

# *Kynntu þér réttindi þín*



Upplýsingabæklingur  
um réttindi sjúklinga



Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið

# Efnisyfirlit

|  |    |
|--|----|
| Ávarp heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra . . . . .                                      | 3  |
| Lög um réttindi sjúklinga . . . . .  | 4  |
| Uppbygging heilbrigðisþjónustunnar. . . . .  | 5  |
| Þátttaka sjúklinga í kostnaði við heilbrigðisþjónustu. . . . .                             | 6  |
| Jafn réttur allra til fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem völ er á . . . .                | 8  |
| Upplýsingar um heilsufar og meðferð . . . . .  | 10 |
| Ábyrgð þín á eigin heilsu . . . . .  | 12 |
| Þagnarskylda . . . . .   | 13 |
| Skráning og meðferð upplýsinga í sjúkraskrá. . . . .                                       | 14 |
| Samþykki fyrir meðferð . . . . .   | 16 |
| Réttindi barna og foreldra þeirra . . . . .  | 18 |
| Linun þjáninga, félagslegur og andlegur stuðningur . . . . .                               | 20 |
| Athugasemdir og kvartanir vegna meðferðar . . . . .  | 21 |
| Yfirstjórn heilbrigðisþjónustunnar í landinu . . . . .                                     | 22 |
| Nokkrar gagnlegar vefsíður . . . . .   | 22 |
| Ýmis lög og reglugerðir um réttindamál,<br>heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu . . . . . | 22 |
| Listi yfir félög sjúklinga og samtök til stuðnings þeim. . . . .                           | 23 |

---

# Ávarp heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra

Allir landsmenn eiga rétt á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem völ er á og öll þurfum við á henni að halda einhvern tíma á ævinni. Innan heilbrigðisþjónustunnar er fengist við viðkvæm og persónuleg mál einstaklinga. Því er mikilvægt að réttur þeirra sem þurfa að nýta sér heilbrigðisþjónustu sé skýr og afdráttarlaus og að upplýsingar um helstu réttindi sjúklinga séu öllum aðgengilegar.



Markmiðið með útgáfu þessa bæklinga er að veita þér, sem notanda heilbrigðisþjónustunnar, greinargóðar upplýsingar um mikilvægustu réttindi þín. Þú átt rétt á upplýsingum um fyrirhugaða meðferð, gagnsemi hennar og þá áhættu sem henni kann að fylgja og þú átt einnig rétt á að hafna meðferð. Þú átt rétt á að sjá upplýsingar sem færðar eru um þig í sjúkraskrá og að allir starfsmenn heilbrigðisþjónustunnar gæti trúnaðar og fyllstu þagnælsku um heilsufar þitt, meðferð og aðrar persónulegar upplýsingar. Í þessum bæklingi er gerð nánari grein fyrir þeim grundvallarréttindum sjúklinga sem hér hafa verið nefnd. Einnig eru veittar upplýsingar um ýmis sértækari réttindi og bent á leiðir til að afla ítarlegri vitneskju um margvísleg atriði sem varða réttindi sjúklinga. Í bæklingnum er enn fremur að finna upplýsingar um hvert þú getur snúið þér ef þú vilt gera athugasemdir eða leggja fram kvartanir vegna þjónustu innan heilbrigðiskerfisins.

Ég vona að bæklingurinn nýtist þér þannig að þú gerir þér betur grein fyrir réttindum þínum og eigir góð samskipti við starfsfólk heilbrigðisþjónustunnar.

Ingibjörg Pálmadóttir

# Lög um réttindi sjúklinga

## Tilgangur laganna

Lög um réttindi sjúklinga tóku gildi 1. júlí 1997. Fram að þeim tíma giltu ekki um þau sérstök lög, heldur var réttur sjúklinga tryggður í dreifðum laga- og reglugerðarákvæðum. Tilgangurinn með því að fella helstu

lagaákvæði um réttindi sjúklinga undir einn lagabálk var einkum að gera lögin skýrari og aðgengilegri fyrir þá sem þurfa að styðjast við þau. Í lögnum eru einnig ýmis nýmæli sem tryggja sjúklingum fjölþættari réttindi en áður. Má þar nefna ákvæði um túlkajónustu, rétt



sjúklings til að leita áhlits annars læknis eða annarra heilbrigðisstarfsmanna eftir því

sem við á um meðferð, ástand og batahorfur og sérreglur um sjúk börn.

## Um hverja gilda lögin?

Réttindi samkvæmt lögnum ná til allra sem hafa samskipti við starfsmenn heilbrigðisþjónustunnar.

# Uppbygging heilbrigðisþjónustunnar

## Skipting landsins í heilsugæslu-umdæmi

Samkvæmt lögum er landinu skipt í heilsugæsluumdæmi og innan þeirra starfa heilsugæslustöðvar. Sérhver heilsugæslustöð sinnir íbúum ákveðins starfssvæðis. Þrátt fyrir skiptingu landsins í heilsugæsluumdæmi átt þú rétt á að leita til þess læknis sem þér hentar best eða til þeirrar heilsugæslustöðvar sem þú átt auðveldast með að ná til hverju sinni.



Heilbrigðisþjónusta er veitt á sjúkrahöfnum, heilsugæslustöðv-

um og hjá sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsfólki.

**Heilsugæslustöðvar sinna íbúum ákveðins starfssvæðis. Þú átt engu að síður rétt á að leita til þeirrar heilsugæslustöðvar sem þú átt auðveldast með að ná til hverju sinni.**

# Þátttaka sjúklinga í kostnaði við heilbrigðisþjónustu



Reglur um þátttöku sjúklinga í kostnaði við heilbrigðisþjónustu taka til allra þeirra sem eru sjúkratryggðir á Íslandi. Almenna reglan er sú að sjúklingar greiða ekki sérstaklega fyrir heilbrigðisþjónustu þegar þeir eru lagðir inn á sjúkrastofnun.

Heilbrigðisþjónusta sem veitt er á sjúkrahúsum án innlagnar og heilbrigðisþjónusta sem veitt er utan sjúkrahúsa, bæði heilsugæsla og sérfræðiþjónusta, er að hluta greidd af sjúklingum. Heilsumvernd, svo sem ung-

barnavernd, mæðra-  
vernd og heimahjúkrun,  
er þó veitt notendum  
hennar að kostnaðar-  
lausu.

Hver og einn á rétt á  
að leita til hvaða sér-  
fræðings sem er. Þátt-  
taka Tryggingastofnunar  
ríkisins í kostnaði við

**Almennt gildir sú regla að sjúklingar greiða ekki fyrir heilbrigðisþjónustu séu þeir lagðir inn á sjúkrastofnun. Aftur á móti taka þeir þátt í kostnaði við heilbrigðisþjónustu sem veitt er án innlagnar á sjúkrahúsum eða utan sjúkrahúsa á heilsugæslustöðvum og hjá sérfræðingum. Upplýsingar um hlut sjúklinga í kostnaði við heilbrigðisþjónustu fást hjá Tryggingastofnun ríkisins.**

sérfræðiþjónustu er samkvæmt gildandi reglum á hverjum tíma og samningum við sérfræðinga.

## Hverjir eru sjúkratryggðir?

Þeir sem hafa verið búsettir á Íslandi undanfarna sex mánuði eru sjúkratryggðir. Það eru einnig þeir sem hafa verið sjúkratryggðir í almannatryggingakerfi annars aðildarríkis EES-samningsins síðustu sex mánuði áður en þeir fluttu til Íslands og framvísa eyðublaði E104 hjá Tryggingastofnun ríkisins. Eyðublað E104 er gefið út af stofnuninni sem einstaklingurinn var tryggður hjá áður en hann kom til Íslands og gefur til kynna að hann hafi verið tryggður undanfarna sex mánuði.

Börn eru sjúkratryggð með foreldrum sínum. Sama gildir um stjúpbörn og fósturbörn.



Undanþága frá skilyrðinu um sex mánaða búsetu á Íslandi er eingöngu veitt í sérstökum tilvikum, t.d. þegar einstaklingur er staddur hér á landi og þarf nauðsynlega þjónustu í skyndilegu sjúkdómstilviki. Tryggingastofnun ríkisins veitir slíka undanþágu og upplýsingar um nánari skilyrði hennar.

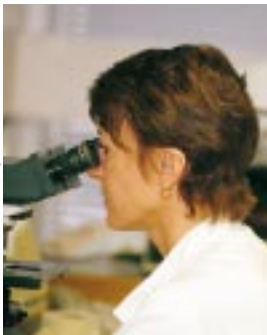
## Leitið upplýsinga hjá Tryggingastofnun ríkisins

Upplýsingar um hlut sjúklinga í kostnaði við heilbrigðisþjónustu fást hjá Tryggingastofnun ríkisins. Þar fást einnig upplýsingar um rétt til lífeyris-, slysa- og sjúkratrygginga, upplýsingar um styrki, til

dæmis vegna endurhæfingar, hjálpartækjakaupa, endurgreiðslu umtalsverðs kostnaðar vegna læknis-hjálpar og lyfjakaupa, umönnunargreiðslur vegna framfærslu fatlaðra og langveikra barna og margt fleira. Tryggingastofnun gefur út fjölmarga upplýsingabæklinga um almannatryggingar. Þar á meðal eru bæklingar um sjúkratryggingar, greiðslur fyrir lækniþjónustu og heilsugæslu og upplýsingar um elli- og örorkulífeyri, svo fátt eitt sé nefnt. Slíkir bæklingar liggja frammi á flestum heilsugæslustöðvum og í apótekum. Einnig má nálgast þessar upplýsingar á heimasíðu Tryggingastofnunar ríkisins: <http://www.tr.is>

# Jafn réttur allra til fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem völ er á

Allir landsmenn eiga rétt á fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem unnt er að veita á hverjum tíma. Í þessu felst að heilbrigðisþjónustan sem fólk hefur aðgang að á að vera eins fullkomin og mögulegt er og hún á að vera sambærileg fyrir alla. Öll mismunun sjúklinga vegna kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti er óheimil.



## Álit annars læknis eða heilbrigðisstarfsmanns

Starfsfólk heilbrigðisþjónustunnar ber ábyrgð á því að sú þjónusta sem veitt er sé í samræmi við lög um heilbrigðisþjónustu og réttindi sjúklinga. Þú átt að geta treyst þeim upplýsingum sem þér eru gefnar og þeim úræðum sem heilbrigðisstarfsfólk ráðleggur.



Viljir þú af einhverjum ástæðum leita álits annars læknis eða heilbrigðisstarfsmanns átt þú fullan rétt á því.

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



## Bið eftir meðferð

Undir ákveðnum kringumstæðum getur þú þurft að bíða eftir meðferð. Þegar svo ber undir ber læknum sem þú leitar til að gefa skýringar á biðinni og upplýsingar um áætlaðan biðtíma. Einnig er skylt að gera þér grein fyrir því ef unnt er að fá nauðsynlega meðferð fyrr annars staðar.

## Samfelld þjónusta

Þú átt rétt á samfelldri þjónustu og að samstarf sé á milli allra heilbrigðisstarfsmanna og stofnana sem hana veita. Það er á ábyrgð heilbrigðisstarfsfólks sem annast þig að miðla nauðsynlegri vitneskju um heilsufar og ástand þitt sín á milli til að tryggja að leitað sé bestu úrræða sem völ er á.



## Heimþjónusta og önnur úrræði eftir útskrift

Áður en þú útskrifast af heilbrigðisstofnun ber heilbrigðisstarfsfólki að kanna aðstæður þínar og tryggja þér fullnægjandi heimþjónustu eða önnur úrræði sem kunna að vera nauðsynleg, eftir því sem kostur er.

## Leiðbeiningar til sjúklings vegna eftirmeðferðar

Við útskrift átt þú að fá leiðbeiningar eftir því sem þörf krefur um þýðingarmikil atriði sem snerta eftirmeðferð, svo sem lyfjagjöf, mataræði, þjálfun og hreyfingu. Ef þú óskar þess geturðu fengið leiðbeiningarnar skriflegar.



# Upplýsingar um heilsufar og meðferð



## Upplýsingaréttur

Allir eiga rétt á upplýsingum um eigið heilsufar, sjúkdóma, rannsóknir, meðferð og batahorfur. Ef rannsókn eða meðferð fylgir áhætta eða ef líkur eru á aukaverkunum eða öðrum fylgikvillum er það réttur þinn að fá greinargóðar upplýsingar um þessi atriði. Hikaðu ekki við að spyrja ef þú ert ekki viss um að hafa skilið upplýsingarnar til fulls.

## Upplýsingar til aðstandanda

Ef sjúklingur er á barnsaldri eða ef hann er af einhverjum ástæðum ófær um að taka við upplýsingum sjálfur skal veita þær foreldri, nánasta aðstandanda eða lögráðamanni hafi sjúklingurinn verið sviptur lög-ræði.



## Þjónusta túlka

Sjúklingur sem er sjúkratryggður á Íslandi en talar ekki íslensku eða notar táknmál á rétt á þjónustu túlks. Heilbrigðisstarfsfólki ber að sjá til þess að sjúklingurinn fái þessa þjónustu.

**Allir eiga rétt á upplýsingum um eigið heilsufar, sjúkdóma, rannsóknir, meðferð og batahorfur. Sjúklingar sem ekki tala íslensku eða nota táknmál eiga rétt á þjónustu túlks.**

## Réttur til að hafna upplýsingum um eigið heilsufar og meðferð

Heilbrigðisstarfsfólki, einkum læknum, er skylt að sjá til þess að sjúklingar séu upplýstir um öll atriði sem máli skipta varðandi heilsufar og meðferð. Það er hins vegar ekki alltaf sjálfgefið að fólk óski eftir öllum tiltækum upplýsingum. Þú getur farið fram á að þér séu veittar tiltekna upplýsingar en aðrar ekki. Eins getur þú tilnefnt einhvern annan til að taka við upplýsingum í þinn stað.

## Samvinna sjúklings og heilbrigðisstarfsfólks

Til að meðferð skili sem bestum árangri er mikilvægt að gott samstarf takist á milli þín og fagfólks heilbrigðis-



þjónustunnar. Miklu skiptir að þú veitir greinargóð svör við spurningum þess og gefir að eigin frumkvæði upplýsingar sem þú telur geta skipt máli fyrir greiningu og meðferð.

## Einn læknir ber meginábyrgð á meðferð

Við komu á heilbrigðisstofnun er ætlast til þess að heilbrigðisstarfsfólk kynni sig og starfssvið sitt og geri grein fyrir þeim reglum og venjum sem gilda á stofnuninni og máli skipta. Einnig ber að upplýsa þig um hvaða læknir muni bera meginábyrgð á meðferðinni. Stundum getur verið erfitt að átta sig á aðstæðum, t.d. ef fara

þarf á fleiri en einn stað innan stofnunarinnar vegna læknisviðtals og rannsókna. Heilbrigðisstarfsfólki er ætlað að gera þér þetta sem auðveldast og leiðbeina þér stig af stigi þannig að sem fæst komi á óvart.

## Vottorð

Þú átt rétt á vottorði um sjúkdóm eða afleiðingar slyss frá þeim lækni sem hefur haft þig til meðferðar. Hann má ekki upplýsa um sjúkdómsgreiningu á vottorði, til dæmis til atvinnurekanda, án samþykkis þíns. Læknir ber þó að láta hinu opinbera, til dæmis Tryggingastofnun ríkisins og barnaverndarnefndum, í té vottorð um sjúkling sé þess krafist.

# Ábyrgð þín á eigin heilsu

Hver og einn ber ábyrgð á eigin heilsu eftir því sem það er á hans færi. Mikilvægt er að þú takir eins virkan þátt í eigin meðferð og kostur er og ber heilbrigðisstarfsfólki að

veita til þess nauðsynlega fræðslu og stuðning. Ábyrgð á eigin heilbrigði felur einnig í sér ábyrgð á þeim lífsstíl sem þú velur þér. Það er þitt val hvort þú ferð að ráðum heilbrigðis-

starfsfólks og fylgir leiðbeiningum um meðferð, lyfjatöku, mataræði eða öðrum ráðleggingum. Áhættan sem getur fylgt því að fylgja ekki leiðbeiningum er hins vegar þín.



# Þagnarskylda

Allt starfsfólk heilbrigðisþjónustunnar er bundið þagnarskyldu. Það þýðir að starfsfólkið má ekki veita upplýsingar um þig öðrum en þeim sem hafa með heilsufar þitt, meðferð eða umönnun að gera. Í flestum tilfellum eru aðstandendum gefnar upplýsingar nema þú farir fram á að það sé ekki gert og ber heilbrigðisstarfsfólki þá að virða það.

Í ákveðnum undantekningartilvikum víkur þagnarskyldan fyrir öðrum lagaákvæðum. Þetta á við um atvik sem starfsmönnum heilbrigðisþjónustunnar ber að tilkynna þar til bærum yfirvöldum, til dæmis sam-



kvæmt ákvæðum barnaverndarlaga.

Markmiðið með þagnarskyldu heilbrigðisstarfsfólks er að tryggja þér sem ríkasta persónuvernd þannig að þú getir treyst því að starfsfólk gæti trúnaðar

og fyllstu þagmælsku um heilsufar þitt, meðferð og aðrar persónulegar upplýsingar. Það er einnig mikilvægt að þú gætir þagmælsku um málefni annarra sjúklinga sem þú kannt að fá vitneskju um.

**Allt starfsfólk heilbrigðisþjónustunnar er bundið þagnarskyldu. Þú átt að geta treyst því að fyllstu þagmælsku sé gætt um heilsufar þitt, meðferð og aðrar persónulegar upplýsingar. Mikilvægt er að þú gætir einnig þagmælsku um málefni annarra sjúklinga sem þú kannt að fá vitneskju um.**

# Skráning og meðferð upplýsinga í sjúkraskrá



Upplýsingar sem færðar eru um þig í sjúkraskrá eru trúnaðarmál. Þú átt að geta treyst því að einungis þeir sem nauðsynlega þurfa hafi aðgang að sjúkraskránni og að þeir gæti fyllsta trúnaðar um allar upplýsingar sem þar koma fram.

## Aðgangur sjúklings að sjúkraskrá

Þú átt rétt á að sjá hvaða upplýsingar eru færðar um þig í sjúkraskrá og fá afrit af sjúkraskránni óskir þú þess. Í sjúkraskrá eru oft notuð hugtök sem erfitt getur verið að skilja. Þú getur snúið þér til læknis eða hjúkrunarfræðings og

fengið aðstoð við að lesa og túlka efni sjúkraskrárinnar.

## Synjun um aðgang sjúklings að sjúkraskrá

Undantekningar eru frá meginreglunni um aðgang sjúklings að sjúkraskrá. Þetta á til dæmis við ef talið er að vitneskja um það sem í

Þú átt rétt á að sjá hvaða upplýsingar eru færðar um þig í sjúkraskrá. Eins átt þú rétt á að gera athugasemdir við upplýsingar sem þar koma fram teljir þú þær rangar eða villandi. Upplýsingar sem færðar eru í sjúkraskrá eru trúnaðarmál og skulu meðhöndlaðar í samræmi við það.



henni stendur geti haft neikvæð áhrif á heilsufar sjúklings. Þá skal ekki sýna sjúklingi upplýsingar sem hafðar eru eftir öðrum en sjúklingi sjálfum eða heilbrigðisstarfsmönnum nema með leyfi þess sem upplýsingarnar gaf. Telji læknir að það þjóni ekki hagsmunum sjúklings að fá afrit sjúkraskrár skal læknirinn tafarlaust senda landlækni málið til frekari afgreiðslu. Ákvörðun landlæknis skal liggja fyrir innan átta vikna. Synji landlæknir slíkri beiðni er hægt að skjóta málinu til úrskurðar heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra.

### **Athugasemdir við sjúkraskrá**

Varsla sjúkraskráa er á ábyrgð þeirrar stofnunar þar sem þær verða til. Þú átt ekki rétt á að fá frumrit sjúkraskrár eða að skránni sé eytt. Þú átt hins vegar rétt á að fá færðar inn í



sjúkraskrána athugasemdir við upplýsingar sem þar koma fram, teljir þú þær rangar eða villandi.

### **Gagnagrunnur á heilbrigðissviði**

Samkvæmt lögum um gagnagrunn á heilbrigðissviði er heimilt að flytja upplýsingar unnar úr sjúkraskrá í gagnagrunninn, að fengnu samþykki heilbrigðisstofnana eða sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmanna. Upplýsingar sem færðar eru í gagnagrunninn verða gerðar ópersónugreinanlegar, þannig að ekki

verður unnt að rekja þær til einstaklinga.

### **Úrsögn úr gagnagrunni á heilbrigðissviði**

Þú getur hvenær sem er farið fram á að upplýsingar um þig verði ekki fluttar í gagnagrunn á heilbrigðissviði en þú þarft að tilkynna það skriflega til landlæknis. Eyðublöð fyrir slíkar tilkynningar liggja frammi á öllum heilbrigðisstofnunum, læknastofum, apótekum, hjá Landlæknisembættinu og víðar. Erlendis fást þessi eyðublöð hjá sendiráðum Íslands.

# Samþykki fyrir meðferð

## Samþykki fyrir meðferð og rétturinn til að hafna meðferð

Ekki má framkvæma á þér lækniáðgerð eða veita þér meðferð nema að fengnu samþykki þínu. Þú átt rétt á að hafna meðferð og heilbrigðisstarfsfólki ber að virða slíka ákvörðun. Það er einnig réttur þinn að taka þátt í ákvörðunum um þá meðferð sem stendur til boða. Ef ólíkir kostir koma til greina ber heilbrigðisstarfsfólki að gera þér grein fyrir hvað í þeim felst.

Vissar undantekningar eru frá meginreglu um samþykki sjúk-



lings fyrir meðferð. Þetta getur til dæmis átt við ef grípa þarf til sérstakra ráðstafana þar sem sjúklingur stefnir heilsu sinni eða annarra í voða. Þó er

aldrei heimilt að þvinga sjúkling til meðferðar nema hann hafi áður verið sviptur sjálfræði, sæti nauðungarvistun eða ef brýna nauðsyn ber til vegna sóttvarna.

**Ekki má framkvæma á þér lækniáðgerð eða veita þér meðferð nema þú samþykkir það. Þú átt einnig rétt á að hafna meðferð og heilbrigðisstarfsfólki ber að virða slíka ákvörðun.**



## Upplýst samþykki

Með samþykki sjúklings fyrir meðferð er jafnan átt við upplýst samþykki, þ.e. að sjúklingurinn hafi gert sér fulla grein fyrir því hvað í meðferðinni felst. Samþykki sjúklings skal vera skriflegt ef þess er kostur.

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.



## Þátttaka sjúklinga í vísindarannsóknum

Á sama hátt og leita þarf upplýsts samþykkis þíns fyrir meðferð er einnig skylt að fá formlegt samþykki þitt fyrir beinni þátttöku í vísindarannsóknum. Takir þú þátt í vísindarannsókn átt þú rétt á öllum tiltækum upplýsingum um fyrirhugaða rannsókn, mögulega áhættu og aukaverkanir. Þú átt rétt á að fullrar þagmælsku sé gætt um þátttökuna og getur hætt henni hvenær sem er.

## Nærvera eða þátttaka nemenda á heilbrigðissviði í meðferð sjúklings

Þátttaka nemenda á heilbrigðissviði í meðferð sjúklinga er nauðsynlegur hluti af námi og þjálfun þeirra. Ef fyrirhugað er að nemendur verði viðstaddir eða taki þátt í meðferð ber að skýra þér frá því. Þú átt rétt á að hafna þátttöku í slíkri þjálfun og kennslu.

# Réttindi barna og foreldra þeirra

## Réttur foreldra til upplýsinga um heilsufar og meðferð

Foreldrar eru málsvavar barna sinna innan heilbrigðiskerfisins eins og annars staðar. Í samræmi við ákvæði barnalaga er það meginreglan að báðir foreldrar barns eiga rétt á upplýsingum um heilsufar þess og meðferð, jafnvel þótt aðeins annað þeirra fari með forræði þess.



## Réttur barna til upplýsinga um eigið heilsufar og meðferð

Börn eiga rétt á upplýsingum um eigið heilsufar og meðferð en taka þarf tillit til aldurs þeirra og þroska. Þau eiga einnig sama rétt og aðrir á að hafna upplýsingum.

## Samþykki vegna meðferðar sjúkra barna

Foreldrar sem fara með forsjá barns skulu veita samþykki fyrir nauðsynlegri meðferð þess. Hafa skal börn með í ráðum eftir því sem kostur er og alltaf ef þau hafa náð tólf ára aldri.



## Hagsmunir barnsins í fyrirrúmi

Ef foreldri neitar að samþykkja lækniaðgerð eða meðferð á barni sínu sem læknar telja nauðsynlega ber lækni að gera viðkomandi barnaverndarnefnd viðvart. Barnaverndarnefnd á þá að grípa inn í og meta málið út frá hagsmunum barnsins. Ef ekki vinnst tími til þess vegna lífsnauðsynlegrar bráðameðferðar á sjúku barni skal hafa heilbrigði þess að leiðarljósi og grípa tafarlaust til nauðsynlegrar meðferðar.

## Samvera barna og foreldra

Börn sem dveljast á heilbrigðisstofnun eiga rétt á að hafa foreldra eða aðra nána vandamenn hjá sér og skal sköpuð aðstaða til þess eftir því sem kostur er.



## Kennsla fyrir börn á heilbrigðisstofnun

Börn sem dveljast á heilbrigðisstofnun eiga að fá kennslu sem hæfir aldri þeirra og ástandi. Kennsla þeirra skal að jafnaði hefjast eigi síðar en fimm dögum eftir að veikindi

hófust eða frá skólaþyrjun í sveitarfélaginu. Við kennslu skal lögð áhersla á að börn sem dveljast á heilbrigðisstofnun geti fylgt bekkjarfélögum sínum í námi. Sjúkrakennsla skal greidd af því sveitarfélagi þar sem barnið á lögheimili.

Börn sem dveljast á heilbrigðisstofnun eiga rétt á að hafa foreldra eða aðra nána vandamenn hjá sér. Börn eiga sama rétt og aðrir til að fá upplýsingar um eigið heilsufar og meðferð að teknu tilliti til aldurs þeirra og þroska. Tryggja skal börnum sem dveljast á heilbrigðisstofnun kennslu sem hæfir aldri þeirra og ástandi.

# Linun þjáninga, félagslegur og andlegur stuðningur

Þú átt rétt á að njóta stuðnings fjölskyldu, ættingja og vina meðan á meðferð stendur. Þú og nánustu vandamenn þínir eiga einnig rétt á að njóta andlegs, félagslegs og trúarlegs stuðnings.

Með nútímaþekkingu á lyfjum og lyfjameðferð er oft hægt að lina líkamlegar og andlegar þjáningar fólks mjög mikið. Nefna má verkjalyf, róandi lyf og svefnlyf í þessu sambandi. Einnig má nefna aðrar

aðferðir sem gagnast mörgum vel, t.d. viðtöl, nálægð, slökun og nudd. Þú átt rétt á að þjáningar þínar séu linaðar eins og þekking á hverjum tíma frekast leyfir.



# Athugasemdir og kvartanir vegna meðferðar



Viljir þú gera athugasemdir við veitta þjónustu skal þeim beint til yfirstjórnar viðkomandi heilbrigðisstofnunar. Kvörtunum vegna meðferðar skal beint til landlæknis eða sérstakrar nefndar um ágreiningsmál. Heilbrigðisstarfsfólk veitir leiðbeiningar um hvernig hægt

er að koma athugasemdum eða kvörtunum á framfæri. Þú átt rétt á að fá skrifleg svör við erindi þínu eins fljótt og auðið er. Með þessu móti á að vera tryggt að þú fáið sem skjótasta úrlausn þinna mála og greinargóð svör við athugasemdum þínum eða kvörtunum.

## Sjúklingatrygging

Ef sjúklingar, sem eru til meðferðar á sjúkrahúsi sem starfar samkvæmt lögum um heilbrigðisþjónustu, verða fyrir heilsutjóni eða örorku vegna læknisaðgerða eða mistaka starfsfólks, eiga þeir rétt á að sækja um bætur úr slysatryggingu almennatrygginga. Þetta gildir einungis um atvik sem hafa átt sér stað eftir mitt ár 1989. Tilkynna þarf um atvikið á sérstökum eyðublöðum sem fást hjá Tryggingastofnun ríkisins og hjá heilbrigðisstofnunum.

## Yfirstjórn heilbrigðisþjónustunnar í landinu:

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið  
Landlæknisembættið  
Tryggingastofnun ríkisins

Nánari upplýsingar eða leiðbeiningar sem varða heilbrigðismál á einhvern hátt má fá hjá framantöldum stofnunum. Á þeirra vegum er einnig gefinn út fjöldi fræðslu- og upplýsingabæklinga um heilbrigðismál, heilbrigðisþjónustu, réttindamál og ýmsa aðra hagsmuni sjúklinga.

### Nokkrar gagnlegar vefsíður

**Alþingi:**

<http://www.althingi.is>

**Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið:**

<http://www.stjr.is/htr>

**Heilsugæslan í Reykjavík:**

<http://www.hr.is>

**Hjartavernd:**

<http://www.hjarta.is>

**Krabbameinsfélagið:**

<http://www.krabb.is>

**Landlæknisembættið:**

<http://www.landlaeknir.is>

**Ríkisspítalar:**

<http://www.rsp.is>

**Tryggingastofnun ríkisins:**

<http://www.tr.is>

### Ýmis lög og reglugerðir um réttindamál, heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu

Barnalög, nr. 20/1992

Barnaverndarlög, nr. 58/1992

Læknalög, nr. 53/1988

Lögræðislög, nr. 71/1997

Lög um almannatryggingar, nr.117/1993

Lög um félagslega aðstoð, nr. 118/1993

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga,  
nr. 40/1991

Lög um gagnagrunn á heilbrigðissviði,  
nr. 139/1998

Lög um heilbrigðisþjónustu, nr. 97/1990

Lög um málefni aldraðra nr. 82/1989

Lög um málefni fatlaðra, nr. 59/1992

Lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997

Lög um skráningu og meðferð

persónuupplýsinga, nr. 121/1989

Reglugerð um sérkennslu, nr. 389/1996

Sóttvarnarlög, nr. 19/1997

Stjórnsýslulög, nr. 37/1993

Upplýsingalög, nr. 50/1996

Á framantöldum vefsíðum er að finna margvíslegar upplýsingar um starfssvið og þjónustu viðkomandi stofnana, fræðslufni fyrir almenn- ing og margt fleira. Á vefsíðu Alþingis er veitt- ur aðgangur að lagasafni þingsins.



# Félög sjúklinga og samtök til stuðnings þeim

## AA-samtökin

**Al-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 alzheimer-sjúklinga**

**Félag heilablóðfalls-skaðaðra**

**Félag heyrnarlausra**

**Félag nýrnasjúkra**

**Félag ungra alka**

**Foreldrafélag axtarklemmubarna**

**Foreldrafélag flogaveikissamtakanna LAUF**

**Foreldrafélag geðsjúkra barna og unglinga**

**Foreldrafélag misþroska barna**

**Foreldrafélag sykursjúkra barna og unglinga**

**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** – landsamtök áhuga-fólks um flogaveiki

**Málbjörg** – samtök um stam

**Mígremsamtökin**

**MG félag Íslands** – félag sjúklinga með vöðvaslensfár og aðstandenda þeirra

**MND félag Íslands** – félag sjúklinga með taugahrömunarsjúkdóminn 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 mænu-skaddaðra**

**Samtök gegn astma og ofnæmi**

**Samtök lungnasjúklinga**

**Samtök psoriasis- og exem-sjúklinga (SPOEX)**

**Samtök sykursjúkra**

**Samtök um sorg og sorgarviðbrögð**

**Samtökin Lífsvog**

**S.Í.B.S, Samband íslenskra berkla- og brjóstholssjúklinga**

**Sjálfsbjörg** – landssamband fatlaðra

**Stómasamtökin** – félag sem vinnur að hagsmunum þeirra sem gengist hafa undir stóma-aðgerðir.

**Styrktarfélag krabbameins-sjúkra barna**

**Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra**

**Styrktarfélag Perthes-sjúkra** – vaxtartruflanir í mjaðmarlið hjá börnum

**Styrktarfélag vangefinna**

**Styrkur** – samtök krabbameinssjúklinga og aðstandenda þeirra

**Tourette-samtökin á Íslandi**

**Umhyggja** – félag til stuðnings sjúkum börnum

**Umsjónarfélag einhverfra**

**Proskahjálp**

**Öryrkjabandalag Íslands**

Til er fjöldi félaga sem stofnuð hafa verið til stuðnings sjúkum og aðstandendum þeirra. Þar hefur safnast mikilsverð þekking og reynsla af málefnum sem snerta ákveðna sjúkdóma og vandamál sem þeim tengjast. Fólk er hvatt til að leita sér upplýsinga og aðstoðar hjá þeim.

<sup>1</sup> Í listanum eru talin þau félög sem upplýsingar lágu fyrir um við útgáfu þessa bæklingis.

