

Alþingi
Erindi nr. P 121/1688
komudagur 22.4.197

Formaður heilbrigðis- og trygginganefndar Alþingis
b.t. Hafðísar Ólafsdóttur, nefndarritara
Alþingi
150 Reykjavík

15. apríl 1997

Stjórn Geðlæknafélags Íslands tók fyrir frumvarp til laga um réttindi sjúklinga á fundi sínum 11. apríl sl. Stjórnin hefur lesið yfir frumvarpið svo og frumvarpið með breytingartillögum frá Siðfræðiráði Læknafélags Íslands. Stjórnin er einróma sammála um að mæla með og styðja eindregið frumvarpið eins og það lítur út með breytingartillögum Siðfræðiráðs Læknafélags Íslands sbr. meðfylgjandi ljósrít af frumvarpinu eins og það lítur út þegar breytingartillögur Siðfræðiráðs Læknafélags Íslands hafa verið felldar inn í það.

Virðingarfyllst,
f.h. stjórnar Geðlæknafélags Íslands



Kristófer Þorleifsson, ritari

Tillögur að frumvarpi til laga um réttindi sjúklinga (með breytingartillögum Siðfræðiráðs Læknafélags Íslands)

I. KAFLI

Markmið og skilgreiningar.

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 heilbrigðiskerfinu og styðja trúnaðarsambandið sem ríkja ber milli sjúklinga, lækna og annarra heilbrigðisstarfsmanna.

Lög þessi taka, eftir því sem við á, einnig til heilbrigðra einstaklinga, sem leita til heilbrigðiskerfisins.

2. gr.

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

Hagsmunir og velferð sjúklinga skulu vera fremri hagsmunum samfélags og vísinda.

Skilgreiningar

3. gr.

Sjúklingur: Einstaklingur sem haldinn er sjúkdómi eða býr við annað heilbrigðisvandamál og leitar eftir þjónustu innan heilbrigðiskerfisins.

Heilbrigðisstarfsmenn: Þeir sem beint eða óbeint taka þátt í að veita sjúklingi heilbrigðisþjónustu, án tillits til þess hvort þeir hafa hlotið löggildingu til slíkra starfa eða ekki.

Heilbrigðisþjónusta: Þjónusta sem heilbrigðisstarfsmenn veita til að koma í veg fyrir sjúkdóma eða greina þá eða til þess að lækna, endurhæfa, hjúkra eða annast sjúklinga.

Íhlutun: Einstök afskipti heilbrigðisstarfsmanns af sjúklingi í forvarnar-, greiningar-, meðferðar-, endurhæfingar- eða vísindaskyni.

Meðferð: Íhlutanir og umönnun veitt í því skyni, að bæta heilsu sjúklings eða hafa áhrif á sjúkdóm eða annað heilbrigðisvandamál hans.

Vísindarannsókn á heilbrigðissviði: Íhlutun og prófun gerð á mönnum, svo og könnun, söfnun og notkun gagna og eitt af markmiðum rannsóknarinnar er að auka þekkingu í viðkomandi fræðigrein.

II. KAFLI

Meginreglur um réttindi sjúklings.

4. gr.

Sjúklingur skal eiga kost á bestu heilbrigðisþjónustu, sem á hverjum tíma eru tök á að veita.

Sjúklingur á rétt á óvilhöllum aðgangi að þjónustunni og skal tekið mið af heilbrigðisþörfum hans og tiltækum úrræðum.

5. gr.

Sjúklingur á rétt á heilbrigðisþjónustu, sem miðast við bestu þekkingu sem völ er á og við ástand hans og horfur á hverjum tíma.

Sjúklingur á rétt á samfelldri heilbrigðisþjónustu og að samstarf ríki milli allra heilbrigðisstarfsmanna og stofnana sem koma að þjónustunni.

6. gr.

Sjúklingur á rétt á því, að sérhverri íhlutun og meðferð á heilbrigðissviðinu sé beitt samkvæmt viðeigandi starfsskyldum og starfsstöðlum.

Sjúklingur á rétt á því, að ákveða sjálfur, hvort hann gerist þáttakandi í vísindarannsókn á heilbrigðissviði.

7. gr.

Sjúklingur á rétt á því, að hann sé ekki beittur neinni íhlutun á heilbrigðissviði, nema fyrir liggja samþykki hans eða lögráðamanns og sé það gefið af fúsum og frjálsum vilja, ef landslög bjóða ekki annað.

Sjúklingur, eða lögráðamaður hans, á rétt á því að draga samþykkið til baka hvenær sem er.

8. gr.

Sjúklingur á rétt á fullnægjandi upplýsingum um heilsufar sitt, íhlutanir, meðferð og önnur hugsanleg úrræði.

Sjúklingur á rétt á því, að honum verði ekki veittar slíkar upplýsingar, óski hann eftir því.

Sjúklingur á rétt á því, að fá að vita um hverjar þær upplýsingar, sem safnað er um heilsufar hans og hann á rétt á óvilhöllum aðgangi að hverjum þeim gögnum, sem til eru um hann á heilbrigðissviðinu.

9. gr.

Sjúklingur á rétt á því að leita til þess læknis, sem honum hentar best og hann á rétt á að fá álit annars læknis á greiningu, meðferð, ástandi og batahorfum.

10. gr.

Sjúklingur á rétt á því, að þjáningar hans séu linaðar eins og þekking og önnur úrræði á hverjum tíma frekast leyfa.

Sjúklingur á rétt á að njóta andlegs og trúarlegs stuðnings.

11. gr.

Sjúklingur á rétt á að fá að deyja með virðingu og reisn.

III. KAFLI

Aðgangur að upplýsingum um réttindi sjúklinga.

12. gr.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið skal sjá til þess að til séu upplýsingar um rétt-

indi sjúklinga, sjúklingafélög og almannatryggingar.

Heilbrigðisstofnanir og sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmenn skulu hafa þessar upplýsingar aðgengilegar sjúklingum í húsakynnum sínum og á starfsstofum.

IV. KAFLI

Upplýsingar, samþykkt eða höfnun íhlutunar og meðferðar o.fl.

Upplýsingar til sjúklings eða lögráðamanns

13. gr.

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

a. heilsufar sjúklings, þar á meðal upplýsingar um greiningu og meðferð, ástand og batahorfur,

b. fyrirhugaða íhlutun eða meðferð, þar á meðal um tilgang og eðli, áhættu og hugsanlegar afleiðingar þeim samfara,

c. önnur hugsanleg úrræði en fyrirhugaða íhlutun eða meðferð og afleiðingar þess ef ekki yrði gripið til þeirra.

14. gr.

Þess skal getið í sjúkraskrá sjúklings að upplýsingar skv. 13. gr. hafi verið gefnar.

Upplýsingar skv. 13. gr. skulu gefnar jafnóðum og tilefni gefst 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 skv. 13. gr.

Undanþágur frá meginreglunni um upplýsingar.

15. gr.

Upplýsingar skv. 13. gr. skal ekki gefa fari sjúklingur fram á að það sé látið ógert.

Sjúklingur getur tilnefnt annan aðila 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 upplýsingarnar voru gefnar, sbr. 2. mgr. þessarar greinar og 39. gr.

Eigi í hlut sjúklingur sem ekki getur tileinkað sér upplýsingar skv. 13. gr. skulu þær veittar nánasta vandamanni eða lögráðamanni.

Verndun þeirra, sem ekki eru hæfir til að veita samþykki fyrir íhlutun eða meðferð.

16. gr.

Ákvæði lögræðislaga nr. 68/1984 gilda um samþykki fyrir íhlutun eða meðferð hjá sjúklingum sem vegna greindarskorts, eða af öðrum ástæðum sem þau lög tilgreina, eru ófærir um að taka ákvörðun um íhlutun eða meðferð. Eftir því sem kostur er skulu þessir einstaklingar hafðir með í ráðum. Einstakling með alvarlega geðröskun má án samþykkis hans því aðeins beita íhlutun eða meðferð, sem ætlað er að meðhöndla geðröskunina, að líklegt sé að viðkomandi verði fyrir alvarlegum skaða á heilsu sinni, sé íhlutuninni eða meðferðinni ekki beitt.

Einstakling, sem ekki er hæfur til að veita samþykki, má að fengnu samþykki lögráðamanns því aðeins beita íhlutun eða meðferð, að það sé sjúklingi beint til hagsbóta.

Höfnun íhlutunar eða meðferðar á heilbrigðissviði.

17. gr.

Virða skal rétt sjúklings til að hafna íhlutun og meðferð á heilbrigðissviði.

Nú hafnar sjúklingur íhlutun eða meðferð og skal þá læknir, og eftir atvikum annar heilbrigðisstarfsmaður, upplýsa hann um afleiðingar þeirrar ákvörðunar. Hið sama gildir vilji sjúklingur stöðva íhlutun, sem þegar er hafin.

Lögráðamaður sjúklings getur hafnað íhlutun og meðferð eða dregið fyrra samþykki til baka, ef hann telur það vera í þágu bestu hagsmuna sjúklings. Ef heilbrigðisstarfsmaður, sem ábyrgur er fyrir greiningu eða meðferð, er ósammála ákvörðun lögráðamanns getur hann vísað málinu til dómstóla.

Um höfnun íhlutunar eða meðferðar hjá sjúku barni gildir 40. gr.

Í sjúkraskrá skal færa ákvörðun sjúklings eða lögráðamanns um að hafna íhlutun eða meðferð eða stöðva hana og skal formlega skjalfest, að hann hafi fengið upplýsingar um hugsanlegar afleiðingar ákvörðunarinnar.

Undanþágur frá meginreglunni um samþykki fyrir íhlutun og meðferð.

Neyðartilvik

18. gr.

Sé sjúklingur ekki fær um að tjá óskir sínar um læknisfræðilega íhlutun eða meðferð, þegar henni skal beitt, en hann hefir áður ótvírætt tjáð óskir sínar í því efni, skulu þær óskir virtar.

Þegar um neyðartilvik er að ræða og ekki er hægt að afla viðeigandi samþykkis vegna þess að sjúklingur er meðvitundarlaus eða ástand hans að öðru leyti þannig, að hann er ófær um að gefa til kynna vilja sinn, má tafarlaust beita læknisfræðilega nauðsynlegri íhlutun eða meðferð til hagsbóta fyrir sjúklinginn, nema fyrir liggi ótvíræð fyrirmæli um hið gagnstæða skv. 1. mgr.

Ákvörðun um íhlutun og meðferð við lok lífs.

19. gr.

Sé sjúklingur, sem nálgast endalok lífs síns, of veikur andlega eða líkamlega, til þess að geta tekið þátt í ákvörðun um íhlutun eða meðferð, skal læknir leitast við að hafa samráð við vandamenn sjúklings og samstarfsfólk sitt, áður en hann ákveður hvort beita eða stöðva skuli íhlutun eða meðferð.

V. KAFLI

Notkun brottnumins hluta líkamans í vísindarannsóknum og þáttaka sjúklings í þjálfun og kennslu nemenda.

Bann við misnotkun brottnumins hluta líkamans.

20. gr.

Þegar líkamsvökvar, frumur, vefir eða líffæri eru numin brott, má geyma þau og nota í vísindaskyni á heilbrigðissviði, ef gætt er ákvæða 26. gr. og beitt er viðeigandi aðferðum við

að veita sjúklingum upplýsingar og að afla samþykkis þeirra.

Þátttaka í þjálfun og kennslu nemenda.

21. gr.

Leita skal samþykkis sjúklings fyrir því, að taka þátt í þjálfun og kennslu nemenda á heilbrigðissviði.

Heimilt er að nota brottnumda hluta líkamans við kennslu, ef beitt er viðeigandi aðferðum við að veita sjúklingi upplýsingar og afla samþykkis hans.

VI. KAFLI

Genamengi mannsins.

Bann við mismunun og forspárerfðapróf

22. gr.

Bönnuð er hvers kyns mismunun gegn einstaklingi vegna erfðauppruna hans.

23. gr.

Prófum, sem segja fyrir um erfðasjúkdóma eða koma að haldi, annað hvort við að bera kennsl á þann er ber gen, sem veldur sjúkdómi, eða við að uppgötva arfbundna hneigð til sjúkdóms eða næmi fyrir sjúkdómi, má aðeins beita í heilbrigðisskyni eða í vísindarannsóknum á heilbrigðissviði. Sé það háð því, að veitt sé viðeigandi erfðaráðgjöf, ef eftir henni er leitað og gætt skal ákvæða 2. mgr. 8. gr.

Íhlutun í genamengi mannsins

24. gr.

Íhlutun, sem ætlað er að breyta genamengi mannsins má aðeins beita í forvarnar-, lækninga- og greiningarskyni og þá því aðeins, að það valdi ekki breytingum á genamengi neinna afkomenda.

Bann við kynvali

25. gr.

Bönnuð er notkun læknisfræðilegrar tækniástoðar við æxlun, í því skyni að velja kyn þess barns sem í vændum er, nema að ætlunin sé að koma í veg fyrir alvarlegan kynbundinn erfðasjúkdóm.

VII. KAFLI

Vísindarannsóknir á heilbrigðissviði.

Almenn ákvæði.

26. gr.

Heimilt er að stunda vísindarannsóknir á heilbrigðissviðinu, að fengnu mati óháðra aðila og úrskurði þeirra um siðfræðileg og vísindaleg álitæfni. Einnig skal afla leyfis rétttra yfirvalda fyrir rannsókninni.

Sjúklingur skal fyrir fram, skýlaust og sértækt, samþykkja þátttöku í vísindarannsókn. Skal það gert skriflega, en verði því ekki við komið skal samþykkið formlega skjalfest á viðeigandi hátt.

Áður en samþykkið er veitt skal munnlega og skriflega gefa sjúklingi ítarlegar upplýsingar um vísindarannsóknina, um áhættu sem henni kann að fylgja, um hugsanlegan ávinning

og um það í hverju þátttakan er fólgin. Sjúklingi skal gerð grein fyrir því að hann geti hafnað þátttöku í vísindarannsókn, að hann geti hvenær sem er dregið samþykkið til baka og að hann geti hvenær sem er hætt þátttöku eftir að hún er hafin.

Verndun sjúklinga sem gangast undir vísindarannsókn

27. gr.

Vísindarannsókn á sjúklingi má aðeins gera ef öllum eftirfarandi skilyrðum er fullnægt:

- a. að vísindaleg rannsóknaráætlun hafi fengið viðhlítandi mat skv. 1. mgr. 26. gr.,
- b. að þeir, sem gangast undir rannsóknina, hafi verið fræddir um réttindi sín og um öryggisráðstafanir til verndar þeim, sem lög og eðli máls segja fyrir um,
- c. að nauðsynlegs samþykkis, sem mælt er fyrir í 2. mgr. 26. gr., hafi verið aflað.

Verndun sjúklinga sem ekki eru hæfir til að veita samþykki fyrir vísindarannsókn

28. gr.

Því aðeins má gera vísindarannsókn á sjúklingi, sem ekki er hæfur til að veita samþykki það, sem mælt er fyrir um í 2. mgr. 26. gr., ef öllum eftirfarandi skilyrðum er fullnægt:

- a. að farið sé eftir ákvæðunum í staflidum a og b í 27. gr.,
- b. að niðurstöður rannsóknarinnar geti mögulega orðið heilbrigði viðkomandi beint til góðs,
- c. að engar jafn árangursríkar rannsóknir verði gerðar á einstaklingum, sem eru hæfir til að veita samþykki,
- d. að sjúklingur sé hafður með í ráðum eftir því sem kostur er
- e. að foreldri eða annar lögráðamaður sjúklings hafi gefið nauðsynlegt samþykki skv. 2. mgr. 26. gr. og á þann hátt sem mælt er fyrir um í 3. mgr. 26. gr.,

Foreldri eða lögráðamaður getur hvenær sem er dregið samþykki sitt til baka og skal þá lokið þátttöku í rannsókninni, ef hafin er.

Í undantekningartilvikum má leyfa vísindarannsókn, þótt mögulegt sé, að það sé viðkomandi sjúklingi ekki beint til hagsbóta, að því tilskildu að fullnægt sé skilyrðunum í 1. mgr., staflidunum a, c, d og e hér að ofan og háð eftirfarandi viðbótarskilyrðum:

f. að rannsóknin hafi að markmiði að bæta marktækt vísindalegan skilning á sjúkdómi eða öðru heilbrigðisvandamáli einstaklingsins, í því skyni að afla niðurstaðna, sem gætu orðið til hagsbóta fyrir viðkomandi sjúkling eða aðra með sams konar heilbrigðisvandamál,

g. að rannsóknin feli aðeins í sér minniháttar áhættu og minniháttar álag fyrir viðkomandi einstakling.

VIII. KAFLI

Trúnaðar- og þagnarskylda.

Þagnarskylda starfsmanna í heilbrigðisþjónustunni.

29. gr.

Starfsmaður í heilbrigðisþjónustunni skal gæta þagmælsku um það sem hann kemst að í starfi sínu um heilsufar sjúklings, ástand, sjúkdómsgreiningu, horfur og aðrar persónulegar upplýsingar.

Þagnarskyldan helst þó að sjúklingur andist og þó að starfsmaður láti af störfum.

Undanþágur frá þagnarskyldu.

30. gr.

Heilbrigðisstarfsmanni er óheimilt að ljóstra upp einkamálum, sem sjúklingur hefir skýrt honum frá eða hann hefur fengið vitneskju um í starfi sínu, nema með leyfi sjúklings eða lögráðamanns hans, eftir úrskurði dómara eða skv. lagaboði.

Um undanþágu starfsmanna í heilbrigðisþjónustu frá vitmaskyldu gilda ákvæði lækna-laga nr. 53/1988 með síðari breytingum, sbr. 6. gr. laga nr. 24/1985 um starfsheiti og starfsréttindi heilbrigðisstétta, sbr. einnig 5. tölulið 52. gr. laga nr. 91/1991 um meðferð einkamála og 52. gr. laga nr. 19/1991 um meðferð opinberra mála.

IX. KAFLI

Upplýsingar í sjúkraskrá og athugasemdir við þær.

Meðferð upplýsinga í sjúkraskrá

31. 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, í heild eða að hluta, sé þess óskað. Afrit skrárinnar eða hluta hennar skal afhent, óski sjúklingur eða umboðsmaður þess. Sama gildir gagnvart opinberum aðilum sem lögum samkvæmt fjalla um athugasemdir eða kvartanir sjúklings eða umboðsmanns vegna íhlutunar eða meðferðar.

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 sjúkraskrám gilda að öðru leyti ákv. læknalaga nr. 53/1988 með síðari breytingum eftir því sem við á.

32. gr.

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

Nú krefst framkvæmd vísindarannsóknar aðgangs að sjúkraskrám og er þá þeim sem að rannsókninni standa heimill aðgangur að skránum, enda hafi verið fengin viðeigandi leyfi þeirra sem ábyrgð bera á skránum og rannsóknin uppfylli skilyrði um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði, sbr. VII. kafla

Sé sjúkraskrá skoðuð vegna vísindarannsóknar skal það skráð í hana og gætt skal ákvæða 1. mgr.

Athugasemdir við upplýsingar í sjúkraskrá.

33. gr.

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

X. KAFLI

Þjónusta við sjúkling og gæði þjónustunnar.

Virðing fyrir mannhelgi sjúklings.

34. gr.

Sjúklingur á rétt á því, að einkalíf hans sé virt og heilbrigðisstarfsmenn og aðrir sem starfs síns vegna hafa samskipti við sjúkling skulu koma fram við hann af virðingu.

Að þjónustu við sjúkling skulu ekki koma aðrir en þeir sem nauðsynlega þurfa.

Bið eftir þjónustu.

35. gr.

Purfi sjúklingur að bíða eftir þjónustu skal heilbrigðisstarfsmaður, sem hann leitar til, gefa skýringar á biðinni ásamt upplýsingum um áætlaðan biðtíma.

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

Forgangsröðun.

36. gr.

Forgangsröðun innan heilbrigðisþjónustunnar skal byggð á læknisfræðilegum og siðfræðilegum forsendum og eftir atvikum á öðrum faglegum sjónarmiðum.

Reglur um innlögn og útskrift.

37. gr.

Við komu á heilbrigðisstofnun skal kynna fyrir sjúklingi reglur og venjur, sem gilda á stofnuninni og máli skipta. Sjúklingi skal gerð grein fyrir hvaða lækni beri meginábyrgð á meðferð hans.

Áður en að útskrift sjúklings kemur, skulu aðstæður hans kannaðar og honum tryggð heimaþjónusta eða önnur úrræði, eftir því sem þörf er á og unnt er.

Nærvera fjölskyldu og vina.

38. gr.

Stuðlað skal að því, að sjúklingur geti notið stuðnings og nærveru fjölskyldu sinnar, ættmenna og vina meðan á vistun í heilbrigðisstofnun stendur.

XI. KAFLI

Sérreglur um þjónustu við sjúk börn.

Upplýsingar um heilsufar og þjónustu við sjúk börn.

39. gr.

Ef sjúklingur er undir sjálfræðisaldri skulu upplýsingar skv. 13. gr., svo og aðrar upplýsingar samkvæmt lögum þessum, veittar foreldri eða lögráðamanni.

Eftir því sem kostur er, skulu sjúk börn höfð með í ráðum og skulu skoðanir þeirra í auknum mæli metnar sem úrslitaatriði í hlutfalli við aldur og þroskastig.

Sjúk börn eiga sama rétt og aðrir á að hafna því að fá upplýsingar skv. 15. gr.

Samþykki fyrir íhlutun eða meðferð hjá sjúku barni.

40. gr.

Foreldri eða annar lögráðamaður skulu veita samþykki fyrir íhlutun og meðferð hjá sjúklingi undir sjálfræðisaldri.

Foreldri og annar lögráðamaður barns getur hafnað íhlutun og meðferð eða dregið fyrra samþykki til baka, telji foreldrið eða annar lögráðamaður að það sé í þágu bestu hagsmuna barnsins.

Sé heilbrigðisstarfsmaður ósammála ákvörðun foreldris eða lögráðamanns getur hann vísað málinu til barnaverndarnefndar, sbr. lög nr. 58/1992 um vernd barna og ungmenna.

Vinnist ekki tími til að leita úrskurðar barnaverndaryfirvalda skv. 3. mgr., vegna þess að beita þarf lífsnauðsynlegri bráðri íhlutun eða meðferð hjá sjúku barni, er heilbrigðisstarfsmanni, sem ábyrgð ber á íhlutun eða meðferð, skylt að hafa heilbrigði barnsins að leiðarljósi og grípa tafarlaust til íhlutunar og/eða meðferðar.

Ýmsar reglur um sjúk börn.

41. gr.

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

Sjúk börn eiga rétt á því að hafa foreldra eða aðra nána vandamenn hjá sér, þegar þau dvelja á heilbrigðisstofnun.

Sjúk börn á skólaskyldualdri, sem dveljast á heilbrigðisstofnunum, skulu njóta kennslu sem hæfir aldri þeirra og ástandi, sbr. lög nr. 66/1995 um grunnskóla.

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

XII. KAFLI

Réttur til að gera athugasemdir og kvarta.

Athugasemdir og kvartanir vegna þjónustu, íhlutunar eða meðferðar.

42. gr.

Sjúklingur eða umboðsmaður hans getur gert athugasemdir við eða kvartað yfir þjónustu, sem hann hefur fengið á heilbrigðisstofnun eða hjá heilbrigðisstarfsmanni. Beina skal athugasemdum og kvörtunum að viðkomandi heilbrigðisstarfsmanni eða að yfirmanni hans.

Telji sjúklingur eða umboðsmaður hans að ekki hafi verið brugðist við á fullnægjandi hátt, geta þeir beint athugasemdum eða kvörtunum til yfirstjórnar viðkomandi stofnunar.

Vilji sjúklingur eða umboðsmaður hans kvarta yfir tiltekinni íhlutun eða meðferð getur hann beint kvörtun sinni til faglegs yfirmanns í stofnun, landlæknis eða kvörtunarnefndar, sbr. 5. mgr. 3. gr. laga nr. 97/1990 um heilbrigðisþjónustu.

Heilbrigðisstarfsmönnum er skylt að liðsinna og styðja sjúkling og/eða umboðsmann hans, sem vilja 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 og umboðsmaður hans skulu fá skrifleg svör við athugasemdum sínum og kvörtunum eins fljótt og auðið er.

XIII. KAFLI
Gildistökuákvæði o.fl.

43. gr.

Heilbrigðismálaráðherra er heimilt að setja nánari ákvæði um framkvæmd laga þessara.

Gildistaka.

44. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. júlí 1997.

Breyting á öðrum lögum.

45. gr.

Við gildistöku laga þessara bætist ný grein við lög um brottám líffæra og krufningar nr. 16/1991, 5. gr. a, svohljóðandi:

Óheimilt er án samþykkis nánasta vandamanns, sbr. 2. mgr., að fjarlægja sýni úr líki, þ.e. vefi, líffæri og þess háttar, til annarra nota en greiningar, nema hinn látni hafi ótvírætt kveðið á um annað.

Stjórn Siðfræðiráðs Læknafélags Íslands 14031997