sem lúta að hagkvæmni og skilvirkni jafnframt að taka mið af því að allir menn eru jafnir og hafa sama rétt til verndar lífs og viðhalds heilbrigðis. Þá verð­ur að virða sjálfræði notenda og að þeir hafi jafnt aðgengi að þjónustu.

Til að gæta að hagkvæmni og skilvirkni er mikilvægt að efla þverfaglega aðkomu heil­brigð­is­starfsmanna og teymisvinnu þeirra. Þannig er hægt að nýta alla þá þekkingu sem er fyrir hendi í heilbrigðiskerfinu með hagkvæmni og skilvirkni að leiðarljósi.

Í þeim tilgangi að auka hagkvæmni og skilvirkni innan heilbrigðisþjónustunnar er mikil­vægt að heilbrigðisstofnanir vinni að stöðugum umbótum og verði í fremstu röð við innleið­ingu nýrrar og gagnreyndrar tækni. Hér kemur meðal annars til greina að nýta frekar fjarheil­brigðis­þjónustu og aðrar rafrænar lausnir sem eru hagkvæmar fyrir heilbrigðis­þjónustuna og auka jafnframt aðgengi notenda að þjónustu.

Sem liður í því að veita hagkvæma og skilvirka heilbrigðisþjónustu er áríðandi að nýta gagn­reynda heilsueflingu sem er til þess fallin að efla lýðheilsu og draga úr þörf notenda fyrir frek­ari heilbrigðisþjónustu. Mikilvægt er að auka heilsueflingu í samfélaginu, m.a. til að koma í veg fyrir lífsstílssjúkdóma sem leggja aukna byrði á heilbrigðiskerfið.

4. Siðferðileg gildi í framkvæmd.

Mikilvægt er að gildin séu höfð til grundvallar á öllum stigum ákvarðanatöku, þ.e. við dag­leg störf hjá stjórnvöldum, stjórnendum í heilbrigðiskerfinu og heilbrigðisstarfsfólki.

Þau siðferðilegu gildi sem ályktað er að verði undirstaða forgangsröðunar í heilbrigðis­þjón­ustu útiloka að önnur gildi verði notuð við forgangsröðun eða hafa að verkum að þau verða sett skör lægra.

Undir þau gildi sem koma skör lægra falla t.d. gildi sem hníga að því að forgangsraða í þágu samfélagsins. Sem dæmi samræmist forgangsröðun sjúklinga á vinnufærum aldri um­fram þá sem eru á lífeyri ekki gildum þingsályktunartillögunnar því að það er í andstöðu við gild­in mannhelgi og þörf og samstöðu. Aftur á móti er það í samræmi við gildin að líta á gagn­semi frá sjónarhóli notandans fremur en samfélagsins þar sem gagnsemin felst í bættri heilsu viðkomandi og vellíðan. Þannig er mannhelgi virt.

Sama gildir um fyrirbura og börn með lága fæðingarþyngd. Ákvarðanir um meðferð eiga ekki byggjast á fyrir fram ákveðnum mörkum um lengd meðgöngu eða fæðingarþyngd. Ef læknis­fræðilegt mat sýnir að meðferð verði til gagns ber að veita hana en hætta henni ella. Þessi börn eiga á hættu að verða fyrir varanlegu tjóni en ómögulegt er að spá fyrir um hvaða börn það verða og að hve miklu leyti. Jafnvel þótt slíkt væri mögulegt er vafasamt að ákvörðun á þeim grunni væri í samræmi við þá kröfu að leggja gildið mannhelgi til grundvallar.

Ábyrgð á líkamstjóni eða sjúkdómi sem á rætur að rekja til skaða af eigin völdum eða óheil­brigðs lífsstíls má ekki leggja alfarið á notendur og setja þá aftar í forgangsröð vegna þess. Á hinn bóginn er eðlilegt að taka tillit til lífsstíls viðkomandi, t.d. þegar meta skal að hve miklu leyti hann muni hafa gagn af meðferð að óbreyttum lífsstíl. Veitandi heilbrigðisþjónustu getur aftur á móti gert kröfur um breytingu á lífsstíl eigi meðferðin að verða árangursrík og rétt­lætanleg.

Fjárhagsleg staða sjúklings og möguleikar hans á að borga fyrir þá heilbrigðisþjónustu sem hann telur sig þurfa má hvorki hafa áhrif á biðtíma eftir þjónustu né gæði þjónustunnar sem veitt er af aðilum sem fjármagnaðir eru af skattfé, hvort sem þjónustan er veitt af opinberum aðil­um eða einkaaðilum. Á sama tíma getur samfélagið varla meinað landsmönnum að sækja sér heilbrigðisþjónustu á eigin kostnað, jafnvel þótt nauðsyn þeirrar þjónustu geti verið um­deil­an­leg eða hún óþarflega dýr.

Þá brýtur það í bága við mannhelgi og þörf og samstöðu að mismuna fólki eftir þjóðfélags­stöðu þess eða hugsanlegri þjóðfélagsstöðu þess í framtíðinni.

Tilviljun má ekki ráða forgangsröðun, t.d. ef þjónustan er takmörkuð. Það getur verið þægi­leg leið fyrir þá sem þurfa að taka erfiðar ákvarðanir að láta tilviljun ráða því hvernig skuli for­gangs­raðað en sú aðferð stríðir gegn gildinu um þörf og samstöðu. Sama má segja um að láta eftirspurn stýra forgangsröðun. Eftirspurn sprettur iðulega af þörf en gæta ber að þeim sem eru í viðkvæmri stöðu og eiga erfitt með að tjá þörf sína.

Góð heilbrigðisþjónusta felur í sér að borin sé virðing fyrir sjálfræði notenda og rétti þeirra til einkalífs. Notandi á rétt á því að neita eða stöðva meðferð en hann á ekki rétt á meðferð sem ekki er vísindalega gagnreynd, hvað þá að fá tiltekna rannsókn að eigin ósk. Þetta getur skap­að togstreitu milli forgangsröðunar og sjálfræðis og skapað erfiðleika í samskiptum heil­brigðis­starfsfólks og notanda. Þessi hætta er meiri í heilbrigðiskerfi sem einkennist af sam­keppni milli þjónustuveitenda um notendur heilbrigðisþjónustu.

Það er mikilvægt að vera á varðbergi fyrir því að óviðkomandi gildi verði notuð við ákvarð­ana­töku um forgangsröðun. Þótt aldrei sé hægt að útiloka slíkt má minnka þá áhættu með því að tileinka sér siðferðileg gildi sem eru almennt viðurkennd og eru stöðugt til umræðu í heil­brigðis­þjónustunni. Þessi siðferðilegu gildi eiga að sitja djúpt í vitund þeirra sem taka ákvarð­an­ir um heilbrigðiskerfið, þ.e. stjórnmálamanna, þeirra sem starfa í stjórnsýslunni og þeirra sem starfa við heilbrigðisþjónustu.

5. Hugsað til framtíðar.

Til að tryggja að gildin mannhelgi, þörf og samstaða og hagkvæmni og skilvirkni verði leiðarljós við erfiðar ákvarðanir og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustunni og að sátt ríki um sam­ræmda og gagnsæja forgangsröðun er mikilvægt að hafa áætlun um innleiðingu gildanna. Því er brýnt að heilbrigðisstofnanir tryggi heilbrigðisstarfsfólki fræðslu og tíma til að tileinka sér siðferðileg gildi. Þetta er hægt að gera með málstofum, námskeiðum eða annarri umræðu um hvað mikilvægt sé í siðferðilegu tilliti þegar ákvarðanir eru teknar í heilbrigðisþjónustu. Þá er nauðsynlegt að skipulögð umræða eigi sér stað á öllum heilbrigðis­stofnunum landsins um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Í þessum kafla þings­ályktunar­tillög­unnar er jafnframt tekið fram að mikilvægt sé að stjórnvöld taki mið af gildunum við áætl­ana­gerð og stefnumótun.

Að endingu er heilbrigðisráðherra falið að skipa starfshóp sem undirbýr stofnun þver­faglegrar og ráðgefandi siðanefndar um forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu. Slík nefnd ætti að fjalla almennt um forgangsröðun og vera ráðgefandi um stefnumótandi ákvarðanir. Þetta er lagt til í samræmi við umræðu á vinnudeginum 15. október 2019 og umræðu á heilbrigðis­þinginu 19. nóvember 2019. Rétt er að taka fram að í ályktuninni er ekki gengið út frá því að þessi nefnd verði hefðbundið stjórnvald sem taki stjórnvaldsákvarðanir heldur ráðgefandi nefnd sem gæti meðal annars gefið út leiðbeinandi álit um forgangsröðun í samræmi við gildi þess­arar þingsályktunartillögu. Ekki er gert ráð fyrir því að hlutverk slíkrar nefndar verði að fjalla um einstök mál eða taka ákvarðanir sem eru almennt á ábyrgð stjórnenda í heilbrigðis­þjón­ustu.

Mat á áhrifum.

Þessi þingsályktunartillaga markar stefnu í umræðu um siðferðileg gildi og forgangsröðun í heilbrigðisþjónustu og er henni ætlað að leggja grunn að ákvarðanatöku á öllum stigum heil­brigðis­þjónustu.