



Lög um réttindi sjúklinga

Upplýsingarit fyrir starfsfólk
í heilbrigðisþjónustu



HEILBRIGÐIS- OG
TRYGGINGAMÁLARÁÐUNEYTIÐ

Mars 2000

Efnisyfirlit

Ávarp heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra	3
Formáli	5

Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997

I. kafli

Inngangur	8
Markmið	8
Skilgreiningar	9
Gæði heilbrigðisþjónustu	10
Aðgangur að upplýsingum um réttindi sjúklinga	11

II. kafli

Upplýsingar og samþykki	12
Upplýsingar um heilsufar og meðferð	12
Undanþágur frá reglunni um upplýsingar um heilsufar og meðferð	14
Meðferð hafnað	16
Undanþága frá meginreglu um samþykki fyrir meðferð	17
Samþykki fyrir vísindarannsóknum	18
Þátttaka í þjálfun og kennslu nemenda	19

III. kafli

Trúnaðar- og þagnarskylda	20
Þagnarskylda starfsmanns í heilbrigðisþjónustu	20
Undanþágur frá þagnarskyldu	21

IV. kafli

Meðferð upplýsinga í sjúkraskrá	22
Aðgangur að sjúkraskrá	22
Athugasemdir við upplýsingar í sjúkraskrá	24



V. kafli

Meðferð	25
Virðing fyrir mannhelgi sjúklings	25
Bið eftir meðferð	26
Forgangsröðun.	27
Val á heilbrigðisstarfsmanni	28
Ábyrgð sjúklings á eigin heilsu	29
Reglur um innlögn og útskrift	30
Linun þjáninga og nærvera fjölskyldu og vina.	31
Meðferð dauðvona sjúklings	32

VI. kafli

Sérreglur um sjúk börn	33
Upplýsingar um heilsufar og meðferð sjúkra barna	33
Samþykki vegna meðferðar sjúkra barna	34
Ýmsar reglur um sjúk börn.	35

VII. kafli

Réttur til að kvarta	36
Athugasemdir og kvartanir vegna meðferðar	36

VIII. kafli

Gildistökuákvæði o.fl.	38
Heimild ráðherra til að setja reglugerð	38

Viðauki 1

Listi yfir löggiltar heilbrigðisstéttir og lög og reglugerðir sem um þær gilda.	39
---	----

Viðauki 2

Listi yfir félög sjúklinga og samtök til stuðnings þeim	40
---	----

Ávarp heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra

Lög um réttindi sjúklinga hafa öðlast gildi hér á landi og í nokkrum nágrennalanda okkar á undanförunum árum. Í þeim er kveðið á um grundvallarréttindi sem sjúklingar njóta, ákvörðunarrétt og virðingu fyrir einkalífi þeirra og óskum við þær erfiðu kringumstæður sem oft fylgja sjúkdómum og meðferð við þeim.

Við sem munum hvernig var að starfa í heilbrigðisþjónustunni hér áður og fyrir sjáum hve miklar breytingar hafa orðið á þremur áratugum svo dæmi sé tekið. Á það ekki einungis við um þær gífurlegu framfarir sem til dæmis hafa orðið á aðstöðu, tækjum, húsnæði og þekkingu til að lækna og líkna sjúklingum, heldur einnig viðhorfinu til sjúklinganna, upplýsingagjöf og virðingu fyrir rétti þeirra til að fá upplýsingar og taka ákvarðanir um eigin málefni.

Ég man þá tíð að sjúklingur fékk nánast engar upplýsingar um hvaða sjúkdómur hrjáði hann, meðferð eða batahorfur. Það tíðkaðist til að mynda ekki að útlista fyrir deyjandi sjúklingi hvernig ástandið væri í raun og veru. Þannig má segja að þegar einstaklingur veiktist, fengu heilbrigðisstarfsmennirnir á vissan hátt ráð yfir honum, þ.e.a.s. einstaklingurinn breyttist í sjúkling, sem fór eftir því sem honum var sagt.

Það er vert að rifja þetta upp til að minna á hve mikil breyting hefur orðið á afstöðu heilbrigðisstarfsmanna til sjúklinga á býsna skömmum tíma. Þessi breyting átti sér stað smám saman og var orðin fyrir gildistöku laganna um réttindi sjúklinga, en með þeim eru reglurnar lögfestar og skýrðar, til hagsbóta bæði fyrir sjúklinga og heilbrigðisstarfsfólkið.

Við Íslendingar getum verið stoltir af því heilbrigðiskerfi sem við búum við. Það er fyrst og fremst að þakka framsæknu og metnaðarfullu starfsfólki sem hefur byggt upp traust meðal almennings í landinu á heilbrigðisþjónustunni. Sú skylda hvílir á herðum okkar að hlúa að því sem vel er gert og sá til framtíðar þannig að við megum áfram standa í fremstu röð á þessu sviði.

Þessu riti er ætlað að upplýsa þá sem starfa í heilbrigðisþjónustunni um þær reglur sem gilda og skýra þær til að gera ykkur enn auðveldara að halda þær í heiðri, virða rétt sjúklinga og sýna þeim þá virðingu sem þeim er svo mikilvæg. Ég vænti þess að ritið reynist ykkur gott veganesti í ykkar mikilvægu störfum.

*Ingibjörg Pálmadóttir,
heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra*





Formáli

Allir íbúar landsins eiga jafnan rétt á að njóta þjónustu heilbrigðiskerfisins og flestir þurfa einhvern tímann á ævinni á henni að halda. Þegar heilsan bregst og fólk verður háð aðstoð annarra á það ekki jafnauðvelt með að gæta réttar síns eins og meðan það er við fulla heilsu. Því getur sú hætta verið fyrir hendi að réttur þess sé ekki virtur sem skyldi. Lög um réttindi sjúklinga eru sett til að styrkja réttarstöðu sjúklinga gagnvart heilbrigðisþjónustunni og hlúa að því trúnaðarsambandi sem ríkja þarf milli þeirra og heilbrigðisstarfsfólks sem annast þá. Miklu skiptir því að heilbrigðisstarfsfólk kynni sér löginn sem allra best.

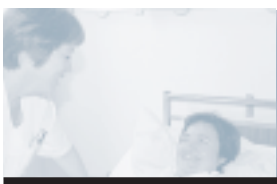
Lög nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga öðluðust gildi 1. júlí 1997. Löginn endurspeglar þær meginreglur sem mannréttindayfirlýsing Sameinuðu þjóðanna, mannréttindasáttmáli Evrópu og barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna hafa að geyma. Á seinni árum hefur löggjöf víða um heim, ekki síst löggjöf vestrænna þjóða, tekið æ meira mið af þeim mannréttindasjónarmiðum sem höfð eru að leiðarljósi í framangreindum sáttmálum. Vert er að vekja sérstaka athygli á því að Íslendingar voru meðal fyrstu þjóða til að setja sérstök lög um réttindi sjúklinga.

Til skamms tíma voru ýmis ákvæði sem vörðuðu rétt sjúklinga dreifð í íslenskum lögum og því erfitt fyrir almenning og heilbrigðisstarfsfólk að hafa yfirsýn yfir þau. Ástæða þótti til að safna þessum ákvæðum saman og gera þau þannig aðgengilegri.

Jafnframt er í lögnum að finna ýmis nýmæli og eiga sum þeirra rætur að rekja til ábendinga frá fulltrúum sjúklingahópa. Meðal nýmæla má nefna ákvæði um túlka- og táknaþjónustu, um rétt til að hafna þátttöku nemenda í heilbrigðisgreinum í meðferð, um vísindasiðanefnd og sérreglur um sjúk börn.

Rit þetta er ætlað heilbrigðisstarfsmönnum. Tilgangur þess er að vekja þá til umhugsunar um réttindi sjúklinga og hvernig löginn tengjast daglegum störfum á heilbrigðisstofnunum. Í ritinu er hver lagagrein birt og hún síðan skýrð frekar. Vísað er eftir föngum í itarefni sem tengist efni greinanna. Vakinn er athygli á því að öll lög sem heyra undir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið er að finna á heimasíðu ráðuneytisins: <http://www.stjr.is/htr>





Lög um réttindi sjúklinga
nr. 74/1997

I. KAFLI

Inngangur

Markmið

1. grein

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.

Hér er markmið laganna skilgreint og jafnræðisregla stjórnarskrárinnar ítrekuð. Í 65. grein stjórnarskrárinnar segir að allir skuli vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda án tillits til kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti. Íslenskt samfélag hefur til þessa verið mjög einsleitt í samanburði við ýmis fjölmennari samfélög. Það er óðum að breytast. Á síðari árum hefur nýbúum frá öðrum heimshlutum fjölgað. Þeir hafa fært með sér nýja menningarstrauma sem hafa áhrif á samfélagið í heild. Jafnframt má nefna að fötluðu fólki gefst nú kostur á að lifa sjálfstæðara lífi en almennt gerðist áður.

Viðhorf fólks til eigin heilsu mótast iðulega af búsetu, efnahag og þjóðfélagsstöðu. Því ættu heilbrigðisstarfsmenn að varast að gefa sér fyrir fram hvernig fólk muni bregðast við ólíkum aðstæðum og hverjar væntingar þess og óskir eru. Þeim ber að virða skoðanir og þarfir sjúklinga og leitast við að koma til móts við þær eftir því sem unnt er.

Óskir sjúklinga geta sett heilbrigðisstarfsmenn í vanda. Sumir þiggja t.d. ekki blóðgjöf. Þarfir annarra stangast á við almennar umgengnisreglur á heilbrigðisstofnun. Ýmsir eiga t.d. erfitt með að virða reykingabann. Á stofnunum og deildum getur þurft að setja vinnureglur til að auðvelda starfsfólki að taka afstöðu í erfiðum málum. Hvað sem reglum líður verður jafnan að hafa hugfast að hver sjúklingur er sérstakur og aðstæður tveggja einstaklinga eru aldrei nákvæmlega eins.

Skilgreiningar

2. grein

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 m.a. gerir kleift að bæta heilsu og lækna sjúkdóma. Mat vísindasiðanefndar eða siðanefndar skv. 29. gr. á rannsókninni verður að hafa leitt í ljós að vísindaleg og siðfræðileg sjónarmið mæli ekki gegn framkvæmd hennar.

Í 2. grein eru hugtök sem koma fyrir í lögnum skilgreind.

- Sjúklingar í skilningi laganna teljast allir þeir sem njóta heilbrigðisþjónustu af einhverju tagi. Í þessu felst að réttindi samkvæmt lögnum ná til allra sem hafa samskipti við starfsfólk heilbrigðisþjónustunnar, hvort sem þeir eru sjúkir eða ekki. Yfirleitt er gert ráð fyrir að sjúklingurinn sé sjálfráða en í einstökum ákvæðum er því lýst hvað gildir þegar svo er ekki. Til dæmis gilda sérreglur um sjúk börn (VI. kafli laganna) og um sjúklinga sem geta ekki veitt samþykki sjálfir (7. gr.).
- Heilbrigðisstarfsmenn hafa löggildingu heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra til starfa innan heilbrigðisþjónustunnar við meðferð, stjórnun, fræðslu eða vísindastörf. Margir aðrir hópar starfa innan heilbrigðiskerfisins þótt þeir hafi ekki til þess löggildingu, m.a. fólk sem annast viðhald og þrif og ýmsir sem taka að sér sérstök verkefni.
- Meðferð getur verið á ýmsum sviðum og mismunandi að umfangi, allt frá því að rétta sjúklingi hjálparhönd við að matast og klæðast til flókinnar rannsókna og aðgerða. Meðferð felur í sér virkt og skipulagt ferli, stundum með þátttöku margra heilbrigðisstétta, sem miðar að því að bæta líðan og stuðla að bata sjúklings eða að líkna deyjandi.
- Vísindarannsókn getur farið fram með prófum, töku lífsýna, spurningalistum, viðtölum eða tilraunum. Í lögum um réttindi sjúklinga eru lagðar til grundvallar tillögur Evrópuráðsins að reglum um siðfræðilegt mat á áætlunum um læknisfræðilegar, líffræðilegar og aðrar skyldar vísindarannsóknir á mönnum frá árinu 1993. Samkvæmt þeim skal fylgja ráðleggingum ráðherranefndar Evrópuráðsins og Helsinki-yfirlýsingu Alþjóðafélags lækna við framkvæmd læknisfræðilegra vísindarannsókna.

Hagnýtar upplýsingar:

- Listi yfir löggiltar heilbrigðisstéttir og lög og reglugerðir sem um þær gilda, sjá viðauka 1.



Gæði heilbrigðisþjónustu

3. grein

Sjúklingur á rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er völ á að veita.

Sjúklingur á rétt á þjónustu 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 þjónustu og að samstarf ríki milli allra heilbrigðisstarfsmanna og stofnana sem hana veita.

Hér er fjallað um samfélagsleg réttindi þegnanna og grundvallaratriði sem einkenna góða heilbrigðisþjónustu. Samkvæmt ákvæðinu á sú heilbrigðisþjónusta sem fólk á aðgang að að vera eins fullkomin og mögulegt er og sambærileg fyrir alla. Það ræðst þó af tiltækum mannafla, þjóðfélagsaðstæðum, búsetu og þekkingu starfsfólks hvaða þjónustu er unnt að veita. Aðbúnaður og meðferð þurfa að vera í samræmi við ástand sjúklingsins og horfur og bestu þekkingu sem völ er á hverju sinni. Mikilvægt er að trúnaðartraust ríki milli sjúklings og heilbrigðisstarfsmanns sem annast hann. Heilbrigðisstarfsmaður ber ábyrgð á að sú þjónusta sem sjúklingurinn fær sé í samræmi við lög og reglur um réttindi sjúklinga.

Hagnýtar upplýsingar:

- **Forgangsröðun í heilbrigðismálum. Niðurstöður nefndar um forgangsröðun. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, rit 2 - 1998. Texta ritsins er einnig að finna á heimasíðu heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins: <http://www.stjr.is/htr>**

Sjúklingurinn þarf að geta treyst þeim upplýsingum sem hann fær og þeim úrræðum sem heilbrigðisstarfsmaðurinn ráðleggur. Hann verður einnig að geta reitt sig á að þeir heilbrigðisstarfsmenn sem annast hann miðli nauðsynlegri vitneskju um heilsufar hans og ástand sín í milli og hafi samráð um meðferð til að tryggja honum bestu úrræði sem völ er á hverju sinni. Mikilvægt er að sjúklingum sé tryggð sem samfelldust þjónusta. Þetta á bæði við um sjúklinga sem dvelja heima og þá sem þurfa á þjónustu heilbrigðiseða öldrunarstofnana að halda. Á þetta er lögð áhersla í 4. mgr. 3. gr. laganna og jafnframt á samstarf heilbrigðisstarfsmanna sem tengjast þjónustu við sjúklinginn hvar sem þeir starfa.

Aðgangur að upplýsingum um réttindi sjúklinga

4. grein

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. Jafnframt skal leitast við að veita almenningi upplýsingar um orsakir og afleiðingar sjúkdóma hjá börnum og fullorðnum.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og stofnanir sem undir það heyra gefa út kynningar-efni af ýmsu tagi sem hægt er að nálgast hjá þeim. Allt sem gefið er út af ráðuneytinu er einnig að finna á heimasíðu þess á Netinu. Þótt hér sé fyrst og fremst kveðið á um upplýsingaskyldu ráðuneytisins bera allir heilbrigðisstarfsmenn ábyrgð á að miðla upplýsingum um réttindi sjúklinga, sjúklingafélög og almannatryggingar. Hægt er að miðla þessum upplýsingum með ýmsum hætti, munnlega, skriflega, myndrænt, hljóðrænt eða með aðstoð margmiðlunarefnis á Netinu. Þess þarf að gæta að upplýsingarnar séu aðgengilegar fyrir þá sem á þeim þurfa að halda. Því er nauðsynlegt að heilbrigðisstarfsmenn fylgist með útgáfu fræðsluefnis og hvernig ætlast er til að það sé notað.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, Landlæknisembættið og Tryggingastofnun ríkisins gefa út hagnýt upplýsingarit af ýmsu tagi. Jafnframt hafa margar heilbrigðisstofnanir, einstakir starfsmenn, sjúklingafélög og félagasamtök útbúið vandað, sérhæft fræðsluefni. Þetta ber að hafa í huga þegar litið er til 4. gr. laganna sem kveður á um að leitast skuli við að veita almenningi upplýsingar um orsakir og afleiðingar sjúkdóma hjá börnum og fullorðnum. Leggja ber sérstaka áherslu á að ýmis sjúklingafélög veita margvíslegar hagnýtar upplýsingar og sérhæfða aðstoð, til dæmis viðtöl við fólk sem þekkir viðkomandi sjúkdóma af eigin raun. Í störfum nefndar um réttindi sjúklinga komu fram þau sjónarmið hjá fulltrúum sjúklingahópa að heilbrigðisstarfsfólk mætti nýta slíka reynslu enn betur.

Hagnýtar upplýsingar:

- Heimasíða heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis: <http://www.stjr.is/htr>
- Heimasíða Landlæknisembættisins: <http://www.landlaeknir.is>
- Listi yfir sjúklingafélög og stuðningsfélög sjúklingahópa, sjá viðauka 2
- Handbók Tryggingastofnunar ríkisins og Læknahandbókin eru á heimasíðu Tryggingastofnunar: <http://www.tr.is>

II. KAFLI

Upplýsingar og samþykki

Upplýsingar um heilsufar og meðferð

5. grein

Sjúklingur á rétt á upplýsingum 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 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.

Samkvæmt 5. grein á sjúklingur rétt á upplýsingum um þau atriði sem tiltekin eru í ákvæðinu. Upplýsingaskyldan er einkum lögð á herðar læknum en einnig öðrum heilbrigðisstarfsmönnum eftir því sem við á. Sé sjúklingurinn fær um að taka við upplýsingum á hann að fá þær, og ekki aðrir, nema í samráði við hann. Í greininni segir að upplýsingarnar skuli veita jafnóðum og tilefni skapast og á þann hátt og við þau skilyrði að sjúklingurinn geti skilið þær. Hlutverk heilbrigðisstarfsmannsins er að veita og meta hvenær sjúklingurinn er tilbúinn til þess að fá upplýsingar og að skapa heppilegar aðstæður til að miðla þeim, til dæmis næði og notalegt umhverfi. Það er misjafnt hvernig fólk tekur upplýsingum og það getur verið undir liðan og aðstæðum hvers og eins komið hvað festist í minni og hvað fer forgörðum. Margir heilbrigðisstarfsmenn þekkja af eigin raun að þótt þeir hafi útskýrt meðferð eða sjúkdóm vandlega fyrir sjúklingi kemur fyrir að hann kannast ekki við að hafa fengið tilteknar upplýsingar. Það getur þurft margend-

urteknar og mismunandi skýringar frá fleiri en einum heilbrigðisstarfsmanni til að útskýra meðferð fyrir einum og sama manni. Stundum gefst vel að heilbrigðisstarfsmaður þjóði sjúklingnum að hafa samband við sig ef spurningar vakna eða mæli sér mót við hann síðar.

Í 5. grein segir einnig að skrá skuli í sjúkraskrá þegar upplýsingar hafa verið veittar. Hér er að sjálfsgöðu átt við upplýsingar um meginatriði, svo sem batahorfur, framvindu sjúkdóms og meðferðarúræði. Ef heilbrigðisstarfsmaður ákveður að fresta því að upplýsa sjúkling þarf einnig að tilgreina ástæður þess í sjúkraskrá. Haldist ástand sjúklings óbreytt svo að ekki þykir ráðlegt að upplýsa hann um sjúkdóm, meðferð og horfur skulu upplýsingarnar veittar nánnum vandamanni eða lögráðamanni hafi sjúklingurinn verið sviptur lögræði, sbr. 3. mgr. 6. gr.

Í 5. grein er enn fremur kveðið á um rétt sjúklings til að fá upplýsingar um þann möguleika að leita álitis annars læknis eða heilbrigðisstarfsmanns. Sjúklingurinn þarf að geta fullvissað sig um að hann njóti bestu þjónustu sem völ er á. Ef hann hefur trú á meðferðinni getur það bætt batahorfur hans. Þá getur líka verið heppilegt að leita álitis annars aðila ef brestur er kominn í samband sjúklings og heilbrigðisstarfsmanns.

Rétturinn til upplýsinga er hluti af grundvallarréttindum sjúklinga. Heilbrigðisstarfsmönnum ber að sjá til þess að sjúklingar sem ekki tala íslensku og þeir sem nota táknmál skilji þær upplýsingar sem þeim eru veittar. Með 5. grein er þeim sem eru sjúkratryggðir á Íslandi tryggð túlkun á erlend tungumál eða táknmál eftir því sem við á. Framkvæmd miðast við að einstaklingur sem þarf á slíkri þjónustu að halda, eða heilbrigðisstofnun fyrir hönd skjólstæðings síns, hafi samband við Samskiptamiðstöð heyrnalausra og heyrnarskertra eða Miðstöð nýbúa og óski eftir þjónustu túlks.

Hagnýtar upplýsingar:

- Táknmáلتúlkur eru á vegum Samskiptamiðstöðvar heyrnalausra og heyrnarskertra.
- Túlkur á erlend tungumál eru á vegum Miðstöðvar nýbúa.

Undanþágur frá reglunni um upplýsingar um heilsufar og meðferð

6. grein

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 upplýsingar, sbr. 1. mgr. þessarar greinar og 7. og 25. grein. Eigi í hlut sjúklingur sem ekki getur tileinkað sér upplýsingar skv. 5. gr. skulu þær veittar nánum vandamanni eða lögráðamanni hafi sjúklingur verið sviptur lög-ræði.

Greinin fjallar um undantekningar frá meginreglunni um að veita skuli upplýsingar um heilsufar og meðferð. Sjúklingur á rétt á að ákveða sjálfur hvort hann fær upplýsingar og hve miklar. Eftir því sem kostur er ræður hann einnig hvenær og við hvaða aðstæður þær eru veittar. Það er ekki sjálfgefið að fólk óski eftir öllum tiltækum upplýsingum. Sumir vilja fá vitneskju um ákveðin atriði en önnur ekki. Enn fremur er sjúklingi í sjálfsvald sett hverjum af sínum nánustu hann trúir fyrir því sem hann er upplýstur um. Þá kemur fyrir að sjúklingur bendi á aðra manneskju til að taka við upplýsingum í sinn stað.

Ef sjúklingur er ófær um að taka við upplýsingum sjálfur kveður greinin á um það að þær skuli veittar nánum vandamanni eða lögráðamanni hafi sjúklingurinn verið sviptur lög-ræði. Stundum getur leikið vafi á hver sé nánasti vandamaður sjúklings þar sem fjölskyldubönd eru oft æði flók-in og jafnvel er hugsanlegt að nánum ættingjum sé ekki fyrir að fara. Það er því matsatriði hverju sinni hvern telja beri nánasta vandamann sjúklings.

Brýnt er að geta þess í sjúkraskrá ef sjúklingur hafnar upplýsingum, ef hann tilnefnir annan í sinn stað eða ef hann er ófær um að taka við upplýsingum. Þá þarf einnig að skrá hverjum upplýsing-arnar eru veittar í stað sjúklings.

7. grein

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.

Í lögræðislögum hefur lengi verið ákvæði um að sjálfráða mann megi ekki vista nauðugan á sjúkrahúsi. Nú hefur einnig verið lögfest sú meginregla að virða beri rétt sjúklings til að ákveða hvort hann þiggur meðferð. Þær undantekningar eru þó frá þessari meginreglu að læknir getur ákveðið að vista sjálfráða mann nauðugan á sjúkrahúsi ef hann er haldinn alvarlegum geðsjúkdómi, verulegar líkur eru taldar á því að svo sé eða ef ástand hans er þannig að jafna megi til alvarlegs geðsjúkdóms. Sama gildir ef maður á við alvarlega áfengisfíkn að stríða eða ofneyslu annarra ávana- og fíkniefna. Vakthafandi sjúkrahússlæknir sem tekur ákvörðun um nauðungarvistun skal bera ákvörðun sína undir yfirlækni eins fljótt og mögulegt er. Nauðungarvistun sem læknir ákveður má ekki standa lengur en 48 klukkustundir. Ef nauðsyn krefur er hins vegar hægt, með samþykki dómsmálaráðuneytis, að framlengja nauðungarvistun og halda sjálfráða manni í meðferð í allt að 21 sólarhring frá því að samþykkið er veitt.

Sóttvarnalög heimila sóttvarnalækni, eða héraðslækni í forföllum hans, að grípa til aðgerða vegna hættu á útbreiðslu smits frá einstaklingum. Takist ekki samstarf við viðkomandi aðila getur hann leitað aðstoðar lögregluyfirvalda. Með aðgerðum er átt við læknisrannsókn, einangrun á sjúkrahúsi og aðrar nauðsynlegar aðgerðir. Kæra má slíkar aðgerðir til heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, en það frestar þó ekki framkvæmd. Sé sjúklingur settur í einangrun án samþykkis síns skal sóttvarnalæknir bera ákvörðunina undir héraðsdóm.

Þótt sjúklingur sé ósjálfráða eða ófær um að taka ákvörðun um meðferð ber samt að hafa hann með í ráðum eftir því sem kostur er. Samkvæmt lögræðislögum getur lögráðamaður lögræðissvipts manns ekki ákveðið að hann skuli vistaður á stofnun gegn vilja sínum nema lífi eða heilsu hans sé hættu búin að mati læknis.

Meginreglan er því sú að ekki megi gera neina aðgerð án samþykkis sjúklings. Allajafna er átt við upplýst samþykki og að það sé skriflegt ef þess er kostur. Frá því eru þó undantekningar og stundum verður að gera ráð fyrir samþykki eins og getið er um í 9. grein. Þá getur samþykki verið skilyrt, til dæmis þannig að tiltekinn heilbrigðisstarfsmaður megi gera aðgerð en ekki aðrir. Hafi sjúklingur óskað eftir að tiltekinn heilbrigðisstarfsmaður annist aðgerð er lítið svo á að afla þurfi samþykkis sjúklings fyrir því að annar starfsmaður taki hana að sér.

Í skriflegu upplýstu samþykki er mikilvægt að fram komi að sjúklingurinn hafi skilið þær upplýsingar sem hann hefur fengið. Skriflegt samþykki er fremur nýtt af nálinni hér á landi en það hefur þó verið notað á nokkrum stöðum og gefist vel. Landlæknir hefur lagt til að það verði meginregla að leita skriflegs samþykkis fyrir skurðaðgerðum eða meiri háttar aðgerðum.

Hagnýtar upplýsingar:

- Lögræðislög nr. 71/1997. Sjá einkum III. kafla um nauðungarvistun, 19.-32. gr.; og V. kafla um lögráðamenn, 51.-65. gr.
- Sóttvarnalög nr. 19/1997. Sjá einkum IV. kafla um opinberar sóttvarnarádstafanir.

Meðferð hafnað

8. grein

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

Sjúklingur getur stöðvað meðferð hvenær sem er, nema á annan hátt sé mælt í öðrum lögum. Hafni sjúklingur meðferð skal læknir hans eða sá heilbrigðisstarfsmaður sem stjórnar meðferðinni upplýsa sjúkling um hugsanlegar afleiðingar þeirrar ákvörðunar. Um höfnun á meðferð sjúkra barna gilda ákvæði 26. gr. Í sjúkraskrá skal skrá ákvörðun sjúklings um að hafna meðferð eða stöðva og staðfesta að hann hafi fengið upplýsingar um hugsanlegar afleiðingar ákvörðunarinnar.

Sjúklingur getur hafnað því að gangast undir meðferð þótt hún sé álitin nauðsynleg, sbr. þó ákvæði lögræðislaga og sóttvarnalaga. Það sama á við um forvarnaaðgerðir, s.s. ónæmisáðgerðir. Heilbrigðisstarfsmönnum ber að gera sjúklingnum grein fyrir þeim afleiðingum sem ákvörðun hans getur haft en þeir verða að sætta sig við ákvörðun hans. Ákvörðun sjúklingsins getur verið fullkomlega eðlileg frá hans sjónarmiði þótt hún samræmist ekki læknisfræðilegu mati. Sérákvæði gilda þó um höfnun forráðamanna á meðferð sjúkra barna, sbr. 26. gr. Í slíkum tilfellum skal leitað til barnaverndaryfirvalda ef um bráðaaðgerð er að ræða. Ef ekki gefst tími til þess skulu heilbrigðissjónarmið höfð að leiðarljósi.

Sjúklingur getur hvenær sem er stöðvað meðferð, sbr. þó ákvæði lögræðislaga um þvingaða lyfjagjöf eða meðferð og ákvæði sóttvarnalaga vegna smitsjúkdóma sem ógnað geta öðrum mönnum. Stundum gengur lækni meðferð mjög nærri sjúklingi og árangur getur auk þess verið tvísýnn. Þá er vel skiljanlegt að hann vilji hætta við meðferðina. Hitt er oft erfiðara að skilja,

þegar fólk kys að hætta árangursríkri meðferð en meginreglan er sú að sjúklingurinn hefur síðasta orðið.

Hagnýtar upplýsingar:

- Barnaverndarlög nr. 58/1992.
- Lögræðislög nr. 71/1997.
- Sóttvarnalög nr. 19/1997.

Heilbrigðisstarfsmönnum ber ávallt skylda til að aðstoða sjúkling við að taka ákvörðun og vera reiðubúnir að veita honum stuðning hver sem niðurstaðan er. Mikilvægt er að skrá allar slíkar ákvarðanir.

Undanþága frá meginreglu um samþykki fyrir meðferð

9. grein

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.

Sé sjúklingur meðvitundarlaus og hættulega veikur en miklar líkur á að einföld meðferð, til dæmis blóðgjöf, geti bjargað honum ber að veita meðferð nema fullvíst sé að hann mundi hafna henni. Leiki minnsti vafi á afstöðu sjúklingsins er rétt að veita meðferðina. Ef meðvitundarlaus-um sjúklingi er ekki veitt meðferð, á þeim forsendum að það sé í samræmi við óskir hans, verður slík ákvörðun að byggjast á afdráttarlausri vitneskju um vilja hans, til dæmis upplýsingum sem skráðar hafa verið í sjúkraskýrslu eða upplýsingum sem hann ber á sér.

Gæta verður þess að ósk sjúklingsins um að hafna meðferð sé í fullu gildi. Afstaða manna ræðst iðulega af aðstæðum og getur breyst í tímans rás. Skriflegar upplýsingar nægja því ekki nema þær séu nýlegar eða staðfestar af einhverjum sem er nákunnugur sjúklingnum. Stundum vita nánustu vandamenn vel um afstöðu hans og eru reiðubúnir að staðfesta það.

Við þessar erfiðu aðstæður geta heilbrigðisstarfsmenn aðstoðað vandamenn með því að gera þeim grein fyrir þeim úrræðum sem þeir álíta samkvæmt eigin þekkingu og siðferðilegu mati að um sé að velja. Séu aðstandendur ósammála og ekki liggur fyrir örugg vitneskja um afstöðu sjúklings bendir það til þess að hún sé ekki ljós og þá ber að veita meðferðina. Í vandasömum tilvikum sem þessum getur verið gagnlegt að leita álits siðanefndar viðkomandi heilbrigðisstofnunar.



Samþykki fyrir vísindarannsóknum

10. grein

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 þátttakan er fólgin. Sjúklingi skal gerð grein fyrir því að hann geti hafnað þátttöku í vísindarannsókn og hann geti hvenær sem er hætt þátttöku þegar hún er hafin. Um aðgang að upplýsingum í sjúkraskrá, þar með töldum lífsýnum, vegna vísindarannsókna gilda ákvæði 15. gr.

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

Á sama hátt og leita þarf samþykkis sjúklings fyrir meðferð þarf að leita formlegs, upplýsts samþykkis hans fyrir beinni þátttöku í vísindarannsóknum. Hér er átt við þátttöku í rannsóknum hvort sem hún felst í gjöf á lífsýni, til dæmis blóðgjöf, viðtölum, prófum eða svörun spurningalista. Veita þarf sjúklingnum ítarlegar upplýsingar um rannsóknina og í hverju þátttakan felst. Í upplýsingunum þarf bæði að skýra frá áhættu sem sjúklingurinn tekur og hugsanlegum ávinningi hans af þátttöku í rannsókninni. Þá þarf að gera honum grein fyrir því að hann geti hafnað eða hætt þátttöku hvenær sem er.

Hagnýtar upplýsingar:

- Reglugerð nr. 552/1999 um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði.

Óheimilt er að gera á sjúklingi vísindarannsókn nema mat siðanefndar stofnunar eða vísindasiðanefndar hafi leitt í ljós að vísindaleg og siðfræðileg sjónarmið mæli ekki gegn framkvæmd hennar.

Þátttaka í þjálfun og kennslu nemenda

11. grein

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

Hluti af námi og þjálfun nemenda á heilbrigðissviði fer fram innan heilbrigðisstofnana. Til að öðlast færni þurfa verðandi heilbrigðisstarfsmenn að fá tækifæri til að koma að meðferð sjúklinga. Ákvæðið gerir ráð fyrir að sjúklingnum sé skýrt frá því ef fyrirhugað er að nemendur taki þátt í að veita meðferð eða verði viðstaddir hana. Taka verður tillit til þess að staða sjúklingsins getur verið veik og ekki víst að hann treysti sér til að láta óskir sínar í ljósi. Til að gera honum auðveldara fyrir þarf að skýra honum frá því fyrir fram að hann geti hafnað nærveru nemenda.

Ýmsar ástæður geta verið fyrir því að sjúklingar biðjist undan þátttöku nemenda í meðferð. Sumir eru tortryggir í garð nemenda og treysta ekki færni þeirra og þekkingu. Aðrir vilja ræða við heilbrigðisstarfsmann einan í næði. Ákveðnar venjur sem tíðkast við kennslu geta verið óþægilegar fyrir sjúklinga. Til dæmis er fjölmennur stofugangur ekki vel fallinn til trúnaðarsamtals. Stundum er farið fram á að fá að nota sjúkrasögu sjúklinga sem dæmi í kennslu, jafnvel með beinni þátttöku þeirra fyrir framan hóp nemenda. Þá eru þess dæmi að viðtöl fari fram bak við speglagler eða séu tekin upp á myndband til að læra af eða skoða síðar og þarf þá að skýra sjúklingi frá því.

Af framantöldum dæmum má ljóst vera að það er ekki sjálfgefið að sjúklingar leyfi að nemendur séu viðstaddir meðferð þeirra. Sjúklingur sem veitir leyfi til að sjúkrasaga hans sé á einhvern hátt notuð við kennslu gefur mikið af sér í þeirri trú að hann sé að gera gagn í þágu heilbrigðisþjónustunnar. Hann á því þá skýlausu kröfu á hendur þeim sem leyfið fá að þeir sýni honum fulla virðingu og tillitssemi.

III. KAFLI

Trúnaðar- og þagnarskylda

Þagnarskylda starfsmanns í heilbrigðisþjónustu

12. grein

Starfsmaður í heilbrigðisþjónustu skal gæta fyllstu þagnarskyldu 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.

Hér er kveðið á um þagnarskyldu allra starfsmanna í heilbrigðisþjónustu, ekki einungis þeirra sem hlotið hafa löggildingu. Byggt er á meginreglum um þagnarskyldu sem koma fram í lækna-lögum og eru undanþágur frá þeim hinar sömu. Brot á þagnarskyldu geta varðað áminningu, brottvikningu úr starfi og leyfissviptingu. Í lögum um löggiltar heilbrigðisstéttir eru ákvæði um þagnarskyldu. Margar þeirra hafa einnig samþykkt siðareglur þar sem sérstaklega er fjallað um þetta. Þá eru ákvæði um þagnarskyldu opinberra starfsmanna í almennum hegningarlögum.

Á mörgum heilbrigðisstofnunum þurfa starfsmenn að undirrita þagnareid þegar þeir staðfesta ráðningarsamninga sína og stefna ber að því að í framtíðinni verði það hvarvetna gert. Sum félagasamtök löggiltra starfsstétta krefjast einnig slíkrar undirskriftar af félögum sínum til áréttingar og áminningar um þagnarskylduna. Til dæmis skrifa allir læknar undir læknaeið.

Hagnýtar upplýsingar:

- Læknalög nr. 53/1988.
- Almenn hegningarlög nr. 19/1940, 136. gr.
- Listi yfir heilbrigðisstéttir og lög og reglugerðir sem um þær gilda, sjá viðauka 1.

Ef sjúklingur og heilbrigðisstarfsmaður eru skyldir getur verið erfiðara en ella fyrir heilbrigðisstarfsmanninn að halda trúnað, til dæmis gagnvart ættingjum. Í slíkum tilvikum gildir eins og endranær að virða ber vilja sjúklingsins og gefa aðeins upplýsingar í samráði við hann.

Innan stórra heilbrigðisstofnana nær þagnarskyldan út fyrir þá deild sem starfsmaðurinn vinnur á. Það á til dæmis við ef hann hittir kunningja sinn á sjúkrahúsinu og fær hjá honum fréttir af heilsufari hans þó að hann stundi hann ekki. Mikilvægt er að hafa í huga að þagnarskyldan helst eftir að sjúklingur andast og eftir að starfsmaður hefur látið af störfum.

Undanþágur frá þagnarskyldu

13. grein

Þagnarskylda skv. 12. gr. nær ekki til atvika sem starfsmanni í heilbrigðisþjónustu ber að tilkynna 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.

Í ákvæðinu kemur fram að þagnarskyldan getur vikið fyrir lögbundinni tilkynningarskyldu. Sem dæmi má nefna ákvæði barnaverndarlaga nr. 58/1992. Samkvæmt 12. grein þeirra laga er lögð á almenning skylda til að tilkynna barnaverndarnefnd um það ef barni er misboðið, uppeldi þess vanrækt eða aðbúnaði þess svo áfátt að barninu geti stafað hættu af. Jafnframt er í 13. grein sömu laga lögð sérstök tilkynningarskylda á þá sem starfs síns vegna hafa afskipti af börnum og málefnum þeirra. Þar segir:

„Hverjum, sem stöðu sinnar vegna hefur afskipti af málefnum barna og verður í starfa sínum var við óviðunandi misfellur á uppeldi og aðbúð barna, er skylt að gera barnaverndarnefnd viðvart.

Sérstaklega er fósturum, dagmæðrum, kennurum, prestum, læknum, ljósmæðrum, hjúkrunarfræðingum, sálfræðingum, félagsráðgjöfum og öðrum þeim, sem hafa með höndum félagslega þjónustu eða ráðgjöf, skylt að fylgjast með hegðun, uppeldi og aðbúnaði barna eftir því sem við verður komið og gera barnaverndarnefnd viðvart ef ætla má að málefnum barns sé þannig komið að barnaverndarnefnd ætti að hafa afskipti af þeim.

Tilkynningarskylda gengur að þessu leyti framur ákvæðum laga um þagnarskyldu viðkomandi starfsstétta.”

Eins og sjá má er í lagaákvæðinu sérstaklega tekið fram að þagnarskylda viðkomandi starfsstétta viki fyrir tilkynningarskyldunni en bent skal á að ef sá sem tilkynnir barnaverndarnefnd óskar nafnleyndar gagnvart öðrum en nefndinni skal það virt nema sérstakar ástæður mæli gegn því.

Hagnýtar upplýsingar:

- Barnaverndarlög nr. 58/1992.
- Læknalög nr. 53/1988.

IV. KAFLI

Meðferð upplýsinga í sjúkraskrá

Aðgangur að sjúkraskrá

14. grein

Sjúkraskrá skal varðveita á heilbrigðisstofnun þar sem hún er færð eða hjá lækni eða öðrum heilbrigðisstarfsmanni sem hana færir á eigin starfsstofu.

Skylt er lækni og öðrum sem færa sjúkraskrá að sýna hana sjúklingi eða umboðsmanni hans, í heild eða að hluta, og afhenda þeim afrit skrárinnar sé þess óskað. Sama gildir gagnvart opinberum aðilum sem lögum samkvæmt athuga kæru sjúklings eða umboðsmanns vegna meðferðar. Heimilt er að taka gjald fyrir afrit af sjúkraskrá samkvæmt ákvæðum 12. greinar upplýsingalaga.

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 látinn eða horfinn 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.

Telji læknir að það þjóni ekki hagsmunum sjúklings að afhenda framangreindum aðilum afrit sjúkraskrár skal án tafar framsenda landlækni afrit sjúkraskrárinnar til frekari afgreiðslu.

Landlæknir skal innan átta vikna ákveða hvort viðkomandi fái afrit sjúkraskrárinnar. Synjun landlæknis má skjóta til úrskurðar heilbrigðisráðherra.

Ráðherra setur nánari reglur um afhendingu og varðveislu sjúkraskráa, að fengnum tillögum landlæknis og Læknafélags Íslands.

Hér er skýrt kveðið á um rétt sjúklings til að sjá hvaða upplýsingar eru færðar um hann í sjúkraskrá og rétt til að fá afrit af henni. Sjúklingur á hins vegar ekki rétt á að fá afhent frumrit sjúkraskrár, né að sjúkraskrá sé eytt. Við skráningu í sjúkraskrá eru stundum notuð tákni eða tungumál sem erfitt getur verið fyrir leikmenn að skilja. Það er því mikilvægt að sá heilbrigðisstarfsmaður sem ber ábyrgð á sjúkraskránni bjóði sjúklingnum aðstoð við að skoða hana og túlka hvað í henni stendur.

Ákvæðið gerir ráð fyrir því sem meginreglu að upplýsingar í sjúkraskrá, sem hafðar eru eftir öðrum en sjúklingi sjálfum eða heilbrigðisstarfsmönnum, skuli ekki sýna sjúklingi nema með sam-

þykki þess sem upplýsingarnar gaf. Hér getur til dæmis verið um að ræða upplýsingar frá aðstandendum eða öðrum sem ekki er æskilegt að komi fyrir augu sjúklingsins.

Stundum getur verið álitamál að það þjóni hagsmunum sjúklunga að sjá sjúkraskrá, til dæmis ef þeir eru veilir á geði. Læknir getur hafnað því að sýna sjúklingi sjúkraskrá hans. Í slíku tilviki skal tafarlaust framsenda landlækni afrit sjúkraskrárinnar sem skal taka ákvörðun í málinu innan átta vikna. Synji landlæknir um aðgang má skjóta þeirri ákvörðun til úrskurðar heilbrigðisráðherra.

Í annarri málsgrein 14. greinar er kveðið á um skyldu til að afhenda sjúkraskrá opinberum aðilum sem athuga kæru sjúklings eða umboðsmanns hans vegna meðferðar. Óski annar en sjúklingsur eftir aðgangi að sjúkraskrá, svo sem lögmaður sjúklings, örorkunefnd eða tryggingafélag, skulu upplýsingar einungis láttnar í té ef beiðni fylgir skriflegt samþykki sjúklings. Þess skal einnig gætt að veita einungis aðgang að þeim gögnum sem samþykki sjúklings tekur til og skipt geta máli, til dæmis við mat á örorku.

15. grein

Þess skal gætt við aðgang að sjúkraskrám að þær hafa að geyma viðkvæmar persónuupplýsingar og að upplýsingar í þeim eru trúnaðarmál, sbr. 12. gr. Sjúkraskrár skulu geymdar á tryggum stað og þess gætt að einungis þeir starfsmenn sem nauðsynlega þurfa hafi aðgang að þeim.

Tölvunefnd er heimilt samkvæmt lögum um skráningu og meðferð persónuupplýsinga að veita aðgang að upplýsingum úr sjúkraskrám, þar með töldum lífsýnum, vegna vísindarannsókna, enda uppfylli rannsókn skilyrði vísindarannsóknar, sbr. 4. mgr. 2. gr. laga þessara. Unnt er að binda slíkt leyfi þeim skilyrðum sem metin eru nauðsynleg hverju sinni.

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

Hér er ítrekað að sjúkraskrár innihalda viðkvæmar persónulegar upplýsingar og að heilbrigðisstarfsmönnum er treyst til að gæta fyllsta trúnaðar í umgengni við þær. Rétt er að benda á að þegar skipt er um tölvur á stofnunum þarf að gæta vel að því að eyða öllum upplýsingum um sjúklunga úr þeim tölvum sem teknar eru úr notkun. Starfsfólk ber sameiginlega ábyrgð á að enginn óviðkomandi komist í þær. Engir aðrir en þeir sem koma á einhvern hátt að meðferð sjúklings eiga að hafa aðgang að sjúkraskránum.

Tölvunefnd er heimilt að veita aðgang að upplýsingum úr sjúkraskrám vegna vísindarannsóknar, enda hafi mat vísindasiðanefndar eða siðanefndar stofnunar leitt í ljós að vísindaleg og siðfræðileg sjónarmið mæli ekki gegn framkvæmd hennar. Um vinnslu upplýsinga vegna gagnagrunns á heilbrigðissviði gilda lög um gagnagrunn á heilbrigðissviði nr. 139/1998.

Hagnýtar upplýsingar:

- Reglugerð nr. 552/1999 um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði.
- Lög nr. 139/1998 um gagnagrunn á heilbrigðissviði.
- Lög nr. 121/1989 um skráningu og meðferð persónuupplýsinga.



Athugasemdir við upplýsingar í sjúkraskrá

16. grein

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

Þetta á meðal annars við þegar sjúklingur hefur, vegna ástands síns, gefið rangar eða villandi upplýsingar sem hann vill leiðrétta síðar. Þá getur heilbrigðisstarfsmaður misskilið skilaboð eða aðstæður sjúklings þannig að ástæða sé til að leiðrétta eða gera athugasemd við skráninguna. Sjúklingur eða umboðsmaður hans getur þá komið athugasemdum sínum á framfæri við heilbrigðisstofnun þar sem sjúkraskrá er varðveitt. Ekki má strika neitt út úr sjúkraskránni, þótt sjúklingur telji það rangt, heldur skulu athugasemdir lagðar í skrána sem viðbótarupplýsingar.

V. KAFLI

Meðferð

Virðing fyrir mannhelgi sjúklings

17. grein

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.

Sjúklingur á rétt á að komið sé fram við hann af virðingu og að meðferð hans fari fram í næði. Miklu skiptir að heilbrigðisstarfsfólk gefi sér tíma til að hlusta á sjúklinginn og virði skoðanir hans. Innan íslenska heilbrigðiskerfisins eru þess enn dæmi að koma þurfi fólki fyrir á göngum sjúkradeilda vegna plássleysis. Sé nafn sjúklingsins og meðferðaráætlun skráð á töflu á vegg geta upplýsingar um hann borið fyrir augu fleiri en ástæða er til. Við slíkar aðstæður er ekki síst mikilvægt að gæta réttar sjúklings hvað þetta ákvæði varðar.

Stundum leita aðstandendur upplýsinga um ástand sjúklinga í síma. Um svör við fyrirspurnum af því tagi ber þeim sem bera ábyrgð á hjúkrun eða lækni meðferð sjúklings að hafa samráð við sjúklinginn sé þess nokkur kostur. Sé sjúklingurinn ófær um að svara fyrir sig verður að ganga úr skugga um að sá sem leitar upplýsinganna eigi rétt á að fá þær.



Bið eftir meðferð

18. grein

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

Skylt er að gera sjúklingi grein fyrir því ef unnt er að fá meðferð sem hann þarfnast fyrir annars staðar.

Hér er það nýmæli að læknum er gert skylt að veita sjúklingi upplýsingar um áætlaðan biðtíma eftir meðferð sem hann þarfnast og möguleika til að fá meðferðina fyrir annars staðar. Biðlistar fara eftir misjafnlega flóknum reglum sem byggjast til dæmis á forgangsröðun vegna ástands sjúklings eða bið eftir hentugu líffæri til ígræðslu. Mismunandi viðmið eru notuð við vistun á

hjúkrunarheimili, tæknifrjóvganir, hjartaaðgerðir og bæklunaraðgerðir svo eitthvað sé nefnt. Í ákveðnum tilfellum er hægt að komast fyrir að hjá öðrum lækni innan sömu stofnunar, í öðrum landshlutum eða jafnvel í öðrum löndum. Séu slíkir kostir þekktir er skylt að upplýsa sjúklinga um þá.

Hagnýtar upplýsingar:

- Lög um almannatryggingar nr. 117/1993, 34. og 35. gr.
- Reglur nr. 622/1998 um ferðastyrk sjúklinga vegna brýnnar sjúkdómsmeðferðar erlendis.
- Reglur nr. 213/1999 um ferðakostnað sjúkratryggðra sjúklinga og aðstandenda þeirra innanlands.
- Handbók Tryggingastofnunar er á heimasíðu Tryggingastofnunar: <http://www.tr.is>

Sé sjúklingi brýn nauðsyn á að leita til útlanda eftir lækni meðferð vegna þess að ekki er hægt að veita honum nauðsynlega hjálp á Íslandi greiða almannatryggingar kostnaðinn. Sækja þarf um leyfi til siglinganefndar Tryggingastofnunar ríkisins. Siglinganefnd úrskurðar hvort framangreind skilyrði séu fyrir hendi og hvar sjúklingur skuli vistaður erlendis. Sem dæmi má nefna líffæraflutninga en sérstakur samningur er í gildi við Ríkisspítalann í Kaupmannahöfn um að annast þá.

Forgangsröðun

19. grein

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

Ákveðin forgangsröðun fer óhjákvæmilega fram innan heilbrigðiskerfisins en hún hefur til þessa ekki verið mjög markviss. Undanfarin ár hefur verið unnið að tillögum um skipulegri vinnubrögð við forgangsröðun með tilliti til þess hvernig fjárveitingum til heilbrigðismála verður best varið og til að jafna aðstöðu fólks gagnvart heilbrigðisþjónustunni.

Nefnd á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra hefur gert tillögur um forgangsröðun innan heilbrigðiskerfisins. Nefndin leggur áherslu á aðgerðir sem nauðsynlegar eru til að tryggja réttláta dreifingu á gögnum og gæðum heilbrigðisþjónustu svo að landsmenn geti notið samþærilegra lífsskilyrða óháð búsetu. Þannig verði ákveðin grunnþjónusta tryggð sem víðast á landinu en sérhæfðari þjónusta verði þar sem tæknilegar, rekstrarlegar og faglegar forsendur leyfa.

Nefndin leggur til að þeir einstaklingar sem hafa mesta þörf fyrir heilbrigðisþjónustu skuli ganga fyrir og að tryggt skuli að þeir sem vegna æsku, fötlunar eða öldrunar eiga erfitt með að gæta réttar síns njóti jafnræðis á við aðra. Eftirtaldir þjónustubættir skulu ganga fyrir samkvæmt tillögum nefndarinnar:

1. Meðhöndlun alvarlegra bráðatilfella, lífshættulegra sjúkdóma og slysa.
2. Heilsuvernd, meðferð vegna alvarlegra langvinnra sjúkdóma, endurhæfing og líknandi meðferð.
3. Meðferð vegna minna alvarlegra slysa og sjúkdóma.
4. Önnur meðferð sem fagleg rök eru fyrir að hafi skilað árangri.

Hagnýtar upplýsingar:

- **Forgangsröðun í heilbrigðismálum. Niðurstöður nefndar um forgangsröðun. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, rit 2 - 1998.** Texta ritsins er einnig að finna á heimasíðu heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins: <http://www.stjr.is/htr>



Val á heilbrigðisstarfsmanni

20. grein

Þrátt fyrir skiptingu landsins í heilsugæsluumdæmi samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu á sjúklingur rétt á að leita til þess læknis sem honum hentar best. Þá á hann rétt á að fá álit annars læknis á greiningu, meðferð, ástandi og batahorfum. Sama gildir um aðra heilbrigðisstarfsmenn.

Hér er ítrekuð regla laga um heilbrigðisþjónustu um rétt sjúklings til að velja sér lækni og til að leita álits annars læknis eða heilbrigðisstarfsmanns á meðferð, ástandi og batahorfum. Í 5. grein er kveðið á um að upplýsa beri sjúkling um þennan rétt.

Hagnýtar upplýsingar:

- Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 97/1990.

Ákvæði 20. greinar felur einnig í sér að sjúklingur á rétt á að leita til annarrar heilsugæslustöðvar en hann er skráður hjá. Lækni, sem tekur að sér sjúkling sem skráður er hjá öðrum lækni, ber hins vegar að senda læknaþréf með upplýsingum um meðferð til skráðs læknis, nema sjúklingurinn hafi óskað eftir að það verði ekki gert.

Ábyrgð sjúklings á eigin heilsu

21. grein

Sjúklingurinn 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.

Eitt af meginéinkennum nútímaheilbrigðisþjónustu er að vænst er virkrar þátttöku sjúklunga og aðstandenda þeirra í meðferð, umönnun og ákvarðanatöku um eigið heilbrigði. Flestir eru meðvitaðir um eigið heilbrigði og leita upplýsinga um leiðir til að efla vellíðan, fyrirbyggja sjúkdóma og auka heilbrigði. Upplýst fólk gerir kröfur um fræðslu og þátttöku í meðferð og ber heilbrigðisstarfsfólki að sýna því fullan skilning og styðja það. Ábyrgð á eigin heilbrigði felur einnig í sér ábyrgð á þeirri áhættu sem fólk tekur með þeim lífsstíl sem það velur sér.

Sjúklingar geta valið að leita aðstoðar fólks sem ekki hefur viðurkennd réttindi til að sinna sjúkum og þegið ráðleggingar sem að mati heilbrigðisstarfsfólks geta skaðað heilsu þeirra. Heilbrigðisstarfsmönnum ber að benda sjúklingum á þá hættu sem kann að vera slíku samfara en það er hins vegar sjúklingurinn sem ákveður til hverra hann leitar og eftir hvaða ráðleggingum hann fer.

Stundum fara sjúklingar ekki að ráðum heilbrigðisstarfsfólks, til dæmis hætta ekki allir hjarta-sjúklingar að reykja og sumir taka lyfin sín stopult. Það er val sjúklings að hvaða marki hann fylgir ráðleggingum um meðferð eða heilbrigt lífni. Heilbrigðisstarfsmenn geta ítrekað mikilvægi ráðlegginga sinna og boðið sjúklingum stuðning við að fylgja meðferð en þeir geta ekki tekið af sjúklingi ráðin.

Reglur um innlögn og útskrift

22. grein

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 lækni beri meginábyrgð á meðferð hans á heilbrigðisstofnun.

Áður en að útskrift sjúklings kemur skulu aðstæður hans kannaðar og honum tryggð fullnægjandi heimaþjónusta eða önnur úrræði 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.

Í greininni eru tvö nýmæli. Annað er að gera skuli sjúklingi grein fyrir hvaða lækni muni bera meginábyrgð á meðferð hans á sjúkrastofnun. Hið er að kanna skuli aðstæður hans áður en að útskrift hans kemur og tryggja honum fullnægjandi heimaþjónustu eða önnur úrræði eftir því sem kostur er.

Það getur verið erfitt fyrir sjúklinga að átta sig á aðstæðum á heilbrigðisstofnunum. Stundum eru þær í stórum byggingum og sjúklingar geta þurft að fara á fleiri en einn stað, t.d. fyrst í viðtal hjá lækni, síðan í rannsóknir og loks þurft að leggjast inn. Starfsfólk stofnananna þarf að létta þeim þetta ferðalag og leiða þá stíg af stigi þannig að sem minnst komi þeim á óvart.

Nú á tímum er ekki alltaf hægt að greina starfssvið heilbrigðisstarfsmanna á klæðnaði þeirra eins og áður tíðkaðist. Flestir eru klæddir á svipaðan hátt í hvítar buxur og skyrtur. Það er hins vegar mikilvægt fyrir sjúklinga að vita hverjir annast þá og því nauðsynlegt að hver starfsmaður kynni sig og hlutverk sitt fyrir þeim.

Séu læknabréf og vottorð ekki afgreidd sem skyldi getur það valdið sjúklingum ómældum óþægindum. Það getur meðal annars valdið því að sjúklingurinn fær ekki áframhaldandi meðferð eða bætur sem hann á rétt á. Afleiðingarnar geta bæði reynst honum og heilbrigðiskerfinu dýrar. Það er því mikilvægt að læknabréf og vottorð séu afgreidd án ástæðulauss dráttar.

Linun þjáninga og nærvera fjölskyldu og vina

23. grein

Lína 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. Sjúklingur og nánustu vandamenn hans eiga rétt á að njóta andlegs, félagslegs og trúarlegs stuðnings.

Þjáningar fólks geta verið af margvíslegum toga, bæði líkamlegar og andlegar. Með nútímaþekkingu á lyfjum og lyfjameðferð er oft hægt að lina þær mjög mikið. Nefna má verkjalyf, geðlyf og svefnlyf í þessu sambandi. Einnig má nefna aðrar aðferðir sem gagnast mörgum vel, til dæmis viðtöl, nálægð, slökun og nudd. Hér er kveðið á um að nota skuli viðeigandi meðferð eftir þörfum hvers og eins.

Fyrir tiltölulega fáum árum voru heimsóknir fjölskyldu og ættmenna sjúklinga takmarkaðar við stutta heimsóknartíma á sjúkrastofnunum. Þessar hömlur eru nú víðast hvar mun minni og aðstandendur geta í samráði við heilbrigðisstarfsmenn verið hjá sjúklingnum eftir því sem þeir óska og aðstæður á hverjum stað leyfa.

Þá er í 23. grein kveðið á um rétt sjúklings til að fá trúarlegan stuðning ef hann óskar þess. Í því felst m.a. samtal við prest eða fulltrúa annarra trúfélaga.



Meðferð dauðvona sjúklings

24. grein

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

Sé dauðvona sjúklingur of veikur andlega eða líkamlega til þess að geta tekið þátt í ákvörðun um meðferð skal læknir leitast við að hafa samráð við vanda­menn sjúklings og samstarfsfólk sitt áður en hann ákveður framhald eða lok meðferðar.

Hér er kveðið á um rétt fólks til mannúðlegrar umönnunar á dánarbeiði. Lögð er áhersla á að dauðdagi sjúklings verði eins þjáningarlaus og með eins mikilli reisn og kostur er. Þá geta komið til álita ákveðnar takmarkanir á meðferð sem að öðru jöfnu gæti lengt líf. Í samræmi við meginreglu um samþykki fyrir meðferð verður að virða það ef dauðvona sjúklingur óskar ekki eftir meðferð sem lengir líf hans eða tilraunum til endurlífgunar. Sé sjúklingurinn ófær um að taka ákvörðun um takmörkun meðferðar er nauðsynlegt fyrir þann sem ber ábyrgð á meðferðinni að leita samráðs við vandamenn og samstarfsfólk um ákvörðunina. Þá er reynt að hafa í heiðri viðhorf hins sjúka til lífsins ef þau eru kunn. Landlæknir hefur gefið út leiðbeiningar um meðferð sjúklunga við lok lífs. Á grundvelli sömu siðferðilegu sjónarmiða og þar koma fram hafa ýmsar heilbrigðisstofnanir sett sér ákveðnar reglur um þessi mál.

Hagnýtar upplýsingar:

- Lög nr. 15/1991 um ákvörðun dauða.
- Lög nr. 16/1991 um brottám líffæra.

Lög um ákvörðun dauða kveða á um skilgreiningu á heiladauða. Það getur verið erfitt fyrir aðstandendur að skilja hvað heiladauði er. Stundum felst huggun í því ef hægt er að nýta líffæri hins látna til að gefa öðrum sjúkum betri lífs­von. Leita þarf samþykkis aðstandenda til að það sé framkvæmanlegt. Heilbrigðisstarfsmenn sem gegna því hlutverki að kynna þennan möguleika fyrir aðstandendum þurfa að temja sér viðeigandi samskiptaaðferðir.

VI. KAFLI

Sérreglur um sjúk börn

Upplýsingar um heilsufar og meðferð sjúkra barna

25. grein

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

Sjúkum börnum skulu veittar upplýsingar að teknu tilliti til aldurs þeirra og þroska. Þau eiga þó sama rétt og aðrir á að hafna því að fá upplýsingar, sbr. 6. gr.

Hér er kveðið á um að foreldrum skuli veittar upplýsingar samkvæmt 5. grein um heilsufar og meðferð barns og aðrar upplýsingar samkvæmt lögnum. Samkvæmt 40. gr. A barnalaga nr. 20/1992 á það foreldri sem ekki hefur forsjá barns rétt á að fá upplýsingar um barnið frá heilbrigðisstofnunum. Foreldri á þó ekki rétt á að fá upplýsingar um hagi forsjárforeldris. Telji læknir það ekki þjóna hagsmunum barnsins að afhenda afrit af sjúkraskrá þá skal hann tafarlaust framsenda landlækni afrit sjúkraskrárinnar og skal hann ákveða hvort viðkomandi fái afrit hennar, sbr. 4. og 5. málsgrein 14. greinar laga um réttindi sjúklinga.

Samkvæmt 2. málsgrein skulu börnum einnig veittar upplýsingar um heilsufar og fyrirhugaða meðferð að teknu tilliti til aldurs þeirra og þroska. Þá eiga þau sama rétt og aðrir á að hafna því að fá upplýsingar. Þegar börnum eru veittar upplýsingar verður að hafa í huga að börn skynja umhverfi sitt á annan hátt en fullorðnir. Þeir sem sinna þeim þurfa því að setja sig inn í hugarheim þeirra eftir því sem kostur er. Upplýsingar um heilsufar og meðferð þarf að setja fram þannig að börnin skilji þær og þær veki ekki hjá þeim ástæðulausan ótta.

Hagnýtar upplýsingar:

- Barnalög nr. 20/1992, sjá 40. gr. A.
- Barnaverndarlög nr. 58/1992.

Samþykki vegna meðferðar sjúkra barna

26. grein

Foreldrar sem fara með forsjá barns skulu veita samþykki fyrir nauðsynlegri meðferð barns yngra en 16 ára. Eftir því sem kostur er skulu sjúk börn höfð með í ráðum og alltaf ef þau eru 12 ára eða eldri.

Neiti foreldrar sem fara með forsjá barns að samþykkja nauðsynlega meðferð, sbr. 1. mgr., skal læknir eða annar heilbrigðisstarfsmaður 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 skylt að hafa heilbrigði þess að leiðarljósi og grípa tafarlaust til nauðsynlegrar meðferðar.

Hafa skal börn með í ráðum við ákvarðanir sem snerta heilsu þeirra og meðferð, eftir því sem kostur er, til að stuðla að þroska þeirra sem einstaklinga sem hafa eitthvað um líf sitt að segja. Ávallt skal hafa börn sem eru tólf ára eða eldri með í ráðum en talið er að þá hafi börn almennt náð nægum þroska til að hafa forsendur til að skilja og taka þátt í ákvörðunum sem varða heilbrigði þeirra.

Ef foreldrar sjúks barns neita að samþykkja nauðsynlega meðferð taka barnaverndaryfirvöld málið í sínar hendur. Í vissum tilfellum getur það leitt til þess að foreldrar verði tímabundið sviptir forsjá yfir barninu svo hægt sé að samþykkja meðferð. Stundum gefst ekki tími til að fara þessa leið og þá ber heilbrigðisstarfsmanni að hafa heilbrigði barnsins að leiðarljósi og hefja bráðameðferð sem hann telur nauðsynlega.

Forsjárlausir foreldrar geta ekki samþykkt eða neitað meðferð en þeir eiga allajafna rétt á upplýsingum eins og kemur fram í 25. grein.

Hagnýtar upplýsingar:

- Barnalög nr. 20/1992.
- Barnaverndarlög nr. 58/1992.

Ef ósjálfráða einstaklingur leitar aðstoðar læknis er rétt að hafa hliðsjón af meginreglunni um að upplýsa foreldrana um hvað eina sem viðkemur meðferð hans. Ef sérstakar ástæður mæla hins vegar gegn því, t.d. rökstudd ástæða unglings fyrir því að óæskilegt sé að upplýsa foreldrana, getur læknirinn leitað álits landlæknis.

Ýmsar reglur um sjúk börn

27. grein

Skylt er að gera allt sem unnt er til að sjúkt barn fái að þroskast og njóta lífs-gæða þrátt fyrir veikindi og meðferð eftir því sem ástand þess leyfir. Hlifa ber börnum við ónaðsynlegum rannsóknum og aðgerðum. Sjúk börn, sem dveljast á heilbrigðisstofnun, eiga rétt á að hafa foreldra eða aðra nána vandamenn hjá sér og skal sköpuð aðstaða fyrir þá eftir því sem kostur er. Systkini og vinir mega eftir því sem kostur er heimsækja sjúkt barn sem dvelst á heilbrigðisstofnun. Sjúk börn á skólaskyldualdri skulu fá kennslu sem hæfir aldri þeirra og ástandi. Umhverfi og aðbúnaður sjúkra barna á heilbrigðisstofnunum skulu hæfa aldri þeirra, þroska og ástandi.

Fyrir fáum áratugum máttu foreldrar og vandamenn sjúkra barna ekki dvelja hjá þeim inni á heilbrigðisstofnunum. Stuttir heimsóknartímar áttu að duga til að fullnægja þörfum barnsins. Það er löngu viðurkennt að slíkur aðskilnaður getur haft slæm áhrif á sálarlíf og þroska barna sem þurfa að dvelja á sjúkrahúsum. Í seinni tíð hefur verið reynt að stuðla að því að aðstandendur sjúkra barna geti dvalið hjá þeim. Því miður voru færstar sjúkradeildir skipulagðar með dvöl aðstandenda í huga á sínum tíma. Aðstaðan er því á fæstum stöðum sem skyldi þó að reynt sé að gera það besta úr hlutunum. Slíkt reynir á gagnkvæman skilning og samvinnu heilbrigðisstarfsmanna og aðstandenda barnanna. Unnið er að því að færa aðstöðu fyrir foreldra barna á sjúkradeildum í betra horf.

Áður fyrr voru einnig reglur um að börn yngri en 12 ára mættu ekki koma í heimsókn á barnadeildir. Þessar reglur áttu að vernda bæði heimsóknarbörnin og sjúklingana á deildunum fyrir smiti. Nú eru tímarnir breyttir og það er talið nauðsynlegt að börn hafi samskipti við systkini og vini eins og heilsa þeirra leyfir. Börn á spítala geta nú haft samskipti við jafnaldra sína eftir fleiri leiðum en áður, svo er síma og tölvum fyrir að þakka.

Samkvæmt grunnskólalögum skal börnum á grunnskólaaldri tryggð menntun þótt þau þurfi að dveljast á sjúkrahúsi. Skal kennsla þeirra að jafnaði hefjast eigi síðar en fimm dögum frá því að veikindi hófust eða frá skólabyrjun í sveitarfélaginu. Á stærstu sjúkrahúsunum starfa sjúkrakennarar. Mikilvægt er að sjúkrakennarinn og bekkjarkennarinn vinni saman þar sem það á við svo að sjúka barnið geti fylgt bekkjarfélögum sínum í námi eftir því sem kostur er. Á stöðum þar sem sjúkrakennara nýtur ekki við þarf að ganga frá þessum málum með öðrum hætti í samráði við skólann sem barnið gengur í. Sums staðar eru til tölvur sem gera barninu kleift að taka þátt í kennslustund í bekknum sínum á sjónvarpsskjá. Kostnaður við sjúkrakennslu nemanda greiðist af sveitarfélaginu þar sem hann á lögheimili.

Hagnýtar upplýsingar:

- Lög um grunnskóla nr. 66/1995.
- Reglugerð um sérkennslu nr. 389/1996, V. kafli um sjúkrakennslu.

VII. KAFLI

Réttur til að kvarta

Athugasemdir og kvartanir vegna meðferðar

28. grein

Athugasemdum sjúklings vegna þjónustu á heilbrigðisstofnun skal beint til yfirstjórnar 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 vanda-
manni 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.

Vilji sjúklingur gera athugasemd við þjónustu sem hann hefur fengið á heilbrigðisstofnun skal hann beina henni til yfirstjórnar viðkomandi stofnunar.

Vilji sjúklingur kvarta yfir meðferð getur hann beint kvörtun sinni til landlæknis eða nefndar um ágreiningsmál. Sjúklingur getur einnig borið fram kvörtun við fyrrgreinda aðila telji hann svör yfirstjórnar við athugasemdum ekki fullnægjandi. Starfsmönnum stofnunar er skylt að leiðbeina sjúklingum sem vilja gera athugasemdir vegna þjónustu eða bera fram kvörtun.

Kveðið er á um að sjúklingur skuli fá skrifleg svör við athugasemdum sínum og kvörtunum. Þessu ákvæði er ætlað að tryggja að fólk fái úrlausn sinna mála og að til séu upplýsingar um hvernig málið hefur verið afgreitt.

Telji starfsmaður að réttur sjúklings sé á einhvern hátt brotinn innan stofnunar getur hann vakið athygli stjórnar stofnunarinnar á því og ber henni þá að athuga málið.

Ef sjúklingar sem eru til meðferðar á sjúkrastofnunum sem starfa samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu verða fyrir heilsutjóni eða örorku vegna læknisaðgerða eða mistaka starfsfólks eiga þeir rétt á að sækja um bætur úr slysatryggingum almannatrygginga. Tilkynna þarf um atvikið á sérstökum eyðublöðum sem fást hjá Tryggingastofnun ríkisins og hjá heilbrigðisstofnunum.

Loks er rétt að vekja athygli á ákvæðum læknalaga, 18. gr. a, þar sem fjallað er um tilvik þar sem meðferð heilbrigðisstarfsmanns hefur í för með sér óvæntan skaða. Þar er kveðið á um tilkynningarskyldu og rannsóknarskyldu. Jafnframt er kveðið á um að upplýsa skuli sjúkling strax um hinn óvænta skaða sé þess kostur og gefa honum kost á að fylgjast með rannsókn máls.

Hagnýtar upplýsingar:

- Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 97/1990.
- Lög um almannatryggingar nr. 117/1993, IV. kafli.
- Læknalög nr. 53/1988 gr. 18 a um óvæntan skaða.
- Starfsreglur fyrir nefnd um ágreiningsmál nr. 150/1985 skv. lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 58/1983.



VIII. KAFLI

Gildistökuákvæði o.fl.

Heimild ráðherra til að setja reglugerð

29. grein

Ráðherra skal setja reglugerð 1) um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði. Þar skulu m.a. vera ákvæði um vísindasiðanefnd og siðanefndir skv. 4. mgr. 2. gr. Þá er ráðherra heimilt að setja reglugerð um framkvæmd laga þessara.

Reglugerð nr. 552/1999 um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði.

Gildistaka

30. grein

Lög þessi öðlast gildi 1. júlí 1997.

Viðauki 1

Listi yfir löggiltar heilbrigðisstéttir og lög og reglugerðir sem um þær gilda¹

Aðstoðarlyfjafræðingar	Lög nr. 35/1978
Félagsráðgjafar	Lög um félagsráðgjöf nr. 95/1990
Fótaaðgerðarfræðingar	Reglugerð nr. 184/1991
Hjúkrunarfræðingar	Hjúkrunarlög nr. 8/1974 Veiting sérfræðileyfa í hjúkrun. Reglugerð nr. 426/1993
Hnykkjar	Reglugerð nr. 60/1990
Iðjuþjálfar	Lög um iðjuþjálfun nr. 75/1977
Ljósmeður	Ljósmeðralög nr. 67/1984
Lyfjafræðingar	Lög um lyfjafræðinga nr. 35/1978 Veiting sérfræðileyfa handa lyfjafræðingum Reglugerð nr. 449/1987
Lyfjataeknar	Reglugerð nr. 199/1983, með breytingu 379/1992 og 395/1992
Lyfsalar	Lög nr. 93/1994
Læknar	Læknalög nr. 53/1988 Veiting lækningaleyfis og sérfræðileyfa. Reglugerð nr. 305/1997
Læknaritarar	Reglugerð nr. 161/1987, með breytingu 325/1991
Matarfræðingar	Reglugerð nr. 46/1988, með breytingu 163/1988
Matartæknar	Reglugerð nr. 27/1989
Matvælafræðingar	Reglugerð nr. 432/1987, með breytingu nr. 163/1988 og 418/1989
Meinataeknar	Lög nr. 99/1980
Náttúrufræðingar í heilbrigðisþjónustu	Reglugerð nr. 272/1991
Næringarfræðingar	Reglugerð nr. 46/1987
Næringarráðgjafar	Reglugerð nr. 47/1987
Röntgentæknar	Reglugerð nr. 245/1986
Sálfræðingar	Lög um sálfræðinga nr. 40/1976
Sjöntækjafræðingar	Lög um sjöntækjafræðinga nr. 17/1984
Sjúkraflutningamenn	Reglugerð nr. 504/1986, með breytingu nr. 39/1989
Sjúkraliðar	Lög um sjúkraliða nr. 58/1984
Sjúkranuddarar	Reglugerð nr. 204/1987, með breytingu 285/1989
Sjúkraþjálfarar	Lög um sjúkraþjálfun nr. 58/1976
Talmeinafræðingar	Reglugerð nr. 618/1987, með breytingu nr. 480/1988
Tannfræðingar	Reglugerð nr. 638/1987
Tannlæknar	Lög um tannlækningar nr. 38/1985 Reglur um sérfræðileyfi tannlækna nr. 402/1986
Tanntæknar	Reglugerð nr. 258/1990, með breytingu 259/1998
Þroskaþjálfar	Lög um þroskaþjálfara nr. 18/1978 Reglugerð um störf, starfshætti og starfsvettvang þroskaþjálfara nr. 215/1987

1 Lög nr. 24/1985 um starfsheiti og starfsréttindi heilbrigðisstétta taka til þeirra heilbrigðisstétta sem sérlög gilda ekki um og heilbrigðisráðherra ákveður hverju sinni að fella undir lögin. Þau lög sem hér eru talin er meðal annars að finna á heimasíðu heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins: <http://www.stjr.is/htr>

Viðauki 2

Listi yfir félög sjúklinga og samtök til stuðnings þeim ¹

AA - samtökin

AI-Anon - samtök aðstandenda alkóhólista

Alnæmissamtökin á Íslandi

Barnaheill

Blindrafélag Íslands

Blindravinafélag Íslands

Blóðgjafafélag Íslands

Breið bros - samtök aðstandenda barna sem fædd eru með skarð í vör og góm

Daufblindrafélag Íslands

Einstök börn - foreldrafélag barna með alvarlega sjaldgæfa sjúkdóma

Félag aðstandenda alzheimersjúklinga

Félag heilablóðfallsskaðaðra

Félag heyrnarlausra

Félag nýrnasjúkra

Félag ungra alka

Foreldrafélag axlarklemmubarna

Foreldrafélag flogaveikisamtakanna LAUF

Foreldrafélag geðsjúkra barna og unglunga

Foreldrafélag misproska barna

Foreldrafélag sykursjúkra barna og unglunga

Foreldrahópur barna með psoriasis og exem

Foreldra- og styrktarfélag einhverfra

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

Geðhjálp - stuðningsþjónusta

Geðverndarfélag Íslands

Gigtarfélag Íslands

Heilavernd

Heyrnarhjálp

Landssamband hjartasjúklinga

LAUF - landssamtök áhugafólks um flogaveiki

Málbjörg - samtök um stam

Mígremsamtökin

MG-félag Íslands - félag sjúklinga með vöðvaslensfár og aðstandenda þeirra

MND-félag Íslands - félag sjúklinga með taugahrönnunarsjúkdóminn MND og aðstandenda þeirra

MS-félag Íslands - félag sjúklinga með taugasjúkdóminn MS (multiple sclerosis) og aðstandenda þeirra

Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna

Ný rödd - samtök fólks sem hefur misst raddbönd vegna krabbameins

Parkinsonsamtökin

PKU-félagið á Íslandi - félag um arfgenga efnaskiptagalla

Samhjálp kvenna - hópur kvenna sem hafa fengið brjóstakrabbamein

Samtök aðstandenda geðsjúkra

Samtök endurhæfðra mænuskaddaðra

Samtök gegn astma og ofnæmi

¹ Hér eru talin þau félög sem upplýsingar lágu fyrir um við útgáfu þessa rits.

Samtök lungnasjúklinga

**Samtök psoriasis- og exemsjúklinga
(SPOEX)**

Samtök sykursjúkra

Samtök um sorg og sorgarviðbrögð

Samtökin Lífsvog

S.Í.B.S. Samband íslenskra berkla- og brjóst-
holssjúklinga

Sjálfshjörg - landssamband fatlaðra

Stomasamtökin - félag sem vinnur að hags-
munum þeirra sem gengist hafa undir
stómaaðgerðir

Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra

Styrktarfélag Perthes-sjúkra (vaxtartruflanir í
mjaðmarlið hjá börnum)

Styrktarfélag vangefinna

Styrkur - samtök krabbameinssjúklinga og að-
standenda þeirra

Tourette-samtökin á Íslandi

Umhyggja, félag til stuðnings sjúkum börnum





Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið 1998
Febrúar 1999

Umsjón: Vilborg Ingólfssdóttir, Sigurður Thorlacius,
Ragnhildur Arnljótsdóttir, Anna Margrét Jóhannesdóttir
Hönnun og umbrot: Ríta.
Prentun: Gutenberg - Steindórsprent
Upplag:
ISBN