

1996. – 1066 ár frá stofnun Alþingis.  
121. löggjafarþing. – 260. mál.

Alþingi  
Erindi nr. Þ 121 / 1537  
komudagur 11 / 4 19 97

## 492. Frumvarp til laga

um réttindi sjúklinga.

(Lagt fyrir Alþingi á 121. löggjafarþingi 1996.)

### Almennar athugasemdir.

#### Læknafélag Íslands:

Sjá ítarlegar athugasemdir félagsins.

#### Tölvunefnd:

Ljóst er að frumvarp þetta hefur margt til síns ágætis, s.s. hugtaksskilgreiningar, en tekið skal fram að tölvunefnd hefur einungis skoðað það út frá sjónarmiðum um vernd persónuupplýsinga.

Tölvunefnd vill benda á að nú er hafinn undirbúningur að endurskoðun laga um meðferð persónuupplýsinga. Við þá endurskoðun verður m.a. tekið tillit til alþjóðlegra skuldbindinga Íslands og leitast við að endurspegla almenna þróun í viðhorfum til persónuupplýsingaverndar, hér á landi sem erlendis. Í ljósi þess er ótímabært að lögfesta ákvæði sem í svo veigamiklum atriðum varða meðferð persónuupplýsinga, sjá nánar athugasemdir við 15. gr.

#### SÍBS:

Stjórn SÍBS leyfir sér að benda á tvö atriði sem ekki eru nefnd í frumvarpinu en hún telur brýn til þess m.a. að tryggja þau réttindi sem frumvarpið annars fjallar um.

Annars vegar er ákvæði sem tryggir hámarksbiðtíma eftir greiningu og meðferð. Sérstaklega er mikilvægt að slíkur biðtími sé tryggður varðandi meðferðarþáttinn. Nú er það vel kunnugt að meðferð er bæði misjafnlega fáanleg og auðfengin og auk þess misjafnlega brýn. Þegar hér er talað um hámarksbiðtíma er fyrst og fremst átt við bið eftir meðferð við lífshættulegu sjúkdómsástandi, eins og t.d. skurðaðgerðum vegna vissra hjarta- og lungnasjúkdóma. Jafnframt er átt við meðferð vegna sjúkdómsástands, sem verulega dregur úr lífsgæðum viðkomandi sjúklings eða/og veldur viðvarandi þjáningum. Vera má að hægt sé að afmarka hámarksbiðtímatrygginguna með einhverjum hætti, t.d. með því að miða við hvers eðlis sjúkdómsvandamálið er og hversu brýn þörfin er talin.

Hins vegar er ákvæði sem tryggir sjúklingum málskotskerfi til viðbótar þeim leiðum sem þekkjast og tíðkast í dag, sem eru kvörtunarleið til yfirmanna viðkomandi stofnunar og til landlæknis. Í þessu sambandi skorar SÍBS á heilbrigðis- og trygginganefnd Alþingis að taka til alvarlegrar athugunar hvort ekki sé tímabært hér á landi, eins og þegar hefur verið gert víða í nágrannalöndunum, að stofna til embættis hlutlauss umboðsmanns sjúklinga og í því samhengi að kanna hvort fýsilegt sé og gerlegt að sami umboðsmaður sinni jafnt þörfum sjúklinga og þörfum fatlaðra í þessum efnum.

Með hliðsjón af því að í frumvarpinu er orðið „heilbrigðisstarfsmaður“ mikið notað (í tíma og ótíma?) vill stjórn SÍBS undirstrika að skv. læknaöllum, sbr. 2. mgr. 9. gr., ber læknir ábyrgð á greiningu og meðferð. Þá ábyrgð er ekki ætlast til að aðrir heilbrigðisstarfsmenn axli.

### **Umhyggja:**

Í lækna­lögum eru ákvæði um tilkynningu til Landlæknis fari eitthvað úrskaiðis 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 ákvæði í lækna­lögum hafi staðið um árabil. 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 almannatryggingakrefinu eða þeir jafnvel fá 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.

### **Blindrafélagið:**

Harma verður að ekki skuli vera tilgreindur hámarksbiðtími sjúklings eftir aðgerð. Biðlistar eftir aðgerðum eru margir alltof langir, kostnaðarsamir fyrir þjóðfélagið og erfiðir sjúklingum. Reglur um slíkan biðtíma hefði verið tækifæri til að setja í frumvarp þetta.

Til að tryggja enn frekar rétt sjúklinga þyrfti að tryggja þeim með lögum fulltrúa í stjórn heilbrigðisstofnana, sem þar væri talsmaður neytenda og fulltrúi.

Þegar um jafn erfið og viðkvæm mál og ágreining sjúklings og heilbrigðiskerfis er að ræða er afar mikilvægt að úrræði til lausnar honum séu vel grunduð. Í frumvarpið skortir útfærðar leiðir fyrir sjúklinga til að sækja þann rétt sem frumvarpið á að tryggja þeim. Gerir þetta að verkum að örðugt er að sjá hvernig góðum ásetningi frumvarpsins megi hrinda í framkvæmd.

### **Þroskahjálp:**

Samtökin eru mjög ánægð með þau ákvæði laganna sem fjalla um skyldur heilbrigðisstarfsmanna til að gefa sjúklingum upplýsingar og sérstaklega það ákvæði að þess skuli gætt að upplýsingar séu þannig að tryggt sé að sjúklingur skilji þær. Þetta ákvæði á að geta nýst þroskaheftu fólki mjög vel. Sömuleiðis eru sérákvæði um réttindi sjúkra barna til mikilla bóta.

Við þær athugasemdir sem gerðar voru við fyrra frumvarp um sama efni er því við að bæta að samtökin hefðu gjarnan viljað sjá í þessu frumvarpi ákvæði um umboðsmann sjúklinga.

Það er skoðun Landssamtakanna Þroskahjálpar að auðvelda verði sjúklingum sem mest að koma kvörtunum sínum og athugasemdum á framfæri þannig að réttur þeirra einskorðist ekki við þá sem eina sem eiga auðvelt með að rata um vö­lundarhús kerfisins.

Umboðsmaður sjúklinga ætti að vera sá milliliður sem nauðsynlegur er til að tryggja jafna aðstöðu allra í þeim efnum.

### **Samtök psoriasis og exemsjúklinga:**

Við fögnum framkomu þessa frumvarps og leggjum áherslu á nauðsyn þess að öllum heilbrigðisstarfsmönnum verði gert að skyldu að kynna sér lög­in og fara eftir þeim. Ella nýtist ekki sú góða vinna sem innt hefur verið af hendi vegna þessa, sjá nánar athugasemdir við 14. gr. frv.

**Styrktarfélag Krabbameinssjúkra barna:**

Umrætt frumvarp er einungis klór þegar þarfir langveikra barna og fjölskyldna þeirra eru annars vegar. Enn á ný skal því skorað á alþingismenn í heilbrigðis- og trygginganefnd að nota aðstöðu sína til að koma málefnum langveikra barna til betri vegar.

**Geðverndarfélag Íslands:**

Engin ástæða er til að samþykkja frumvarpið eins og það liggur fyrir. Inn í það vantar alltof mörg atriði og nægir að nefna að Evrópuráðið samþykkti samning um lífsiðfræði í nóvember 1996, en í þeim samningi eru mörg atriði sem ganga mun lengra en þetta frumvarp. Í lok aprílmánaðar n.k. munu einstök ríki byrja að staðfesta samninginn og ef Ísland ætlar að staðfesta hann getur hann orðið að gagni við endurbætur frumvarp þess sem nú liggur fyrir.

**Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga:**

Félagið hefur gert athugasemdir við frumvarpið á fyrri stigum meðferðar þess og mælir nú með að það verði samþykkt.

**MS félag Íslands:**

Stjórn MS félags Íslands lýsir yfir stuðningi við frumvarpið.

**Landssamband aldraðra:**

Mælir eindregið með samþykkt frumvarpsins eins og það liggur nú fyrir.

**Félag íslenskra sjúkráþjálfara:**

Stjórnin hefur engar athugasemdir við frumvarpið eins og það lítur út nú og telur að ef frumvarpið verði að lögum, verði það til hagsbóta fyrir sjúklinga og styrki réttarstöðu þeirra eins og fram kemur í markmiðum frumvarpsins.

**I. KAFLI****Inngangur.***Markmið.***1. gr.**

Markmið laga þessara er að tryggja sjúklingum tiltekin réttindi í samræmi við almenn mannréttindi og mannhelgi og styrkja þannig réttarstöðu þeirra gagnvart heilbrigðisþjónustunni og styðja trúnaðarsambandið sem ríkja ber milli sjúklinga og heilbrigðisstarfsmanna.

Óheimilt er að mismuna sjúklingum á grundvelli kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti.

**Öryrkjabandalag Íslands:**

Inn í upptalningu 2. mgr. 1. gr. viljum við bæta: „fötlunar.“ Þegar um svo víðtæka upptalningu er að ræða er óeðlilegt að orðið fötlun sé ekki með.

**Sjúkrahús Reykjavíkur:**

Hér kemur fram að óheimilt sé að mismuna sjúklingum, m.a. á grundvelli efnahags, og jafnframt er kveðið mjög skýrt á um að sjúklingum skuli tryggð sem sambærilegust heilbrigðisþjónusta (3. gr.). Hvergi er hins vegar getið um hvernig haga eigi jafnræði sjúklinga m.t.t. greiðslna eða rétt sjúklinga á upplýsingum um kostnað meðferðar, sem er jú mjög mismunandi. Eina tilvitnun í greiðsluskyldu sjúklinga er í 14. gr., þar sem þess

er getið að heilbrigðisstofnun sé heimilt að taka gjald fyrir afrit af sjúkraskrá, en engar sambærilegar upplýsingar eru um að sjúklingar skuli greiða fyrir læknisverk, aðra meðferð eða vottorð.

### **Félag eldri borgara:**

Við viljum leggja aðaláherslu á þessa grein laganna þar sem lögð er áhersla á að ekki megi mismuna sjúklingum af neinum þeim ástæðum sem þar eru taldar upp og endar á „stöðu að öðru leyti.“ Undir þessi orð teljum við að komi aldur, eins og áður hafði komið fram í fyrri gerðum frumvarpsins.

### **Þroskahjálp:**

Samtökin gera athugasemd við upptalningu í 1. gr. á þeim hópum sem sérstök ástæða er til að ætla að geti orðið fórnarlömb mismununar sem sjúklingar. Hér er notast við sömu upptalningu og í 3. gr. mannréttindakafla stjórnarskrárinnar. Landssamtökin gerðu athugasemdir við að fatlaðra væri ekki getið í þeirri upptalningu þegar breytingar voru gerðar á stjórnarskránni og vilja endurtaka þær athugasemdir hvað varðar þessi lög.

### **Ríkisspítalar:**

Síðasta mgr.: „Nægjanlegt er að taka fram að óheimilt er að mismuna sjúklingum. Það orkar tvímælis að telja upp þau atriði sem ekki má nota til mismununar. Slík upptalning verður ekki fullkomin, t.d. er ekki minnst á aldur, fötlun eða samkynhneigð.

Í upptalningunni er sagt að ekki megi mismuna sjúklingum á grundvelli efnahags. Þetta er sjálfsgagt að banna hvað varðar þá læknishjálp sem ríkið tekur þátt í að greiða, en getur þetta ákvæði komið í veg fyrir að einkaaðilar setji upp heilbrigðisstofnanir alveg óháð ríkinu og selji þjónustu sem sjúklingar, innlendir eða erlendir, greiða sjálfir að fullu? Það á ekki að hindra.

### **Blindrafélagið:**

Hér er kveðið á um að ekki megi mismuna sjúklingum. Því ákvæði fylgir löng upptalning atriða sem ekki megi verða til mismununar (kynferði, trúarbragða...). Það er tillaga félagsins að verði slík upptalning á annað borð í lögnum eigi „fötlunar“ að bætast við upptalninguna eðli máls samkvæmt og jafnræðis vegna.

### *Skilgreiningar.*

#### *2. gr.*

*Sjúklingur:* Notandi heilbrigðisþjónustu.

*Heilbrigðisstarfsmaður:* Einstaklingur sem starfar í heilbrigðisþjónustu og hlotið hefur löggildingu heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra til slíkra starfa.

*Meðferð:* Rannsókn, aðgerð eða önnur þjónusta sem læknir eða annar heilbrigðisstarfsmaður veitir til að greina, lækna, endurhæfa, hjúkra eða annast sjúkling.

*Vísindarannsókn:* Rannsókn sem gerð er til að auka við þekkingu sem gerir kleift að bæta heilsu og lækna sjúkdóma. Mat á rannsókninni verður að hafa leitt í ljós að engin vísindaleg og siðfræðileg sjónarmið mæli gegn framkvæmd hennar.

### **Samtökin Lífsvog:**

Varðandi vísindarannsókn, bætist við málsgrein: „Hvers konar tilraunir til einræktunar, svokallaðrar klónunar skulu bannaðar á Íslandi.“

**Blindrafélagið:**

Heilbrigðisþjónusta/heilbrigðisstofnun er ekki sérstaklega skilgreind, en sjúklingur getur t.d. búið á einkaheimili eða sambýli og ættu sömu réttindi að vera tryggð óháð þessu. Réttur sjúklings, skv. 3. mgr. 3. gr. ætti að vera tryggður óháð dvalarstað.

Aðbúnaður, s.s. úthlutun stærri hjálpartækja þrátt fyrir búsetu á sambýli þarf að vera ótvíræður réttur sjúklingsins til jafns við þá sem búa á einkaheimili. Núverandi reglur almannatrygginga miðast við að sjúklingur sem býr á sambýli greiði sjálfur fyrrgreind hjálpartæki, þannig að nú er mismunur gerður eftir búsetu.

*Gæði heilbrigðisþjónustu.*

3. gr.

Tryggja skal sjúklingum sem sambærilegasta heilbrigðisþjónustu.

Sjúklingur á rétt á fullkornustu meðferð sem á hverjum tíma er völ á að veita.

Sjúklingur á rétt á meðferð og aðbúnaði sem miðast við ástand hans og horfur á hverjum tíma og bestu þekkingu sem völ er á. Heilbrigðisstarfsmaður skal leitast við að koma á traustu sambandi milli sín og sjúklings.

Sjúklingur á rétt á samfelldri meðferð og að samstarf ríki milli allra heilbrigðisstarfsmanna og stofnana sem koma að meðferðinni.

**Samtökin Lífsvog:**

Hér er enn að finna orðalagið „sem sambærilegasta“ en Lífsvog telur slíkt ekki eiga heima í nútíma þjónustu þar sem ákveðna gæðastaðla er í raun að finna á hinum ýmsu sviðum þjónustunnar, hvað varðar aðferðafræði sem og magn þeirrar þjónustu sem í boði er.

Gæðastaðla íslenskrar heilbrigðisþjónustu þarf hið fyrsta að samræma þróun á alþjóðlegum vettvangi, einnig gefur slíkt að sjálfsögðu möguleika á hinu nauðsynlega endurmati kerfisins innan frá.

**Sjálfsbjörg:**

Fyrir hönd Sjálfsbjargar er lýst yfir ánægju með þær breytingar sem orðið hafa á frumvarpinu frá síðustu útfærslu þess, sérstaklega hvað varðar breytingar á 3. gr. frv. Telur Sjálfsbjörg það mikilvægt að tilvísanir ákvæðisins um fjárhagsramma og að meðferð og aðbúnað skuli miða við aldur sjúklingsins, skuli felldar niður.

*Aðgangur að upplýsingum um réttindi sjúklinga.*

4. gr.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið skal sjá til þess að til séu upplýsingar um réttindi sjúklinga, sjúklingafélög og almannatryggingar. Heilbrigðisstofnanir og sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmenn skulu hafa þessar upplýsingar aðgengilegar sjúklingum í húsakynnum sínum og á starfsstofum.

**Blindrafélagið:**

Hér er kveðið á um skyldu ráðuneytis til að sjá fyrir upplýsingum um ýmis atriði. Tryggja verður að ákvæði þetta eigi ekki aðeins við um þá landsmenn sem lessjón hafa. Því er nauðsynlegt að greinin hefjist t.d. svo: „Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið skal sjá til þess að til séu og aðgengilegar öllum...“ í greinargerð væri síðan vísað til þess að upplýsingar um jafn mikilvæg atriði og réttindi sjúklinga og almannatryggingar séu til á stækkuðu lettri, hljóðritum, rafrænu formi og blindralettri fyrir hinn stóra hóp blindra og sjónskertra Íslendinga.

## II. KAFLI Upplýsingar og samþykki.

### Umhyggja:

Hér kemur skyldan til upplýsingagjafar ekki nægilega skýrt fram ef eitthvað hefur farið úrskeiðis. Til dæmis 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.“

### *Upplýsingar um heilsufar og meðferð.*

5. gr.

Sjúklingur á rétt á upplýsingum um heilsufar sitt og meðferð.

Læknar og aðrir heilbrigðisstarfsmenn skulu, eftir því sem við á, gefa sjúklingi upplýsingar um:

- a. heilsufar, þar á meðal læknisfræðilegar upplýsingar um ástand og batahorfur,
- b. fyrirhugaða meðferð ásamt upplýsingum um framgang hennar, áhættu og gagnsemi,
- c. önnur hugsanleg úrræði en fyrirhugaða meðferð og afleiðingar þess ef ekkert verður aðhafst,
- d. möguleika á að leita álits annars læknis eða annarra heilbrigðisstarfsmanna eftir því sem við á um meðferð, ástand og batahorfur.

Þess skal getið í sjúkraskrá sjúklings að upplýsingar samkvæmt þessari grein hafi verið gefnar.

Upplýsingar samkvæmt þessari grein skulu gefnar jafnóðum og tilefni skapast og á þann hátt og við þau skilyrði að sjúklingur geti skilið þær.

Eigi í hlut sjúklingur sem ekki talar íslensku eða notar táknmál skal honum tryggð túlkun á upplýsingum samkvæmt þessari grein.

### **Læknaráð Sjúkrahúss Reykjavíkur og Landspítala:**

Í 5. gr. fjallað um rétt sjúklings til upplýsingar um heilsufar og meðferð. Um er að ræða ýmsar upplýsingar sem almennt koma fram í viðtali sjúklings við lækni og annað heilbrigðisstarfsfólk. Að skrá slíka upplýsingagjöf sérstaklega í sjúkraskrá er óþarft, aldrei verður hægt að tíunda allt það sem sjúklingur hefur verið upplýstur um og því skráningin sjaldnast tæmandi. Mælt er með að setningin „Þess skal getið í sjúkraskrá sjúklings að upplýsingar samkvæmt þessari grein hafi verið gefnar“ verði því strikuð út úr frumvarpinu.

### Umhyggja:

Orðalag 2. mgr. 5. gr. um að upplýsingar skuli 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. Spurningin er hvort ekki eigi að fella þetta orðalag niður þar sem undanþágur frá upplýsingagjöfinni eru í 6. gr.

### Blindrafélagið:

Svipuð réttindi og farið er fram á í 4. lið eru tryggð útlendu og heyrnarlausu fólki í 5. gr. og er að vel. Vilji löggjafinn gæta jafnræðis er eðlilegt að fram komi í 5. gr. að upplýsingar skuli veittar blindum og sjónskertum þannig að þeir geti tileinkað sér þær, s.s.

með túlkun og framsetningu myndrænna upplýsinga.

Telja verður eðlilegt að heilbrigðisstarfsmaður sem færir sjúklingi upplýsingar um sjúkdómsgreiningu eigi jafnframt að upplýsa sjúkling um hvar hann fái upplýsingar um réttindi sín, m.a. gagnvart almannatryggingum.

*Undanþágur frá meginreglunni um upplýsingar um heilsufar og meðferð.*

6. gr.

Upplýsingar skv. 5. gr. skal ekki gefa fari sjúklingur fram á að það sé látið ógert. Sjúklingur getur tilnefnt annan einstakling til að taka við upplýsingunum í sinn stað.

Þess skal getið í sjúkraskrá ef sjúklingur neitar að fá upplýsingar um heilsufar og batahorfur eða tilnefnir annan í sinn stað. Jafnframt skal skrá þar hverjum voru gefnar upplýsingarnar, sbr. 1. mgr. þessarar greinar og 7. og 25. gr.

Eigi í hlut sjúklingur sem ekki getur tileinkað sér upplýsingar skv. 5. gr. skulu þær veittar nánasta vandamanni eða lögráðamanni hafi sjúklingur verið sviptur lögræði.

### **Læknaráð Sjúkrahúss Reykjavíkur og Landspítala:**

Í 6. gr. og IV. kafla, 14. og 16. gr., er fjallað um að sjúklingur geti tilnefnt annan einstakling, umboðsmann, til að taka við upplýsingum í sinn stað eða gera athugasemdir fyrir sína hönd. Læknaráðin telja að skilgreina þurfi hver umboðsmaður sjúklings geti verið. Getur t.d. atvinnurekandi sjúklings verið umboðsmaður hans og geta forsvarsmenn sjúklingafélaga gerst umboðsmenn sjúklinga og þar með fengið aðgang að öllum sjúkragögnum þeirra?

7. gr.

Virða skal rétt sjúklings til að ákveða sjálfur hvort hann þiggur meðferð.

Ákvæði lögræðislaga gilda um samþykki fyrir meðferð sjúklinga sem vegna greindarskorts, eða af öðrum ástæðum sem þau lög tilgreina, eru ófærir um að taka ákvörðun um meðferð. Í þessum tilvikum skal þó hafa sjúkling með í ráðum eftir því sem kostur er.

Enga meðferð má framkvæma án samþykkis sjúklings, sbr. 1. og 2. mgr., sbr. þó 9. gr. Samþykkið skal eftir því sem kostur er vera skriflegt, þar sem fram kemur hvaða upplýsingar voru gefnar sjúklingi og að hann hafi skilið upplýsingarnar.

### **Þroskahjálp:**

Landssamtökin Þroskahjálp gera athugasemdir við ákvæði í 7. gr. frumvarpsins um að samþykki sjúklings fyrir meðferð þurfi ekki, hafi hann verið sviptur lögræði vegna greindarskerðingar skv. lögræðislögum. Lögræðislög eru nú í endurskoðun og vilja samtökin fá að sjá breytingar á því ákvæði sem fjallar um lögræðissviptingu vegna greindarskorts áður en þau mynda sér skoðun á umræddri grein.

*Meðferð hafnað.*

8. gr.

Nú hafnar sjúklingur meðferð og skal heilbrigðisstarfsmaður þá upplýsa hann um hugsanlegar afleiðingar þeirrar ákvörðunar.

Sjúklingur getur stöðvað meðferð hvenær sem er. Í því tilviki skal heilbrigðisstarfsmaður útskýra nákvæmlega fyrir honum hvaða afleiðingar það getur haft að stöðva meðferðina. Um höfnun á meðferð sjúkra barna gildir 26. gr.

Í sjúkraskrá skal skrá ákvörðun sjúklings um að hafna meðferð eða stöðva og staðfest að hann hafi fengið upplýsingar um hugsanlegar afleiðingar ákvörðunarinnar.

### **Læknaráð Sjúkrahúss Reykjavíkur og Landspítala:**

Í 8. gr. er sagt að heilbrigðisstarfsmaður skuli upplýsa sjúkling um hugsanlegar afleiðingar þess að sjúklingur hafni meðferð. Minna þarf á að læknar eru í yfirgnæfandi hluta tilvika ábyrgir fyrir meðhöndlun sjúklinga. Í þeim tilvikum þegar afleiðingar þess að hafna meðferð geta orðið alvarlegar fyrir sjúklinginn og jafnvel lífshættulegar er nauðsynlegt að læknir sjúklings komi að því máli. Eðlilegt er því að þessi sérstaða sé áréttuð og fyrsta málsgrein hljóði svo „Nú hafnar sjúklingur meðferð og skal þá læknir hans eða sá heilbrigðisstarfsmaður sem meðferðinni stjórnar upplýsa sjúkling um hugsanlegar afleiðingar þeirrar ákvörðunar.

### **Ríkisspítalar:**

„Nú hafnar sjúklingur meðferð og skal heilbrigðisstarfsmaður þá upplýsa hann um afleiðingar þeirrar ákvörðunar.“ Hér er ónákvæmlega tekið til orða. Það verður að vera skylda þess sem ber ábyrgð á meðferðinni að veita þessar upplýsingar. Það er ekki á færi hvaða heilbrigðisstarfsmanns sem er að gefa þær.

Sama gildir þegar útskýrt er fyrir sjúklingi afleiðingar þess að stöðva meðferð, sbr. 2. mgr. 8. gr.

Ákveði sjúklingur sjálfur, eða til þess bær aðili, að stöðva meðferð þarf að staðfesta þá ákvörðun skriflega. Það kemur í veg fyrir hugsanlegan ágreining síðar um hver hafi ákveðið að stöðva meðferð.

Í frumvarpinu er fjallað um rétt sjúklings til að ákveða hvort hann þiggur meðferð eða hafnar en hvergi er fjallað um rétt sjúklings til meðferðar sem hann þarf á að halda en getur ekki vegna sjúkleika beðið um.

### *Undanþága frá meginreglu um samþykki fyrir meðferð.*

9. gr.

Nú er sjúklingur meðvitundarlaus eða ástand hans að öðru leyti þannig að hann er ófær um að gefa til kynna vilja sinn varðandi meðferð sem telst bráðnauðsynleg. Í því tilviki skal taka samþykki hans sem gefið nema fyrir liggja örugg vitneskja um að hann hefði hafnað meðferðinni.

### **Vottar Jehóva:**

Eins og flestum er kunnugt hafna Vottar Jehóva blóðgjöfum. Þeir þiggja aftur á móti alla aðra læknismeðferð og reyndin er sú að hægt er að veita nánast hvaða læknismeðferð sem er án þess að beita blóðgjöfum.

Um árabíl hafa Vottar Jehóva borið á sér skriflega yfirlýsingu þess efnis að þeir heimili ekki blóðgjafir en þiggi aftur á móti alla aðra læknismeðferð. Ljóst er að viðskiptum okkar við lækna að þeir vilja almennt virða afstöðu okkar, en þeir hafa hins vegar verið óvissir um réttarstöðu sína í því tilviki að sjúklingur væri meðvitundarlaus eða af öðru orsökum ófær um að tjá vilja sinn varðandi meðferð sem gæti talist bráðnauðsynleg. Vottar Jehóva hafa ekki getað treyst að yfirlýstur og vottfestur vilji þeirra yrði virtur í slíku tilviki. Með 9. gr. virðist slíkum vafa vera eytt og er það stórt framfaraspor, bæði fyrir sjúklinga og lækna.

### *Samþykki fyrir vísindarannsóknum.*

10. gr.

Sjúklingur skal fyrir fram samþykkja með formlegum hætti þátttöku í vísindarannsókn. Áður en slíkt samþykki er veitt skal gefa honum ítarlegar upplýsingar um vísindarannsóknina, áhættu sem henni kann að fylgja og hugsanlegan ávinning og í hverju þátttak-



an er fólgin. Sjúklingi skal gerð grein fyrir því að hann geti hafnað þátttöku í vísindarannsókn og hann geti hvenær sem er hætt þátttöku eftir að hún er hafin.

Óheimilt er að framkvæma á sjúklingi vísindarannsókn sem uppfyllir ekki skilyrði 4. mgr. 2. gr.

#### **Læknaráð FSA:**

Rétt þykir til samræmis við það sem gert er víða annars staðar að bæta við síðustu setninguna í 1. mgr. ákvæði er tryggi rétt sjúklings til áframhaldandi hefðbundinnar meðferðar þótt hann segi sig frá vísindarannsókn, t.d. að á eftir orðunum „...eftir að hún er hafin“ komi „án þess að afsala sér með því hefðbundinni meðferð.“

#### **Rannsóknastofa Háskólans í Meinafræði:**

Óskað er eftir því að í fyrstu línu verði bætt inn orðinu „erfðafræðilegri.“ Setningin myndi þá hljóða þannig: „Sjúklingur skal fyrirfram samþykkja með formlegum hætti þátttöku í erfðafræðilegri vísindarannsókn.“

*Þátttaka í þjálfun og kennslu nemenda.*

11. gr.

Skýra ber sjúklingi frá því ef fyrirhugað er að nemendur á heilbrigðisviði verði viðstaddir meðferð á honum vegna þjálfunar og kennslu þeirra. Sjúklingur getur neitað að taka þátt í slíkri þjálfun og kennslu.

### III. KAFLI

#### **Trúnaðar- og þagnarskylda.**

*Þagnarskylda starfsmanns í heilbrigðisþjónustu.*

12. gr.

Starfsmaður í heilbrigðisþjónustu skal gæta fyllstu þagmælsku um allt það sem hann kemst að í starfi sínu um heilsufar sjúklings, ástand, sjúkdómsgreiningu, horfur og meðferð ásamt öðrum persónulegum upplýsingum. Þagnarskyldan helst þó að sjúklingur andist og þó að starfsmaður láti af störfum. Mæli ríkar ástæður með því getur starfsmaður látið í té upplýsingar með hliðsjón af vilja hins látna og hagsmunum hlutaðeigandi. Sé starfsmaður í vafa getur hann borið málið undir landlækni.

#### **Forsætisráðuneytið:**

Hér er mælt fyrir þagnarskyldu starfsmanna í heilbrigðisþjónustu. Ákvæði 3. og 4. málsl. sömu greinar eru þó annars eðlis og fjalla ekki um þagnarskyldu heldur heimild starfsmanna til að veita öðrum aðgang að upplýsingum um látinn sjúkling, ef ríkar ástæður mæla með því með hliðsjón af vilja hins látna og hagsmunum þess er upplýsinganna beiðist. Þessi heimild hefur verið talin vera fyrir hendi samkvæmt óskráðum reglum stjórnarfrarsréttar, t.d. þegar nákominn ættingi á í hlut. Eigi samt sem áður að lögfasta hana ætti hún a.m.k. að vera í aðgangskafnanum og virðist betur fyrir komið hjá landlækni með kæruleið í ráðuneyti, fremur en hjá starfsmönnum í heilbrigðisþjónustu með kærustig hjá landlækni eins og ákvæðið virðist óbreytt gera ráð fyrir. Þessi ákvæði ættu jafnframt að skoðast hjá tölvunefnd enda virðast þau snerta ákvæði III. kafla tölvulaga.

#### **Læknaráð FSA:**

„Mæli ríkar ástæður með getur starfsmaður o.s.frv...“ Hér er mjög óljóst hvað við er átt. Sérstaklega með orðinu „starfsmaður.“ Þagnarskylda er ákveðin í læknaöögum. Þar eru skýr ákvæði um undanþágur. Með þeirri setningu sem hér er vísað til virðast þær

undantekningar rýmkaðar, en með þeim hætti að misskilningi getur valdið. Lagt er til að þessi setning verði felld niður.

#### *Undanþágur frá þagnarskyldu.*

13. gr.

Þagnarskylda skv. 12. gr. nær ekki til atvika sem starfsmanni í heilbrigðisþjónustu ber að tilkynna um samkvæmt öðrum lagaákvæðum, t.d. ákvæðum barnaverndarlaga. Í þeim tilvikum ber starfsmanni skylda til að koma upplýsingum um atvikið á framfæri við þar til bær yfirvöld.

Samþykki sjúklings eða forráðamanns leysir starfsmann undan þagnarskyldu.

Um vitnaskyldu starfsmanna í heilbrigðisþjónustu gilda ákvæði læknalaga.

#### **Læknaráð Sjúkrahúss Reykjavíkur og Landspítala:**

Hér er fjallað um undanþágur frá þagnarskyldu og sagt að þagnarskylda samkvæmt 12. gr. nái ekki til atvika sem starfsmanni í heilbrigðisþjónustu beri að tilkynna um samkvæmt öðrum lagaákvæðum, t.d. ákvæðum barnaverndarlaga. Stjórnir læknaráðanna telja rétt að betur verði skilgreint hvaða lagagreinar veiti undanþágu frá þagnarskyldu. Ætti því að telja nákvæmlega upp þau lög og lagagreinar og sem létta þagnarskyldu af heilbrigðisstarfsmönnum.

#### IV. KAFLI

#### **Meðferð upplýsinga í sjúkraskrá.**

##### *Aðgangur að sjúkraskrá.*

14. gr.

Sjúkraskrá er eign heilbrigðisstofnunar þar sem hún er færð eða lækni eða annarra heilbrigðisstarfsmanna sem hana færa á eigin starfsstofum.

Skylt er lækni og öðrum sem færa sjúkraskrá að sýna hana sjúklingi eða umboðsmanni hans, í heild eða að hluta, og afhenda þessum aðilum afrit skrárinnar sé þess óskað. Sama gildir gagnvart opinberum aðilum sem lögum samkvæmt fjalla um athugasemdir eða kvartanir sjúklings eða umboðsmanns vegna meðferðar. Heimilt er að taka gjald fyrir afrit af sjúkraskrá samkvæmt ákvæðum 12. gr. upplýsingalaga, nr. 50/1996.

Upplýsingar í sjúkraskrá sem hafðar eru eftir öðrum en sjúklingi sjálfum eða heilbrigðisstarfsmönnum skal ekki sýna honum nema með samþykki þess sem upplýsingarnar gaf.

Um aðgang að sjúkraskrá gilda að öðru leyti ákvæði læknalaga eftir því sem við á.

#### **Forsætisráðuneytið:**

Bæði upplýsingalög, nr. 59/1996, og lög um skráningu og meðferð persónuupplýsinga nr. 121/1989, (hér eftir nefnd: tölvulög), vísa um aðgang sjúklings að sjúkraskrá sinni til læknalaga en þangað voru aðgangsaðvæðin flutt úr tölvulögum við setningu nýrra læknalaga árið 1988. Árið 1990 var læknalögunum breytt og aðgangsréttur sjúklinga þrengdur þannig að hann tók aðeins til sjúkraskráa sem færðar höfðu verið eftir gildistöku stofnlaganna 1. júlí 1988. Fram að því höfðu ákvæðin ávallt verið skýrð svo að þau tækju til allra sjúkraskráa án tillits til þess hvenær þær hefðu verið færðar og átti sú skýring stoð í upphaflegu tölvulögunum frá 1981 sem fóru efnislega óbreytt inn í ný tölvulög frá 1985 og þaðan í læknalögin árið 1988, sbr. SUA 1989:19. Með 4. tölul. 25. gr. upplýsingalaga voru þessi tímamörk síðan felld brott enda var með þeim lögum lögfest sú regla að almenningur, og þess þá heldur málsaðilar, skuli eiga aðgang að gögnum án

tillits til þess hvenær þau hafa orðið til.

Þessi grein fjallar um aðgang að sjúkraskrá og svipar 1.–3. mgr. mjög til 1.–3. mgr. 16. gr. lækna­laga. Hér kemur til álita hvort ekki orki tvímælis að setja í lagafrumvarpið ákvæði sem þegar er nánast að öllu leyti fyrir í öðrum lögum. Almennt er það hvorki til að auðvelda lagatúlkun né auka yfirsýn yfir gildandi lagareglur að endurtaka nánast óbreyttan sama lagatexta í mörgum lögum. Ástæða þess að ákvæðin um aðgang að sjúkraskrá eru tekin upp í frumvarpið er vafalaust sú að þar er leitast við að safna á einn stað öllum helstu réttarreglum er varða réttarstöðu sjúklinga. Þess vegna má jafnframt spyrja hvort ekki sé heppilegra að ganga hreint til verks og flytja ákvæði 16. gr. lækna­laga í 14. gr. frumvarpsins og vísa um aðgang sjúklinga að sjúkraskrá í lækna­lögum til laga um réttindi sjúklinga. Sömu breytingu þyrftu upplýsingalög og tölvulög að taka. Millitilvísanir í lögum eru hin venjubundna leið þegar svona háttar til og með því móti væri komið í veg fyrir þá erfiðleika sem lýst er að framan. Það er heldur ekkert lög­mál að ákvæði um rétt sjúklings til aðgangs að sjúkraskrá þurfi að vera í lækna­lögum, sbr. umfjöllun hér að framan.

Um 1. og 2. mgr. Ákvæði 1. mgr. 14. gr. frv. er ekki að öllu leyti í efnislegu samræmi við 1. mgr. 16. gr. lækna­laga. Í 1. mgr. er því bætt við að sjúkraskrá sem færð er af heilbrigðisstarfsmanni á *eigin* sjúkrastofnun sé eign hans. Þetta kemur ekki fram í 1. mgr. 16. gr. lækna­laga, sem vafalaust mun valda erfiðleikum við skýringu ákvæðanna án frekari breytinga, en á áreiðanlega rétt á sér. Fljótt á litið virðist 2. mgr. 14. gr. vera sama efnis og 2. mgr. 16. gr. lækna­laga. Þó er athugasemdir og umhugsunarvert að ákvæði 2. mgr. 14. gr. frv. veitir ekki aðeins sjúklingi rétt til aðgangs að sjúkraskrá sinni heldur einnig þeim opinberu aðilum sem lögum samkvæmt fjalla um athugasemdir eða kvartanir sjúklings eða umboðsmanns hans. Þessi heimild fjallar ekki um rétt sjúklingsins heldur aðgang annarra að upplýsingum um hann. Að því leyttinu til er ákvæðið komið út fyrir yfirskrift frumvarpsins og inn á flóknari svið upplýsingaréttar sem fljótt á litið virðist falla undir 8. gr. tölvulaga sem felur tölvunefnd að leysa úr slíkum málum.

Ákvæði 3. mgr. 14. gr. frumvarpsins að svara því ekki hvernig með á að fara ef sá aðstandandi, sem upplýsingarnar veitti, er látinn eða horfinn. Með vísan til dóms Mannréttindómstóls Evrópu frá 7. júlí 1989 í máli Gaskins gegn Bretlandi má efast um að þetta fyrirkomulag verði talið samþýðanlegt 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu. Í dóminum kemur fram að þau ákvæði sem á reyndi í málinu og settu það skilyrði fyrir aðgangi að gögnum að sá, sem upplýsingar hefði veitt, samþykkti það, væru út af fyrir sig samrýmanleg 8. gr. sáttmálans. Aftur á móti kom fram í dóminum að þegar um slík ákvæði væri að ræða yrði einnig að tryggja hagsmuni einstaklings, sem leitaði aðgangs að skýrslum um einka- og fjölskyldulíf sitt, þegar sá, sem skýrslurnar hefði gefið, væri ekki til staðar eða neitaði á óréttmætum grundvelli að veita samþykki sitt.

Takmarkanir á aðgangi að sjúkraskrá. Í 14. gr. frv. hefur ekki verið tekið ákvæði 4. mgr. 16. gr. lækna­laga en samkvæmt því er heimilt að takmarka aðgang að sjúkraskrá ef það þjónar ekki hagsmunum sjúklings að fá afrit af henni. Eins og 14. gr. er nú úr garði gerð er hætt við að hún vekji falskar væntingar um efni réttarins þegar höfuðundanþágan frá meginreglunni er ekki nefnd! Í annan stað kemur ekki fram hvernig standa beri að því að veita sjúklingi aðgang að sjúkraskrá þegar undanþágan á hugsanlega við. Þannig er ekkert minnst á það að framsenda beri landlækni erindið til ákvörðunar.

Kæruheimild. Samkvæmt reglugerð nr. 227/1991, um sjúkraskrár og skýrslugerð varðandi heilbrigðismál, er heimilt að kæra ákvörðun landlæknis til heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra. Eigi frumvarpið að auka réttaröryggi sjúklinga og gefa skýrt til kynna hver réttindi þeirra eru væri eðlilegt að taka þetta fram í þessu lagaákvæði. Að þessu athuguðu virðist seinni hluti 14. gr. geta hljóðað svo:

„Upplýsingar í sjúkraskrá sem hafðar eru eftir öðrum en sjúklingi sjálfum eða heilbrigðisstarfsmönnum, skal ekki sýna honum nema með samþykki þess sem upplýsingarnar gaf. Ef sá sem þannig hefur veitt upplýsingar um sjúkling er ekki til staðar eða neitar á óréttmætum grundvelli að veita samþykki sitt getur landlæknir ákveðið að sjúklingi eða umboðsmanni hans skuli veittur aðgangur að umræddum upplýsingum, í heild eða að hluta, allt eftir réttmætum þörfum sjúklings.

Nú telur læknir að það þjóni ekki hagsmunum sjúklings að veita honum aðgang að sjúkraskrá eða afrit úr henni og skal hann þá án tafar framsenda landlækni afrit sjúkraskrárinnar til frekari afgreiðslu.

Landlæknir skal innan átta vikna taka rökstudda ákvörðun um hvort orðið verður við erindi sjúklings eða umboðsmanns hans. Heimilt er að kæra ákvörðun landlæknis til ráðherra.

Ráðherra setur nánari reglur um afhendingu og varðveislu sjúkraskráa að fenginni umsögn landlæknis og Læknafélags Íslands.“

### **Samtökin Lífsvog:**

Upplýsingar í sjúkraskrá sem hafðar eru eftir öðrum en sjúklingi sjálfum eða heilbrigðisstarfsmönnum skal ekki sýna honum nema með samþykki þess sem upplýsingarnar gaf.

Lífsvog sér enga ástæðu þess að málsgrein þessi sé til staðar yfir höfuð, því í fyrsta lagi færir sjúklingur sjálfur ekki í sjúkraskrá. Í öðru lagi er það læknis og hjúkrunarfræðinga að færa skrár sjúklings og í þriðja og síðasta lagi er sjálfsagt og eðlilegt að sjúklingur fái afrit af eigin sjúkraskrá og standi honum slíkt til boða af hálfu heilbrigðisstarfsmanns. Færsluaðilum sjúkraskrár ber að sjá til þess að þriðji aðili eða fleiri hafi ekki áhrif á sjúkraskráritun.

### **Samtök psoriasis og exemsjúklinga:**

Í 2. mgr. 14. gr. um gjaldtöku fyrir afrit af sjúkraskráum leggjum við til að slíkt gjald verði ekki hærra en sem svarar raunkostnaði við afritunina.

Í 3. mgr. þykir okkur einkennilegt ákvæði um það að „Upplýsingar í sjúkraskrá sem hafðar eru eftir öðrum en sjúklingi sjálfum eða heilbrigðisstarfsmönnum skal ekki sýna honum nema með samþykki þess sem upplýsingarnar gaf.“ Álitum við að slíkar upplýsingar ætti alls ekki að skrá.

### **Ríkisspítalar:**

Í 2. mgr. segir: „Skylt er lækni og öðrum sem færa sjúkraskrá að sýna hana sjúklingi.“ Orðalagið „öðrum sem færa sjúkraskrá“ er afar óheppilegt og ónákvæmt. Margir eiga einhvern þátt í „að færa sjúkraskrá“, þ.e. færa eitthvað í sjúkraskrá, enginn einn færir allt í sjúkraskrá. Hefur hver sem færir eitthvað í sjúkraskrána skyldu og rétt til að sýna skrána og afhenda hana? Læknirinn, sem er ábyrgur fyrir meðferð sjúklings, á að vera ábyrgur fyrir sjúkraskránni og þar með að sýna hana sjúklingi eða aðstandanda.

15. gr.

Þess skal gætt við aðgang að sjúkraskráum að upplýsingar í þeim eru trúnaðarmál.

Nú krefst framkvæmd vísindarannsóknar aðgangs að sjúkraskráum og er þá þeim sem að rannsókn standa heimill aðgangur að skránum, enda uppfylli rannsóknin skilyrði vísindarannsóknar, sbr. 4. mgr. 2. gr.

Í hvert sinn sem sjúkraskrá er skoðuð vegna vísindarannsóknar skal það skráð í

hana og ákvæða 1. mgr. gætt.

### **Forsætisráðuneytið:**

1. mgr. 15. gr. hefur lítið sjálfstætt gildi í samanburði við 12. gr. um þagnarskyldu og 14. gr. um aðgang að sjúkraskrá og er a.m.k. of þröngt orðuð til að koma að einhverju gagni. Það er ekki aðeins við upplýsingagjöf til sjúklings og umboðsmanns hans sem gæta þarf trúnaðar heldur einnig við meðferð upplýsinganna hjá heilbrigðisstarfsfólki í starfi þeira. Til álita ætti að koma að taka upp í frumvarpið ákvæði 8. gr. reglugerðar nr. 227/1991, um varðveislu sjúkraskráa en áréttun þess í lögum hefur sérstaka þýðingu gagnvart sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmönnum.

Samkvæmt 2. mgr. 8. gr. upplýsingalaga þarf sérstakt leyfi úrskurðarnefndar um upplýsingamál til að fá að stunda vísindarannsóknir úr gömlum sjúkraskráum sem afhentar hafa verið þjóðskjalasafni. Það skýtur því nokkuð skökku við að ekkert sjálfstætt leyfi skuli þurfa skv. 15. gr. frv. heldur einungis að rannsókn teljist vísindarannsókn í skilningi 4. mgr. 2. gr. frv. Frumvarpið greinir ekki hvaða skilyrði þurfi að uppfylla í því skyni og enn síður hver eigi að meta hvort þeim sé fullnægt. Frumvarpið segir aðeins að ef um vísindarannsókn sé að ræða megi þeir sem að henni standa fá aðgang að sjúkraskráum.

Þá er í 2. mgr. 8. gr. upplýsingalaga mælt svo fyrir að úrskurðarnefndin geti sett ákveðin skilyrði í því skyni sem nauðsynleg eru svo sem að umfjöllun í niðurstöðum sé með þeim hætti að ekki sé hægt að þekkja þá einstaklinga sem rannsakaðir voru o.s.frv. Ekkert slíkt er berum orðum tekið fram í 15. gr. frv.

Nauðsynlegt virðist vera að gæta samræmis þarna á milli um skilyrði og framkvæmd. Það var niðurstaða allsherjarnefndar Alþingis að fela úrskurðarnefnd um upplýsingamál að hafa þetta hlutverk með höndum að því er varðar gamlar sjúkraskrár á meðan ekki hefði verið mótuð heildarstefna á þessu sviði. Stefnumótun um hvernig þessu verði best fyrirkomið heyrir undir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, en sem bráðabirgðalausn virðist ekki úr vegi að fela ráðherra að fara með þetta vald ellegar tölvunefnd.

Samkvæmt framansögðu gæti 15. gr. hljóðað svo:

*„Þess skal gætt við meðferð sjúkraskráa að upplýsingar úr þeim eru trúnaðarmál, sbr. 12. gr.*

*Sjúkraskrá skal geymd á tryggilegum stað og þess gætt með virkum úrræðum að einungis þeir starfsmenn er nauðsynlega þurfa, eigi aðgang að þeim.*

*(Ráðherra/Tölvunefnd er heimilt að veita aðgang að sjúkraskráum til vísindarannsókna, enda uppfylli rannsóknin skilyrði vísindarannsóknar, sbr. 4. mgr. 2. gr. Ráðherra/Nefndin bindur slíkt leyfi þeim skilyrðum sem hann/hún metur nauðsynlegt hverju sinni.)*

*Í hvert sinn sem sjúkraskrá er skoðuð vegna vísindarannsóknar skal það skráð í hana og ákvæða 1. og 2. mgr. gætt.“*

Víðeigandi breytingar þyrfti að gera á upplýsingalögum

### **Tölvunefnd:**

Í frumvarpinu er að finna ákvæði um ýmis mál sem til þessa hafa lotið forræði tölvunefndar samkvæmt ákvæðum laga nr. 121/1989, um skráningu og meðferð persónuupplýsinga. Er það t.d. ákvæði um aðgang að persónuupplýsingum vegna vísindarannsókna og um rétt hins skráða (sjúklings). Er einkum ástæða til að benda á nýmæli í 15. gr. frv. þess efnis að krefjist framkvæmd vísindarannsóknar aðgangs að

sjúkraskrár sé þeim sem að rannsókn standa heimill aðgangur að skránum. **Er hér um að ræða skerðingu á réttindum sjúklinga sem tölvunefnd fyrir sitt leyti getur ekki fallist á.** Af ákvæðum laga nr. 121/1989, leiðir að meðferð persónuupplýsinga í þágu vísindarannsókna er óheimil nema fullnægt sé skilyrðum laganna. Telur tölvunefnd eðlilegt að um aðgang að persónuupplýsingum í sjúkraskrár gildi jafn strangar reglur og um aðgang að öðrum viðkvæmum persónuupplýsingum, sbr. ákvæði 3. og 4. gr. laganna.

Taka má fram að við setningu framangreindra laga varð nokkur umræða um hvort gera skyldi aðgang að upplýsingum vegna vísindarannsókna leyfisskyldan eða tilkynningarskyldan, en nokkuð er misjafnt milli landa hvor háttur er á hafður. Til dæmis má nefna að í Danmörku ber að tilkynna um slíkt til viðkomandi stofnunar um vernd persónuupplýsinga (tölvunefndar) en í Noregi er sami háttur á hafður og hér á landi, þ.e. að aðgangur að sjúkraskrár vegna vísindarannsókna er óheimill nema til þess standi heimild þarlendrar stofnunar um vernd persónuupplýsinga (tölvunefndar).

Frá því að lögin voru sett hafa mál sem tengjast aðgangi að persónuupplýsingum í sjúkraskrár vegna vísindarannsókna verið stór þáttur í starfi tölvunefndar. Hefur reynslan sýnt að um er að ræða afar þýðingarmikinn málaflokk og vandmeðfarinn og að sú ákvörðun löggjafans að fella málaflokkinn undir tölvunefnd var skynsamleg. Er það bæði vegna þess að í sjúkraskrár eru færðar viðkvæmar upplýsingar sem tryggja verður trúnað um og einnig vegna þess að meðferð persónuupplýsinga úr sjúkraskrár tengist iðulega vinnslu annars konar persónuupplýsinga sem lýtur eftirliti tölvunefndar, en eðli málsins samkvæmt er æskilegt að eftirlit með vinnslu persónuupplýsinga vegna einstakra vísindaverkefna sé á sömu hendi.

Þá bendir tölvunefnd á að umrætt frumvarp er ekki skýrt varðandi það hver fara eigi með forræði mála sem tengjast að persónuupplýsingum í sjúkraskrár vegna vísindarannsókna. Má ætla að með frumvarpinu muni eftirlit með slíkum aðgangi verða undan valdsviði tölvunefndar tekið en óljóst hvert það verði flutt. Í athugasemdum með frumvarpinu er vikið að lagasetningu um vísindasiðaráð en allt mun enn vera óráðið um hvort og hvenær slíks er að vænta. Er þar að leiðandi engin trygging fyrir því að áfram verði haft heildstætt eftirlit með aðgangi að sjúkraskrár, nái frumvarpið fram að ganga. Það er hins vegar mat tölvunefndar að **slíkt eftirlit sé grundvallaratriði við framkvæmd persónuupplýsingaverndar og að tryggt eftirlit með aðgangi að sjúkraskrár séu sjálfsögð mannréttindi sjúklinga sem ekki skuli skert.**

*Athugasemdir við upplýsingar í sjúkraskrá.*

16. gr.

Nú telur sjúklingur eða umboðsmaður hans að upplýsingar í sjúkraskrá séu rangar eða villandi og skulu þá athugasemdir hans lagðar í skrána.

#### **Forsætisráðuneytið:**

Í 16. gr. kemur fram ákvæði sem gilti um sjúkraskrár meðan ákvæðið um aðgang að skránum var í lögum um skráningu og meðferð persónuupplýsinga 1981–1988, sbr. 1. mgr. 14. gr. núgildandi tölvulaga nr. 121/1989. Vætanlega eiga þessar athugasemdir sjúklings að vera skriflegar og væri þá rétt að taka það fram.

## V. KAFLI

### Meðferð.

*Virðing fyrir mannhelgi sjúklings.*

17. gr.

Heilbrigðisstarfsmenn og aðrir sem starfs síns vegna hafa samskipti við sjúkling skulu koma fram við hann af virðingu.

Að meðferð sjúklings skulu ekki koma aðrir en þeir sem nauðsynlega þurfa. Heilbrigðisstarfsmaður skal gæta þess að framkvæma nauðsynlega meðferð með þeim hætti að utanaðkomandi aðilar sjái ekki til og að upplýsingar um meðferð einstaklinga séu ekki aðgengilegar öðrum en viðkomandi heilbrigðisstarfsmönnum.

*Bið eftir meðferð.*

18. gr.

Þurfi sjúklingur að biða eftir meðferð skal heilbrigðisstarfsmaður, sem hann leitar til, gefa skýringar á biðinni ásamt upplýsingum um áætlaðan biðtíma.

Ef unnt er að fá meðferð sem sjúklingur þarfnast fyrir hjá annarri heilbrigðisstofnun eða öðrum heilbrigðisstarfsmanni er skylt að gera honum grein fyrir því.

### **Öryrkjabandalag Íslands:**

Varðandi bið eftir meðferð í 18. gr. er lögð á það mikil áhersla af hinum ýmsu félögum Öryrkjabandalagsins að hámarksbiðtími eftir meðferð verði leiddur í lög og sé þá sem allra skemmstur. Öryrkjabandalagið tekur eindregið undir þetta sjónarmið aðildarfélaga sinna.

### **Sjálfsbjörg:**

Sjálfsbjörg telur að í 18. gr. um bið eftir meðferð væri rétt að setja inn hámarksbiðtíma eftir aðgerð, t.d. 3–6 mánuði, þar sem mikil brögð eru að því að fólk biði t.d. eftir bæklunaraðgerðum svo árum skipti.

*Forgangsröðun.*

19. gr.

Ef nauðsynlegt reynist að forgangsráða sjúklingum vegna meðferðar skal fyrst og fremst byggt á læknisfræðilegum sjónarmiðum og eftir atvikum öðrum faglegum forsendum.

### **Öryrkjabandalag Íslands:**

Um forgangsröðun skal almennt varað við beitingu hennar og aldrei þannig að efnahagslegar forsendur komi inn í myndina. Miðað við greinina eins og hún er þykir okkur hins vegar rétt að meta einnig félagslegar aðstæður.

### **Samtökin Lífsvog:**

Þetta bætist við síðustu mgr.: „og eftir atvikum öðrum faglegum forsendum, með heildarhagsmuni sjúklinga í landinu að leiðarljósi.“ Starfandi sjúklingafélög tilnefni hverju sinni þrjá fulltrúa sína til starfa með ákvörðunaraðilum um forgangsröð.

### **Þroskahjálp:**

Samtökin gera athugasemd við orðalag í 19. gr. um forgangsröðun og leggja til að skýrar verði kveðið að orði um hvað annað en læknisfræðileg sjónarmið geti ákvarðað hugsanlega forgangsröðun sjúklinga.

### **Ríkisspítalar:**

Þessi grein á að fara út því hún getur gengið gegn hagsmunum sjúklinga. Með henni yrði fest í lög ákvæði um forgangsröðun og jafnframt að heimilt sé að forgangsráða sjúklingum eftir „öðrum faglegum forsendum“ en læknislegum. Algerlega er óskýrt hverjar þessar „aðrar faglegu forsendur“ eru. Hár aldur? Starfandi er nefnd á vegum heilbrigðisráðuneytisins undir forsæti landlæknis sem fjallar um forgangsröðun í heilbrigðiskerfinu. Rétt er að biðja eftir niðurstöðum þeirrar nefndar áður en nokkuð um forgangsröðun verður sett í lög.

*Val á heilbrigðisstarfsmanni.*

20. gr.

Þrátt fyrir skiptingu landsins í heilsugæsluumdæmi samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu getur sjúklingur leitað til þess heilsugæslu- eða heimilislæknis sem honum hentar best. Sjúklingur getur enn fremur valið sérfræðing þegar slíkrar þjónustu er þörf. Sjúklingur getur leitað álits annars heilbrigðisstarfsmanns á meðferð, ástandi og batahorfum.

### **SÍBS:**

Stjórn SÍBS vill gera athugasemd við áherslumerkingu orða í þessari grein. Þar segir á þá leið að sjúklingur getur leitað til þess heilsugæslu- eða heimilislæknis sem honum hentar best og að sjúklingur getur valið sérfræðing þegar slíkrar þjónustu er þörf. Stjórnin bendir á að notkun orðsins „getur“ er ekki nógu afdráttarlaus í þessu samhengi og nauðsynlegt að þarna komi réttur sjúklingsins tvímælaust fram, t.d. með orðalaginu: „sjúklingur á rétt á/til“ o.s.frv.

*Ábyrgð sjúklings á eigin heilsu.*

21. gr.

Sjúklingur ber ábyrgð á heilsu sinni eftir því sem það er á hans færi og ástand hans leyfir. Honum ber eftir atvikum að vera virkur þátttakandi í meðferð sem hann hefur samþykkt.

Sjúklingur skal reyna eftir megni að fylgja fyrirmælum læknis og annarra heilbrigðisstarfsmanna um atriði er snerta meðferðina, t.d. um lyfjagjöf, mataræði, þjálfun og hreyfingu.

### **Sjúkrahús Reykjavíkur:**

Þessi grein frumvarpsins fjallar um ábyrgð sjúklingsins og finnst okkur eðlilegt að það heiti: „Frumvarp til laga um réttindi og skyldur sjúklinga.“

### **Læknaráð Sjúkrahúss Reykjavíkur og Landspítala:**

Hér er fjallað um skyldur sjúklings. Læknaráðin efast um ágæti þess að inntak 2. mgr. sé fest í lög, einkum þar sem í lögnum er lögð áhersla á rétt sjúklings til að hafna meðferð að öðru leyti. Leggja læknaráðin til að 2. mgr. verði felld brott.

### **Samtökin Lífsvog.**

Læknar og heilbrigðisstarfsmenn er bera ábyrgð á meðferð sjúklings, skulu hverju sinni vera hæfir til þeirra starfa, s.s. hafa hlotið tilskildar vaktahvíldir.

Reglulegt eftirlit með hæfi heilbrigðisstarfsmanna sé til staðar. Eigi óhöpp eða mistök sér stað í meðferð sjúklings skal hann njóta aðstoðar, s.s. sál-gæslu og félagslegrar aðstoðar, einnig berist tilkynning af hálfu heilbrigðisstarfsmanns um slík atvik til yfirvalda eins fljótt og auðið er.



**Ríkisspítalar:**

Síðari málsgrein á ekki heima í lögum.

*Reglur um innlögn og útskrift.*

22. gr.

Við komu sjúklings á heilbrigðisstofnun skulu heilbrigðisstarfsmenn sem annast hann kynna sig og starfssvið sitt. Jafnframt skal kynna fyrir honum reglur og venjur sem gilda á stofnuninni og máli skipta.

Sjúklingi skal gerð grein fyrir hvaða heilbrigðisstarfsmaður beri meginábyrgð á meðferð hans á heilbrigðisstofnun.

Áður en að útskrift sjúklings kemur skulu aðstæður hans kannaðar og honum tryggð fullnægjandi heimaþjónusta eða önnur vistunarúrræði eftir því sem unnt er.

Við útskrift af heilbrigðisstofnun skal sjúklingur fá, eftir því sem þörf krefur, leiðbeiningar um þýðingarmikil atriði er varða eftirmeðferð, svo sem lyfjagjöf, mataræði, þjálfun og hreyfingu. Ef þess er óskað skulu leiðbeiningarnar gefnar skriflega.

Læknabréf og vottorð vegna veikinda, slysa, sjúkrahúslegu og þess háttar skulu afgreidd án ástæðulauss dráttar.

**Læknaráð Sjúkrahúss Reykjavíkur og Landspítala:**

Hér er fjallað um innlögn og útskrift. Þar er sagt að gera skuli sjúklingi grein fyrir hvaða heilbrigðisstarfsmaður beri meginábyrgð á meðferð hans á heilbrigðisstofnun. Læknaráðin telja að á heilbrigðisstofnunum skuli læknir bera meginábyrgð á meðferð sjúklunga og að það þurfi að koma fram í þessari grein.

**Samtökin Lífsvog:**

Samtökin gagnrýndu í fyrri umferð mjög orðið meginábyrgð. Við teljum óljósa skilgreiningu aðeins skapa óvissu og óöryggi um hver beri ábyrgð á meðferð sjúklings, sem og áframhaldandi eftirliti til dæmis að loknum aðgerðum inni sjúkrahúsi.

Sjúklingar kvarta yfir erfiðlekum við að ná sambandi við „megin“ ábyrgðar heilbrigðisstarfsmann, því ekki virðist ljóst í öllum tilvikum hver hann er, auk þess kann vafi að leika á hver sé staðgengill hans. Við leggjum því til að orðið „ábyrgð“ komi í stað „meginábyrgðar.“

**Ríkisspítalar:**

Í 2. mgr. segir: „Sjúklingi skal gerð grein fyrir hvaða heilbrigðisstarfsmaður beri meginábyrgð á meðferð hans á heilbrigðisstofnun.“ Í stað „heilbrigðisstarfsmaður“ komi „læknir og hjúkrunarfræðingur.“ Aðrir heilbrigðisstarfsmenn bera ekki meginábyrgð á meðferð sjúklings á stofnun þar sem sjúklingur er lagður inn.

*Linun þjáninga og nærvera fjölskyldu og vina.*

23. gr.

Lina skal þjáningar sjúklings eins og þekking á hverjum tíma frekast leyfir.

Sjúklingur á rétt á að njóta stuðnings fjölskyldu sinnar, ættmenna og vina meðan á meðferð og dvöl stendur. Hann á enn fremur rétt á að njóta andlegs og trúarlegs stuðnings.

*Meðferð dauðvona sjúklings.*

24. gr.

Dauðvona sjúklingur á rétt á að deyja með reisn. Gefi dauðvona sjúklingur ótvírætt til kynna að hann óski ekki eftir meðferð sem lengir líf hans eða tilraunum til endurlífgunar skal virða þá ákvörðun.

VI. KAFLI

**Sérreglur um sjúk börn.**

**Forsætisráðuneytið:**

VI. kafli ætti að skoðast af sérfræðingum í barnarétti m.t.t. notkunar á hugtökum og réttindum foreldra, þar á meðal forsjarlausra foreldra.

**Umhyggja:**

Þessi kafli 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 sjúkrahúsanna sem utan. Til dæmis kveður 4. mgr. 27. gr. á um að „Sjúk börn á skólaskyldualdri, 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?

Við viljum 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 og á tíðum mikil. Langveik börn eru mismiklir sjúklingar eins og fötluð börn eru mismikið fötluð en við sem búum við veikindi barna okkar erum jafn heft í lífsbaráttunni og foreldrar fatlaðra barna.

*Upplýsingar um heilsufar og meðferð sjúkra barna.*

25. gr.

Ef sjúklingur er yngri en 16 ára skulu upplýsingar skv. 5. gr., svo og aðrar upplýsingar samkvæmt lögum þessum, veittar foreldri eða forráðamanni.

Eftir því sem kostur er skulu sjúk börn höfð með í ráðum og alltaf ef þau eru 12 ára eða eldri. Þau eiga þó sama rétt og aðrir á að hafna því að fá upplýsingar, sbr. 6. gr.

*Samþykki vegna meðferðar sjúkra barna.*

26. gr.

Foreldri eða forráðamaður skulu veita samþykki fyrir nauðsynlegri meðferð á sjúklingi yngri en 16 ára.

Nú neitar foreldri eða forráðamaður að samþykkja nauðsynlega meðferð, sbr. 1. mgr., og skal heilbrigðisstarfsmaður þá snúa sér til barnaverndaryfirvalda, sbr. ákvæði barnaverndarlaga.

Ef ekki vinnst tími til að leita liðsinnis barnaverndaryfirvalda, sbr. 2. mgr., vegna lífsnauðsynlegrar bráðameðferðar á sjúku barni er heilbrigðisstarfsmanni skylt að hafa heilbrigði þess að leiðarljósi og grípa tafarlaust til meðferðar sem hann telur nauðsynlega.

### **Öryrkjabandalag Íslands:**

Við teljum að samræmis verði að gæta milli greina um samráð við sjúk börn þannig að við 1. mgr. 26. gr. bætist: „en samráð skal haft við barnið, ef hægt er og alltaf ef þau eru 12 ára og eldri.“ Hins vegar vaknar sú spurning hvort fortakslaust samráð ætti fremur að gilda við 14 ára en 12 ár aldur.

### **Læknaráð Sjúkrahúss Reykjavíkur og Landspítala:**

Hér er fjallað um neitun foreldra eða forráðamanns að samþykkja nauðsynlega meðferð á sjúklingi innan 16 ára. Hafni foreldri eða forráðamaður nauðsynlegri meðferð er sagt að heilbrigðisstarfsmaður skuli snúa sér til barnaverndaryfirvalda samkvæmt ákvæði barnaverndarlaga. Í slíkum tilvikum er nauðsynlegt að læknir sjúklings komi að málinu og taka þarf fram í þessari grein að svo skuli vera. Lagt er til að setningin verði svohljóðandi: „Nú neitar foreldri eða forráðamaður að samþykkja nauðsynlega meðferð sbr. 1. mgr. og skal þá læknir sjúklings eða sá heilbrigðisstarfsmaður sem ábyrgð ber á meðferðinni snúa sér til barnaverndaryfirvalda, sbr. ákvæði barnaverndarlaga.“

### **Vottar Jehóva:**

Í 26. gr. frv. er kveðið á um að foreldri eða forráðamaður skuli veita samþykki fyrir nauðsynlegri meðferð á sjúklingi yngri en 16 ára. Neiti forráðamaður að samþykkja nauðsynlega meðferð skuli heilbrigðisstarfsmaður snúa sér til barnaverndaryfirvalda, og vinnist ekki tími til að leita liðsinnis barnaverndaryfirvalda sé heilbrigðisstarfsmanni skylt að grípa tafarlaust til meðferðar sem hann telur nauðsynlega.

Til að hnykkja á meginreglunni um samþykki foreldris eða forráðamanns mætti ef til vill bæta nýrri mgr. inn í 26. gr. frv., á eftir 1. mgr. Hún gæti hljóðað svo: „Komi mismunandi meðferðarkostir til greina ber heilbrigðisstarfsmenni að veita þá meðferð sem foreldri eða forráðamaður samþykkir.“

Með þessum hætti væri komið betur til móts við sjónarmið foreldra eða forráðamanna án þess að draga úr barnaverndarskyldu yfirvalda eða skerða rétt þeirra til að taka ráðin af foreldrum eða forráðamönnum em samþykkja ekki nauðsynlega lækni meðferð þegar líf og heilsa barns er í húfi.

### *Ýmsar reglur um sjúk börn.*

#### *27. gr.*

Skylt er að gera allt sem unnt er til að sjúkt barn fái að þroskast og njóta lífsgæða þrátt fyrir veikindi og meðferð eftir því sem ástand þess leyfir.

Sjúk börn eiga rétt á því að hafa foreldra eða aðra nána vandamenn hjá sér þó að þau dveljist á heilbrigðisstofnun.

Systkini og vinir mega eftir því sem kostur er heimsækja sjúkt barn sem dvelst á heilbrigðisstofnun.

Sjúk börn á skólaskyldualdri, sem dveljast á heilbrigðisstofnunum, skulu hafa aðgang að kennslu sem hæfir aldri þeirra og ástandi.

Umhverfi og aðbúnaður sjúkra barna á heilbrigðisstofnunum skal hæfa aldri þeirra, þroska og ástandi.

## VII. KAFLI Réttur til að kvarta.

### **Blindrafélagið:**

„Rétturinn til að kvarta.“ Meðan aðrir þjóðfélagshópar „leysa úr ágreiningi, skjóta máli, kæra, leita úrskurðar o.s.frv.“ þá er sjúklingum ætlað að kvarta.

*Athugasemdir og kvartanir vegna meðferðar.*

28. gr.

Sjúklingur getur gert athugasemdir við meðferð sem hann hefur fengið á heilbrigðisstofnun eða hjá heilbrigðisstarfsmanni. Athugasemdum skal beina að yfirstjórn viðkomandi stofnunar.

Vilji sjúklingur kvarta yfir meðferð getur hann beint kvörtun sinni til landlæknis eða nefndar um ágreiningsmál skv. 5. mgr. 3. gr. laga um heilbrigðisþjónustu, nr. 97/1990.

Starfsmönnum heilbrigðisstofnunar er skylt að leiðbeina sjúklingi eða vandamanni sem vill koma á framfæri athugasemd eða bera fram kvörtun. Enn fremur er stjórn heilbrigðisstofnunar skylt að taka til athugunar ábendingar starfsmanna sem telja að réttur sjúklinga sé brotinn.

Sjúklingur skal fá skrifleg svör við athugasemdum sínum og kvörtunum eins fljótt og auðið er.

### **Læknaráð FSA:**

Um rétt sjúklinga til að kvarta. Núverandi stjórn læknaráðs telur eftir atvikum að þessi grein geti verið til bóta að tryggja rétt sjúklinga en telur jafnframt að fyrri stjórn læknaráðs hafi mikið til síns máls í umsögn um þessa grein frá 14. apríl frá 1996. Núverandi stjórn læknaráðs fellir sig því við greinina, enda er gengið út frá því að faglegur yfirmaður fái athugasemdir og kvartanir til umsagnar hér eftir sem endranær um leið og þær berast.

### **Öryrkjabandalag Íslands:**

Hvað varðar athugasemdir og kvartanir vegna meðferðar þá lýkur henni á eftirfarandi hátt: „Sjúklingur skal fá skrifleg svör við athugasemdum sínum og kvörtunum eins fljótt og auðið er.“

Við hefðum viljað sjá ákvæði um hver framhaldsskipan þessara mála ætti að vera þannig að sjúklingur ætti sem greiðasta leið til að fá leiðréttingu mála sinna, ef réttmætar forsendur eru fyrir hendi. Verði það ekki gert í þessu frumvarpi verður að finna þessum málum framtíðarveg svo ekki þurfi alltaf að leita til dómstóla um slíka leiðréttingu.

### **Sjúkrahús Reykjavíkur:**

Varðandi rétt sjúklinga til að gera athugasemdir við meðferð sem þeir hafa fengið á heilbrigðisstofnun, leggjum við til að þeim verði gefinn kostur á að beina athugasemdum sínum til siðanefndar viðkomandi stofnunar (þar sem þær eru starfandi). Samkvæmt þeirri sömu grein á sjúklingur að fá skrifleg svör við athugasemdum sínu og kvörtunum eins fljótt og auðið er, en okkur finnst eðlilegt að einhver tímamörk séu tiltekin.

### **Samtökin Lífsvog:**

Vakin skal athygli á því að nefnd um ágreiningsmál er aðeins skipuð ríkisstarfsmönnum (sýslumaður, læknir, hjúkrunarfræðingur). Hér er ekki á ferðinni lýðræðisleg meðferð mála, hvað varðar óhlutdrægni, af hálfu hins opinbera. Við teljum það

fortakslaust skilyrði að fulltrúar sjúklinga sitji í nefnd þessari, til þess að hún megi teljast óháð. Einnig má teljast undarlegt að núverandi nefnd er ekki útveguð vinnuaðstaða, s.s. skrifstofa, ellegar nokkur búnaður er slíkum störfum fylgir. Einnig eru nefndarmenn í fullu starfi hjá hinu opinbera. Full ástæða er til þess að benda á nauðsyn áfallahjálpar til handa þeim er telja sig hafa orðið fyrir mistökum og óhöppum, og skyldi sú þjónusta veitt af núverandi viðtökuaðila kvartana, þ.e. nefndar um ægreiningsmál og landlæknisembættis.

Samtökin haf mjög gagnrýnt málsmeðferð meintra læknamistakamála frá stofnun samtakanna. Í upphafi ársins 1997 erum við að merkja einhverja breytingu til hins betra hvað varðar stjórnsýsluleg vinnubrögð af hálfu landlæknisembættisins. Því ber að fagna. Hins vegar sjáum við ekki enn að læknávisindin hér á landi séu þess almennt umkomin að viðurkenna og horfast í augu við þá staðreynd að mannleg mistök eiga sér stað, mistök sem munu liggja óbætt hjá garði eins og staðan er í dag, ekki hvað síst fyrir erfiðleika læknávisinda til þess að horfast í augu við staðreyndir, er koma nú hver af annarri fram út í hinum stóra heimi. Sjá nánar erindi frá samtökunum.

#### VIII. KAFLI

##### **Gildistökuákvæði o.fl.**

*Heimild ráðherra til að setja reglugerð.*

29. gr.

Ráðherra er heimilt að setja nánari ákvæði í reglugerð um réttindi sjúklinga samkvæmt lögum þessum.

##### **Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga:**

Félagið vill benda á að þar sem vísindarannsóknir eru mikilvægur þáttur í öflun þekkingar þarf að tryggja rétt sjúklings sem best. Félagið ítrekar því mikilvægi þess að ráðherra seti ákvæði í reglugerð um stofnun vísindasiðanefndar sem metur þær vísindarannsóknir sem gera á m.t.t. réttar og öryggis sjúklinga (sbr. 29. gr. um heimild ráðherra til að setja reglugerð).

*Gildistaka.*

30. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. júlí 1997.