



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 margoft 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 ná 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.¹

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

¹ 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.²

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

² 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