



Velferðarnefnd Alþingis  
Nefndasviði  
Austurstræti 8-10  
150 Reykjavík

Reykjavík, 12. febrúar 2019

## **Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um tillögu til Þingsályktunar um heilbrigðisstefnu til ársins 2030. Þingskjal 835 – 509. mál.**

### **Athugasemdir ÖBÍ um stefnuna í heild**

Mikilvægt er að heildarstefna sé til grundvallar heilbrigðisþjónustu á Íslandi og taka má undir hornsteina þeirrar stefnu sem nú er lögð fram í sjö lykilviðfangsefnum. Efnistökin má þó skerpa áður en stefnan er fest. Áherslan er á heilbrigðiskerfið en ekki heilbrigði. Heilbrigðisstefnan ber þess merki að hafa eingöngu verið unnin af fagfólki og starfsmönnum hins opinbera.

Hér verður fyrst og fremst bent á vankanta á þeim áherslum sem settar eru fram undir viðfangsefnum „Rétt þjónusta á réttum stað“ og „Virkir notendur.“

Þá er tekið undir athugasemdir MND félagsins á Íslandi um heilbrigðisstefnuna, dags. 11/2-2019, að einkennilegt sé að hjálpar- og stoðtæki séu hvergi nefnd og að öryggi notenda eigi að vera höfð henni að leiðarljósi frekar en hagkvæmni fyrir þjónustuveitendur.

### **Rétt þjónusta á réttum stað**

Íslensk heilbrigðisþjónusta er of viðbragðsdrifin. Of lítil áhersla er og hefur verið lögð á gildi forvarna og lýðheilsu, eins og endurspeglast í fjárlögum og fjármálaáætlunum stjórnvalda. Afleiðingin er oft óþarfa heilsumissir, álag á heilbrigðiskerfið og mikill kostnaður.

Í framtíðarsýn fyrir árið 2030 er lögð áhersla á lýðheilsustarf, forvarnir og heilsuefningu sem hluta af heilbrigðisþjónustu. Í stefnunni kemur lítið fram með hvaða hætti það verði gert nema að ábyrgðin verði sett á heilsugæsluna og embætti landlæknis. Það vantar inn tengingu við

Lýðheilsustefnu sem sett var fram 2016, en þar liggur fjármögnun og ábyrgð á lýðheilsustarfi færð yfir á sveitarfélögin og skólakerfið. Í heilbrigðisstefnu vantar einnig áherslu á möguleg inngríp stjórnvalda er kemur að lýðheilsu og heilsueflingu, svo sem varðandi skimanir, skattlagningu á óhollustu og lýðheilsuþáttum.

Eins og kemur fram í heilbrigðisstefnu skiptir miklu máli að rétt þjónusta sé veitt á réttum stað. Ekki skiptir minna máli að þjónustukerfin tali saman. Einstaklingar lenda alltof of oft í gjá milli þjónustuaðila og það á ekki síst við um fólk sem þarf bæði að nota félagsþjónustu sveitarfélaga og heilbrigðiskerfið sem er á lögsögu ríkisins. Þá er ýmist talað um „grá svæði“ eða „helvítisgjá“, eftir því hver á í hlut. Eitt mikilvægasta verkefni hins opinbera er að varna því að fólk lendi í klemmu milli kerfa. Heilbrigðismál eru ekki aðeins á ábyrgð heilbrigðisráðherra. Það þarf að koma á þverfaglegum hópi með fulltrúum flestra ráðuneyta, sveitarfélaga og sjúklingafélaga til að vinna að því að kerfin tali rétt saman svo að fólk fái rétta þjónustu á hverjum tíma.

Þá verður aðgengi að þjónustu að vera greitt og til staðar. Í því samhengi þarf meðal annars að leggja áherslu á að stytta biðlista, jafna aðgengi út frá efnahagslegum og landfræðilegum þáttum og tryggja aðgengi fatlaðs fólks að heilbrigðisþjónustu.

## **Virkir notendur**

Þess misskilnings gætir í heilbrigðisstefnunni að virkir notendur séu þeir sem eru vel upplýstir og taki þátt í þjónustukönnunum. Virkir notendur eru hins vegar þeir sem taka þátt í ákvarðanatöku í eigin meðferð. Það er ekki eingöngu heilbrigðisstarfsfólk sem eru sérfræðingar í heilbrigðismálum. Einstaklingar, ekki síst fólk með langvinna sjúkdóma, eru líka sérfræðingar í eigin málum og hafa skoðanir á þeirri þjónustu sem veitt er eða á að veita. Það nægir ekki að þeir séu upplýstir um það sem kerfið ætlar að viðhafast í þeirra málum. Það er grundvallaratriði að einstaklingar taki ábyrgð á eigin lífi og taki þátt í að móta kerfin. Tryggja þarf að notendur hafi rödd.

Í þessu samhengi verður að spyrja sig hvaða stöðu sjúklingafélögum sé ætlað í heilbrigðisstefnunni. Hvergi er á þau minnst. Ekkert er fjallað um samráð við fulltrúa notenda. Styrkleiki sjúklingafélaganna liggur í valdeflingu sjúklinga og þeirri hugmyndafræði að fólk taki í auknum mæli ábyrgð á eigin heilsu. Þá hefur það einkennt allar breytingar að hálfu hins opinbera innan kerfissins að fylgisáætlanir og upplýsingagjöf fyrir breytingar eru í skötulíki eða ekki til. Hér er tækifæri að virkja sjúklingafélögin og koma í veg fyrir alls kyns óhagræði og óskilvirkni í kerfinu.

Stjórnvöldum er skylt að hafa virkt samráð við heildarsamtök fatlaðs fólks um ákvarðanir sem varða hagsmuni þess, samkvæmt ákvæðum Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, enda segir í 3. mgr. 4. gr.:

*„Aðildarríkin skulu, þegar þau undirbúa og beita löggjöf sinni og stefnu samningi þessum til framkvæmdar og vinna að ákvarðanatöku um málefni fatlaðs fólks, hafa náið samráð við og tryggja virka þátttöku fatlaðs fólks, þ.m.t. fötluð börn, með milligöngu samtaka sem koma fram fyrir þess hönd.“*

Það samráð þarf að vera virkt, ekki til sýndar, og á öllum stigum máls, frá mótun stefnu til gildistöku, framkvæmdar, þróunar og endurskoðunar. Samráð við notendur er ekki skilgreint í áætluninni öðruvísi en álitsgjöf í gegnum notendakannanir sem er ákaflega þröngt sjónarhorn. Það er því okkar tillaga að samráðið verði skilgreint í víðara samhengi í stefnunni og einnig hlutur sjúklingafélaga og notenda. Þegar stefnan hefur verið samþykkt leggjum við til að einn fyrsti þáttur í framkvæmd hennar verði að skipa starfshóp er skilgreini samráð við notendur á öllum stigum ákvarðanatöku í kerfinu og við mat á heilbrigðisþjónustu.

Í útfærslu heilbrigðisstefnunnar er virkt samráð við félög sjúklinga og notendur lykilatriði og hún nær ekki tilgangi sínum án þess.

Ekkert um okkur án okkar!

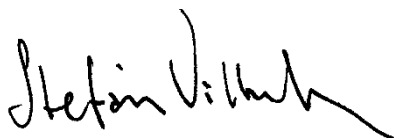
Með vinsemd og virðingu,



Þuríður Harpa Sigurðardóttir  
formaður ÖBÍ



Emil Thoroddsen  
formaður málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðis-  
mál



Stefán Vilbergsson  
verkefnastjóri