

Dags. 27.02.2024

Efni: Umsögn Umhyggju félags langveikra barna um þingskjal 116, tillaga til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga.

Umhyggja fagnar og styður tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga og telur að um sé að ræða mikilvægt hagsmunamál, fyrir börn, fullorðna og aðstandendur þeirra.

Sjúklingar eru í eðli sínu viðkvæmur hópur, sérstaklega þegar um er að ræða sjúklinga sem eru börn. Börn sem oft hvorki skilja ástand sitt né aðstæður. Börn sem oft á tíðum reiða sig algjörlega á málsvar foreldra sinna eða aðstandenda.

Hlutverk foreldra er stórt í veikindum barna sinna. Þetta hlutverk getur einnig verið þungbært og krefjandi. Komið getur upp sú staða þar sem foreldrar þurfa að standa vörð um réttindi barnsins síns.

Telji þau á réttindum barnsins brotið eru þau nauðbeygð að verja hagsmuni barnsins eins síns liðs gagnvart fagfólki heilbrigðiskerfisins, eða láta kyrrt liggja treysti þau sér ekki í deiluna. Núverandi skipulag byggist á því að sjúklingar, eða í tilfellum veikra barna; foreldrar sjúklings í hlutverki hagsmunafulltrúa, komi kvörtunum sínum til Landlæknis. Foreldrar skulu móta kvörtun sína sjálfir og afla gagna upp á eigin spýtur. Fyrrgreint er ekki á færi allra og getur grafið undan trausti og orðið til þess að hlutleysi málsmeðferðar sjúklings sé dregið í efa.

Mikil sérstaða er hér á Íslandi hvað varðar stærð heilbrigðiskerfisins. Við erum einungis með einn spítala á höfuðborgarsvæðinu og fáa sérfræðinga í hverju fagi. Foreldrar eru því í enn viðkvæmri stöðu hér á landi samanborið við önnur lönd. Séu foreldrar ósammála þeim sérfræðingi sem annast barn þeirra í veikindum þess, er oft á tíðum ómögulegt að fá annað álit, þar sem einungis einn sérfræðingur er til staðar. Foreldrar veigra sér því gjarnan við að láta óánægju sína í ljós vegna ótta við að vera stimpluð sem „erfið“ og hafa áhyggjur af því að láti þau sína skoðun í ljós muni það ef til vill bitna á þjónustunni við barnið.

Foreldrar eða aðstandendur veikra barna, sinna nú þegar mikilvægu umönnunarhlutverki sem ætti ekki að þyngja enn frekar við hagsmunagæslu heldur ættu foreldrar eða aðstandendur veikra barna að geta leitað til embættis, sem hefur það yfirlýsta markmið að gæta hagsmuna sjúklinga og vera talsmaður þeirra. Þar ætti að vera kostur á leiðsögn, hagsmunagæslu, upplýsingum eða aðstoð frá fagaðilum, öðrum en þeim sem sinna heilbrigðisþjónustu við sjúklinginn vegna veikinda hans. Embætti umboðsmanns sjúklinga myndi m.a. létta á því álagi sem hvílir á foreldrum í tilfellum veikinda barna þeirra, auka líkur á trausti milli fagfólks og sjúklinga auk aðstandenda þeirra og yrði einnig stór partur af því að ná markmiði laga um réttindi sjúklinga, sem kveður á um að sjúklingur eigi rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er völ á að veita.



Þóris Helgadóttir Thors, lögfræðingur Umhyggju