



Reykjavík, 1.mars 2024

Velferðarnefnd Alþingis  
Austurstræti 8-10  
150 REYKJAVÍK

### **Umsögn Krafts, stuðningsfélags um þingskjal 116, tillögu til þingsályktunar um umboðsmann sjúklinga.**

Kraftur, stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem hefur greinst með krabbamein og aðstandendur fagnar því að tillaga um umboðsmann sjúklinga verði lögð fyrir löggjafarþing 2023-2024.

Félagið telur það mikið hagsmunamál félagsmanna sinna að á Íslandi starfi aðili sem gætir hagsmuna sjúklinga. Þá kemur fram í [lögum um réttindi sjúklinga](#) að sjúklingur eigi rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem völ er á að veita á hverjum tíma. Með tilkomu umboðsmanns sjúklinga er verið að tryggja réttindi og öryggi sjúklinga og því mikið framfaraskref ef þingsályktun nær fram að ganga.

Við hjá Krafti höfum fjölmörg dæmi frá félagsmönnum okkar þar sem umboðsmaður sjúklinga væri mjög mikilvægur hlekkur í að aðstoða ungt fólk með krabbamein og aðstandendur þeirra. Hér eru tvö dæmi til að veita ykkur innsýn inn í þann reynsluheim.

*Ung kona sem greindist með brjóstakrabbamein var ranglega greind og fékk því ekki viðeigandi meðferð fyrr en alltof seint. Þegar það kom upp var sjúkdómurinn of langt genginn til að hægt væri að bjarga lífi hennar. Hún hafði sjálf ekki burði með langt gengið krabbamein til þess að aðhafast nokkuð enn eftir andlátinu vantaði fjölskyldu hennar ráðgjöf hvernig þau gætu snúið sér þar sem um dýrkeypt mistök voru að ræða sem kostuðu hana lífið.*

*Önnur ung félagskona Krafts greind með heilaæxli hafði samband við félagið þar sem hún var ráðalaus. Læknirinn hennar hafði neitað henni um myndgreiningu á höfði eftir ítrekaðar óskir hennar um að framkvæma viðeigandi rannsókn þar sem hún var byrjuð að sýna einkenni sem upphaflega komu fram við greiningu á sjúkdómi hennar. Læknir stúlkunnar var yfirlæknir og því átti hún í miklum erfiðleikum með að*

*fá álit annars læknis innan spítalans þar sem þeir störfuðu allir undir viðkomandi lækni. Þegar hún leitaði til spítalans höfðu þeir engin svör fyrir hana og var hún í mikilli angist og ráðalaus hvernig hún ætti að snúa sér í þessu.*

Umboðsmaður sjúklinga hefði í þessum tilvikum verið nauðsynlegur. Kraftur hefur fjölmörg önnur dæmi þar sem félagsmenn okkar hefðu nauðsynlega þurft á umboðsmanni sjúklinga að halda. Þar sem hann gæti bent heilbrigðisyfirvöldum á sjónarmið sjúklingsins, miðlað málum, og lagt til úrbætur í heilbrigðiskerfinu með hagsmuni sjúklinganna að leiðarljósi. Í þessu veigamikla hluverki leggur Kraftur áherslu á að umboðsmaður sjúklinga sé sjálfstæður aðili sem býr yfir yfirgripsmikilli þekkingu á heilbrigðiskerfinu. Það er von Krafts að málið nái fram að ganga og erum við tilbúin til samráðs á öllum stigum málsins eða til að mæta á fund velferðarnefndar til að fylgja eftir þessari umsögn sé vilji til þess.

Virðingarfyllst fyrir hönd Krafts, stuðningsfélags



**Hulda Hjálmaerdóttir, framkvæmdastjóri**