

Heilbrigðis- og tryggingarnefnd

Alþingi

150 Reykjavík

Alþingi

Erindi nr. P 121 / 1323

komudagur 4 / 8 1987

### Umsögn um frumvarp til laga um réttindi sjúklunga

Þetta frumvarp er ágætt svo langt sem það nær. Þó teljum við ekki nægilega sterkt að orði kveðið hvað varðar réttindi langveikra barna.

VI. kafli frumvarpsins gengur út frá aðstöðu barna sem dveljast á heilbrigðisstofnun. Langveik börn dvelja nú meira heima hjá sér en áður var og því finnst okkur að það þurfi að tryggja réttindi þessara barna jafnt innan sjúkrastofnana sem utan. Til dæmis kveður 4. mgr. 27. gr. á um að „*Sjúk börn á skólaskyldu-aldri, sem dveljast á heilbrigðisstofnun, skulu hafa aðgang að kennslu sem hæfir aldri þeirra og ástandi*”. Hvernig er þá með aðgang sjúkra barna að kennslu sem dvelja heima hjá sér?

Eins og málin standa í dag er erfitt að fá fram heildstæða mynd af réttindum langveikra barna. Það teljum við vera m.a. vegna þess að ekki er tekið á málefnum langveikra barna eins og tekið er á málefnum fatlaðra barna í lögum um málefni fatlaðra. Við ákvarðanir á málefnum langveikra barna í kerfinu, t.d. hjá Tryggingastofnun ríkisins, er oft stuðst við ýmsar heimasmiðaðar reglur og mat sem veldur mismunum í ákvarðanatöku. Því viljum við að málefni barna með þroskafrávik, langveikindi og fatlanir falli undir ein lög og að málefni barnanna heyri undir sama ráðuneytið. Það er mjög óheppilegt og veldur hættu á mismunum að sjúk börn falli undir heilbrigðisráðuneytið en fötluð börn undir félagsmálaráðuneytið auk þess sem mörg börn eru á „gráu” svæði þarna á milli. Mikill munur er á ýmsum úrræðum og þjónustu milli þessara hópa, sjúkum börnum mjög í óhag. Hér má sem dæmi nefna að fötluð börn og foreldrar þeirra eiga rétt á stoðþjónustu í ýmsu formi t.d. stuðningsfjölskyldur eða

liðveislu. Langveik börn sem ekki falla jafnframt undir þá skilgreiningu að vera fötluð eiga ekki kost á þessari þjónustu þrátt fyrir að þörfin sé oft á tíðum mikil. Langveik börn eru mismiklir sjúklingar eins og fötluð börn eru mismikið fötluð en við sem búum við veikindi barna okkur erum jafn heft í lífsbaráttunni og foreldrar fatlaðra barna.

Í II. kafla frumvarpsins um upplýsingar kemur skyldan til upplýsingagjafar ekki nægilega skýrt fram ef eitthvað hefur farið úrskeiðis. T.d. hafa foreldrar barna sem lent hafa í axlarklemmu í fæðingu kvartað yfir því að þeir hafi fengið litlar sem engar upplýsingar um hvað fór úrskeiðis í fæðingunni, um meðferð og horfur vegna skaðans. Foreldrar hafa líka sett út á það hvernig þær litlu upplýsingar sem gefnar eru eru settar fram. Á fæðingardeild og barnadeild eru lélegar aðstæður til að veita upplýsingar og viðkvæmar upplýsingar eru e.t.v. veittar fyrir „allra augum“.

Orðalag 2. msg. 5. gr. að upplýsingar skulu veittar „*eftir því sem við á*“ er alltof opið og víðtækt og mat á upplýsingaþörf er lagt í hendur starfsmanns í það og það skiptið. Þetta er hvorki útskýrt í greinargerð né greininni sjálfri. Spurning er hvort ekki eigi að fella þetta orðalag niður þar sem undanþágur frá upplýsingagjöfni eru í 6. gr.

Í læknaögum eru ákvæði um tilkynningu til Landlæknis fari eitthvað úrskeiðis vegna mistaka eða annarra ástæðna við læknisverk inni á sjúkrastofnun. Spurning er hvort þetta ákvæði, á þann hátt sem það snýr að rétti sjúklings, ætti að vera í frumvarpinu. Hér má sem dæmi nefna að ekki eru til tölur á landsvísu um tíðni axlarklemmufæðinga og varanlegt líkamstjón vegna þeirra þrátt fyrir að ákvæðið í læknaögnum hafi staðið um árabíl. Landlækni er ætlað að sinna ákveðnu eftirlitshlutverki sem hann getur ekki, sinni heilbrigðisstofnanir ekki þessari tilkynningarskyldu sinni eins og raunin virðist vera.

Foreldrar langveikra barna kvarta undan því að erfitt sé að fá upplýsingar um þá þjónustu og þann rétt sem þeir eiga t.d. í almannatryggingakerfinu eða þeir jafnvel fái þær ekki. Heilbrigðisstofnunin sem barnið fær sína þjónustu á og Tryggingastofnun ríkisins séu sem tveir aðskildir heimar. Við leggjum áherslu á upplýsingaflæði þarna á milli og að sjúklingi standi ekki eingöngu læknisfræðilegar upplýsingar til boða inni á heilbrigðisstofnunum heldur jafnframt upplýsingum um félagslegan rétt.

Við vonum að tekið verði tillit til athugasemda okkar við endurskoðun frumvarpsins. Virðingarfyllst,

f.h. stjórnar og aðildarfélaga Umhyggju,



Ragna K. Marinósdóttir