

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um sjúkraskrár, nr. 55/2009 (umsýslumboð).

Frá heilbrigðisráðherra.

1. gr.

Við 3. gr. laganna bætast þrjú nýir töluliðir, svohljóðandi:

17. *Umsýslumboð*: Umboð sem felur í sér heimild til takmarkaðs aðgangs að heilbrigðisgáttum fyrir hönd einstaklings, 16 ára og eldri, sem er ófær um að nota rafræn skilríki og/eða rafrænar gáttir.
18. *Einstaklingur sem er ófær um að veita umsýslumboð*: Sá einstaklingur sem sérfræðilæknir metur ófæran til að veita slíkt umboð vegna vitsmunalegra, geðrænna og/eða líkamlegra skerðinga sem gera honum ókleift að veita umboð.
19. *Heilbrigðisgátt*: Vefur eða smáforrit sem miðlar og vistar upplýsingar í og úr sjúkraskrá til einstaklinga og/eða veitir örugga rafræna heilbrigðisþjónustu eða heilbrigðisupplýsingar í tengslum við réttindi notanda heilbrigðisþjónustu og greiðsluþátttöku hins opinbera.

2. gr.

Skráning, veiting og afturköllun umsýslumboðs

Á eftir 14. gr. laganna kemur ný grein, 14. gr. a, svohljóðandi:

Sérfræðilæknir hefur heimild til að skrá og eftir atvikum veita rafrænt umsýslumboð til þriðja aðila fyrir hönd einstaklings sem er ófær um að nota rafræn skilríki og/eða rafrænar gáttir eða er ófær um að veita umboðið sjálfur vegna vitsmunalegrar, geðrænnar og/eða líkamlegrar skerðingar. Umsýslumboðshafar geta ekki verið fleiri en þrjú á hverjum tíma.

Sérfræðilæknir skal meta hvort hægt er að leiða vilja einstaklingsins í ljós áður en umsýslumboð skv. 1. mgr. er veitt. Nánar skal kveðið á um framkvæmd slíks mats í reglugerð sem ráðherra setur.

Einstaklingur sem er fær um að veita umboð en er ófær um að nota rafræn skilríki eða rafrænar gáttir, getur óskað eftir því við sérfræðilækni að umboð hans verði skráð sem rafrænt umsýslumboð.

Sérfræðilækni ber að hafa samráð við einstaklinginn sjálfan og nánustu ættingja eða aðstandendur hans eins og við getur átt og virða ber skoðanir einstaklingsins á vali á umsýslumboðshafa, geti hann komið vilja sínum á framfæri, með hefðbundnum eða óhefðbundnum tjáskiptaleiðum og með eða án aðstoðar. Hafi einstaklingur persónulegan talsmann, sbr. lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, skal sérfræðilæknir einnig hafa samráð við hann. Eftir atvikum skal sérfræðilæknir leita til réttindagæslumanns fatlaðs fólks til að aðstoða einstaklinginn við að koma vilja sínum á framfæri.

Umsýslumboðshafi og einstaklingurinn geta óskað eftir því við sérfræðilækni að umsýslumboðið sé afturkallað. Umsýslumboð getur verið afturkallað af öðrum sérfræðilækni en þeim sem gaf það út.

Umsýslumboð veitir umsýslumboðshafa takmarkaðan aðgang að heilbrigðisgáttum, sbr. 17. og 19. tölul. 3. gr., og veitir ekki beinan aðgang að sjúkraskrá einstaklingsins.

Embætti landlæknis hefur eftirlit með útgáfu og notkun á umsýslumboðum og getur takmarkað, afturkallað eða bannað notkun og/eða útgáfu á umsýslumboði.

Embætti landlæknis er heimilt að miðla umsýslumboði til annars aðila sem hefur heimild samkvæmt lögum til að taka ákvörðun um fleiri gerðir aðgangs, á grundvelli annarra umboða, fyrir hönd einstaklings með vitsmunalegar, geðrænar og/eða líkamlegar skerðingar.

Ráðherra skal með reglugerð kveða nánar á um umsýslumboð, m.a. um framkvæmd, veitingu, afturköllun, takmörk og gildistíma þess, miðlun upplýsinga um veitt umsýslumboð, aðkomu persónulegs talsmanns og eftirlitsheimildir embættis landlæknis.

3. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. september 2024.

Greinargerð.

1. Inngangur.

Frumvarp þetta var samið í heilbrigðisráðuneytinu í samstarfi við embætti landlæknis. Einnig var haft samráð við félags- og vinnumarkaðsráðuneytið, fjármála- og efnahagsráðuneytið og starfshóp félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins um þróun á rafrænum aðgengislausnum fyrir fatlað fólk, skipað fulltrúum fjármála- og efnahagsráðuneytis, embættis landlæknis, samtaka fjármálafyrirtækja, ÖBÍ réttindasamtaka, Auðkennis, Þroskahjálpar og heilbrigðisráðuneytis.

Allir þjónustubegar þurfa að hafa jafnt og öruggt aðgengi að stafrænni heilbrigðisþjónustu. Einstaklingar sem vegna vitsmunalegra, geðrænna og/eða líkamlegra skerðinga geta ekki notað rafræn skilríki milliliðalaust geta ekki nýtt sér þjónustu rafrænna heilbrigðisgátta, og geta þar af leiðandi ekki nálgast þar ákveðnar upplýsingar, svo sem niðurstöður skimana, geta ekki endurnýjað lyfjaávisanir eða átt í öruggum stafrænum samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk.

Með frumvarpinu eru lagðar til breytingar á lögum um sjúkraskrár. Frumvarpið felur í sér heimild til handa sérfræðilæknum til að veita þriðja aðila umsýslumboð fyrir hönd einstaklings 16 ára og eldri sem er ófær um að veita slíkt umboð sjálfur. Einnig felur frumvarpið í sér heimild til handa einstaklingum 16 ára og eldri til að óska eftir því við sérfræðilækni að hann skrái rafrænt umsýslumboð fyrir þeirra hönd til eins eða fleiri einstaklinga, að hámarki þriggja. Umsýslumboðshafi mun auðkenna sig með eigin rafrænum skilríkjum og allar aðgerðir sem sá aðili framkvæmir fyrir hönd þess sem umsýslumboðið varðar verða því rekjanlegar. Umsýslumboð veitir afmarkaða heimild til aðgangs að tilteknum grunnaðgerðum í heilbrigðisgáttum, til þess að tryggja virðingu fyrir sjálfsákvörðunarrétti einstaklingsins sem umsýslumboð varðar.

2. Tilfni og nauðsyn lagasetningar.

Í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er lögð áhersla á mikilvægi þess að almenningur hafi aðgang að eigin sjúkraskráupplýsingum. Lögð er áhersla á tækninýjungar í heilbrigðisþjónustu og að halda áfram vinnu við að veita sjúklingum greiðan og öruggan rafrænan aðgang

að eigin heilbrigðisupplýsingum. Stefnt er að því að árið 2030 hafi allir landsmenn ótakmarkaðan aðgang að eigin sjúkraskrá í gegnum Heilsuveru, sem er samskiptagátt einstaklinga og heilbrigðisstarfsmanna á landsvísi. Í heilbrigðisstefnunni er enn fremur tekið fram mikilvægi þess að taka tillit til ólíkra þarfa mismunandi hópa, til að mynda þeirra sem búa við færniskerðingu.

Rétt eins og þegar um hefðbundna heilbrigðisþjónustu er að ræða er brýnt að almenningur eigi kost á öruggri stafrænni heilbrigðisþjónustu og að samskipti einstaklings og heilbrigðisstarfsmanna séu örugg. Til að tryggja öryggi við veitingu stafrænnar heilbrigðisþjónustu hefur embætti landlæknis gefið út fyrirmæli sem gilda um heilbrigðisstofnanir og heilbrigðisstarfsmenn. Fyrirmælin endurspeglar sömu kröfur og gerðar eru almennt til samskipta heilbrigðisstarfsmanna og sjúklinga, það er að fyllsta öryggis sé gætt við skráningu, meðferð og vistun gagna sem innihalda viðkvæmar persónuupplýsingar.

Í hraðri stafrænni þróun sl. ára hafa ákveðnir þjóðfélagshópar setið eftir hvað varðar aðgengi að rafrænum lausnum innan heilbrigðiskerfisins. Það á ekki síst við um einstaklinga sem vegna vitsmunalegra, geðrænna og/eða líkamlegra skerðinga geta ekki notað rafræn skilríki til að skrá sig inn á rafrænar gáttir. Þessir hópar þurfa að nota opinbera þjónustu í miklum mæli og hafa vegna kerfislegra þátta ekki jafnan aðgang á við aðra þjóðfélagshópa að stafrænni þjónustu heilbrigðiskerfisins. Brýnt er að leysa þann vanda.

Með tilkomu umsýsluumboðs væri komin lausn, sem uppfyllir öryggiskröfur, fyrir þá hópa sem á þurfa að halda. Einnig er gert ráð fyrir eftirlitsheimildum embættis landlæknis þannig að unnt sé að bregðast við mögulegu misferli með því að takmarka, afturkalla eða banna notkun og/eða útgáfu á umsýsluumboði.

3. Meginefni frumvarpsins.

Frumvarpið felur í sér heimild til handa sérfræðilæknum til að veita þriðja aðila umsýsluumboð til aðgangs að stafrænum heilbrigðisgáttum fyrir hönd einstaklings 16 ára og eldri sem er ófær um að veita slíkt umboð sjálfur vegna vitsmunalegra, geðrænna og/eða líkamlegra skerðinga. Með frumvarpinu er einnig lagt til að einstaklingur sem er fær um veita umboð en ófær um að nota rafræn skilríki eða rafrænar gáttir, fá heimild til að óska eftir því við sérfræðilækni að umboð hans verði skráð sem umsýsluumboð.

3.1. Umsýsluumboð.

Lagt er til að veiting og skráning umsýsluumboðs fari fram með þeim hætti að sérfræðilæknir skrái umboð rafrænt og eftir atvikum veiti það og umsýsluumboðið verði síðan vistað í öruggum, miðlægum grunni, t.d. umboðsgrunni embættis landlæknis. Sérfræðilæknir sem veitir og/eða skráir umsýsluumboð verði jafnframt ábyrgur fyrir því að sannreyna deili á öllum aðilum sem veita á umsýsluumboð. Ef umsýsluumboð hefur verið skráð í miðlegan umboðsgrunn embættis landlæknis geta heilbrigðisgáttir líkt og Heilsuvera sótt upplýsingar um umsýsluumboðið í grunninn og opnað fyrir aðgang umsýsluumboðshafa. Allt sem umsýsluumboðshafi gerir fyrir hönd þess aðila sem umboðið varðar verður rekjanlegt.

3.2. Heimildir umsýsluumboðshafa.

Aðgangur umsýsluumboðshafa verður takmarkaður við ákveðnar aðgerðir innan heilbrigðisgáttarinnar, svo sem endurnýjun á lyfjaávisunum, tímabókanir og beiðnir um útgáfu vottorða. Umsýsluumboðshafi hefur heimild til þess að eiga í rafrænum samskiptum við heilbrigðisstarfsmann og til að opna myndsamtal og hefur jafnframt aðgang að yfirliti yfir bólusetningar og umsóknir um þjónustu eða réttindi tengd heilbrigðisþjónustu. Aðgangur umboðshafa nær

ekki til upplýsinga beint úr sjúkraskrá einstaklings og lyfjasaga einstaklings sem umboðshafi hefur aðgang að er takmörkuð við 12 mánuði aftur í tímann eftir að umsýslumboð er skráð.

3.3. Öryggiskröfur heilbrigðisgátta.

Heilbrigðisgáttir, vefir og smáforrit skulu uppfylla kröfur í lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, og sértækari kröfur í lögum um heilbrigðisþjónustu, sbr. lög um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007, lög um heilbrigðisþjónustu, nr. 40/2007, og lög um sjúkraskrár, nr. 55/2009. Jafnframt skulu vefir og smáforrit uppfylla kröfur sem settar eru fram í fyrirmælum landlæknis um öryggi og gæði sjúkraskráa og um upplýsingaöryggi við veitingu fjarheilbrigðisþjónustu. Fyrirmælin eru birt á vef embættis landlæknis.

3.4. Helstu hópar einstaklinga sem eru ófærir um að nota rafræn skilríki og/eða veita umboð.

3.4.1. 16–18 ára börn með vitsmunalegar, geðrænar og/eða líkamlegar skerðingar.

Við 16 ára aldur verða einstaklingar sjálfstæðir þjónustugegar heilbrigðiskerfisins, sbr. lög um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997. Þeir geta því leitað til heilbrigðisstarfsfólks án vitundar eða samþykkis forsjáraðila og eiga sjálfstæðan rétt á læknisfræðilegum upplýsingum um ástand sitt og batahorfur. Þegar einstaklingar verða 16 ára hafa forsjáraðilar ekki lengur aðgang að upplýsingum um þá í Heilsuveru og þeim aðgerðum sem forsjáraðilar höfðu heimild til að sjá um þar fyrir hönd barnsins áður en það náði 16 ára aldri. Fyrir þá einstaklinga sem ekki hafa líkamlega eða vitræna getu til að nota rafræn skilríki er uppi sú staða að enginn hefur í raun aðgang til að sinna þessum málum rafrænt. Einstaklingar á aldrinum 16–18 ára standa því frammi fyrir kerfislægri hindrun þegar þeir sækja ákveðna heilbrigðisþjónustu. Ekkert formlegt kerfi heldur utan um þennan aldursþóp með tilliti til þeirra réttinda sem þessir einstaklingar öðlast við 16 ára aldur en hafa ekki getu til að sinna sjálfir.

Forsjáraðilar barna sem tilheyra þessum hópi hafa hingað til þurft að leita leiða fram hjá kerfinu til að fá upplýsingar um þau þar sem krafist er rafrænna skilríkja.

Í frumvarpinu er lagt til að sérfræðilækni verði heimilt að veita rafrænt umsýslumboð til þriðja aðila fyrir hönd barns á aldrinum 16–18 ára sem er ófært um að veita umboðið sjálf vegna vitsmunalegrar, geðrænnar og/eða líkamlegrar skerðingar.

Þá er lagt til að barn á aldrinum 16–18 ára sem er fært um að veita slíkt umboð en er ófært um að nota rafræn skilríki eða rafrænar gáttir, geti óskað eftir því við sérfræðilækni að umboð þess verði skráð sem rafrænt umsýslumboð.

3.4.2. 18 ára og eldri með vitsmunalegar, geðrænar og/eða líkamlegar skerðingar.

Einstaklingar með vitsmunalegar, geðrænar og/eða líkamlegar skerðingar, hvort sem er vegna heilabilunar, heilaskaða, langvinnra sjúkdóma eða fötlunar, eru í einhverjum tilvikum ófærir um að veita öðrum umsýslumboð til aðgangs að heilbrigðisgáttum fyrir hönd viðkomandi.

Í frumvarpinu er lagt til að sérfræðilækni verði heimilt að veita rafrænt umsýslumboð til þriðja aðila fyrir hönd einstaklings, 18 ára eða eldri, sem er ófær um að veita umboðið sjálfur vegna vitsmunalegrar, geðrænnar og/eða líkamlegrar skerðingar.

Þá er lagt til að einstaklingur, 18 ára eða eldri, sem er fær um að veita slíkt umboð en er ófær um að nota rafræn skilríki eða rafrænar gáttir, geti óskað eftir því við sérfræðilækni að umboð hans verði skráð sem rafrænt umsýslumboð.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Tryggja þarf með lögum jafnt aðgengi allra þjóðfélagshópa að opinberri þjónustu. Stefna stjórnvalda er að auka rafræna heilbrigðisþjónustu og er því mikilvægt að þessi hópur einstaklinga sé ekki skilinn eftir. Allir skuli vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda m.a. án tillits til stöðu þeirra, sbr. 65. gr. stjórnarskrá Lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944.

Ísland hefur undirritað og fullgilt samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, og í sáttmála Framsóknarflokks, Sjálfstæðisflokks og Vinstrihreyfingarinnar – græns framboðs um ríkisstjórnarsamstarf frá 2021, kemur fram að lögfesta eigi samninginn á kjörtímabilinu. Samningurinn hefur það að markmiði að tryggja réttindi fatlaðs fólks til jafns við aðra. Í 25. gr. samningsins er gerð krafa um að aðildarríki viðurkenni rétt fatlaðs fólks til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar og ber aðildarríkjunum að gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja aðgang fatlaðs fólks að heilbrigðisþjónustu.

Í 9. gr. samningsins er gerð krafa um að fötluðu fólki verði tryggður aðgangur að upplýsingum, samskiptum og þjónustu á sama hátt og öðrum.

Í fyrstu almennu athugasemdum nefndar Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem gefnar voru út árið 2014, fjallar nefndin um túlkun 12. gr. samningsins sem byggist á almennum meginreglum samningsins sem tilgreindar eru í 3. gr. hans. Í athugasemdunum kemur fram að nefndin leggi áherslu á að aðildarríkjum beri skylda til að tryggja aðgengi fatlaðs fólks að þeim stuðningi sem það kann að þarfnast þegar það nýtir löghæfi sitt. Þau sem veiti stuðning varðandi löghæfi verði að virða réttindi, vilja og óskir fatlaðs fólks og ættu aldrei að vera jafngildi staðgengilsáskvarðanatöku. Þannig tilgreini 3. mgr. 12. gr. ekki með hvaða hætti stuðningurinn ætti að vera, en hann geti verið með ólíku móti og gengið mislangt. Þá fari tegund og magn stuðnings sem veittur er eftir þeim einstaklingi sem í hlut á, enda sé fatlað fólk fjölbreyttur hópur og þarfir þess ólíkar. Megintilgangur verndarráðstafana sem kveðið er á um í 4. mgr. 12. gr. samningsins verði að vera að tryggja að virðing sé borin fyrir réttindum, vilja og óskum einstaklingsins, þar á meðal réttinum til að taka áhættu og gera mistök. Í tengslum við virðingu fyrir réttindum og vilja einstaklingsins kemur einnig fram í athugasemdum nefndarinnar að ef ekki sé gerlegt að ákvarða vilja og óskir einstaklings eftir teljandi viðleitni verði „besta túlkun á vilja og óskum“ að koma í stað ákvörðunar um „það sem viðkomandi sé fyrir bestu“.

Undanfarin ár hafa rafrænar heilbrigðislausnir aukist en samhliða þeirri þróun hefur ekki tekist að tryggja öllum aðgengi að slíkum lausnum. Frumvarpi þessu er ætlað að jafna aðgengi einstaklinga sem eru ófærir um að nota rafræn skilríki og/eða rafrænar gáttir að stafrænni heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisupplýsingum.

5. Samráð.

Frumvarpsdrög voru birt til umsagnar í samráðsgátt stjórnvalda 14. febrúar 2022 (mál nr. S-36/2022) og lauk samráði 28. febrúar 2022. Voru helstu stofnanir og hagsmunaaðilar upplýstir um birtinguna og bárust alls 14 umsagnir. Að meginstefnu var almenn ánægja með frumvarpið og heimildin sem frumvarpinu er ætlað að veita talin nauðsynleg og tímabær. Umsagnirnar voru frá aðstandendum einstaklinga sem fallið gætu undir þessa heimild, stofnunum og hagsmunasamtökum. Hér í framhaldi er gerð grein fyrir viðamestu umsögnunum og helstu atriðum þeirra sem beinast sérstaklega að þessu frumvarpi.

5.1. Læknafélag Íslands.

Læknafélagið Íslands (LÍ) telur þörf á því að unnt verði að veita umboð af því tagi sem frumvarpið fjallar um.

LÍ telur ástæðulaust að binda heimild til að veita slík umboð við sérfræðilækna. Raunar megi fullyrða að það sé mikilvægt að almennir læknar geti annast útgáfu slíkra umboða. Bendir félagið á að sérnámslæknar í heimilislækningum sinni föstum hópi sjúklunga og almennir læknar starfi m.a. á öldrunardeildum og verði því í störfum sínum vel kunnugir þeim sjúklingum sem þeir annast. LÍ telur almenna lækna því eiga að geta metið hvort viðkomandi sjúklingur hafi nauðsynlega færni hvað þetta varðar. LÍ leggur því til að skilgreining á umsýslu-umboði í 1. gr. frumvarpsins nái til læknis í stað sérfræðilæknis og að alls staðar í frumvarps-textanum komi orðið læknir í stað orðsins sérfræðilæknir.

Að mati ráðuneytisins er rétt að takmarka heimildina við sérfræðilækna, sem talið er búi yfir sérfræðipækkingu sem nýtist við að túlka vilja og óskir einstaklinga með færniskerðingar. Sérfræðileyfi er veitt í sérgreinum læknisfræði, gegn framvísun námslokavottorðs sem staðfestir að læknir hafi lokið viðurkenndu sérnámi og tileinkað sér þá hæfni, færni og þekkingu sem krafist er fyrir viðkomandi sérgrein. Með hliðsjón af sérmenntun sérfræðilækna, viðbótarþekkingu þeirra og reynslu er ekki talið rétt að útvíkka slíka heimild til almennra lækna.

LÍ telur nauðsynlegt að tengja umsýsluumboðið við skilgreininguna á umboðsmanni sjúklings í 16. tölul. 3. gr. laga um sjúkraskrár og leggur því til að við skilgreininguna í 16. tölul. 3. gr. bætist svohljóðandi málsliður: „Umboðsmaður sjúklings telst einnig vera sá sem fengið hefur umsýsluumboð læknis, sbr. 17. tölul. 3. gr.“

Umboðsmaður sjúklings, sbr. 16. tölul. 3. gr. laganna, hefur víðtækara umboð en sá sem hefur umsýsluumboð samkvæmt frumvarpinu og því ekki rétt að tengja það sérstaklega hér. Til að bregðast við þessari ábendingu var gerð breyting á 2. gr. frumvarpsins og umsýsluumboð skilgreint frekar.

LÍ telur það mögulega of takmarkandi að umboðshafar verði þrír á hverjum tíma, sbr. 1. mgr. nýrrar 14. gr. a. Því leggur LÍ til að seinni másl. 1. mgr. nýrrar 14. gr. a verði svohljóðandi: „Umboðshafar geta að jafnaði ekki verið fleiri en þrír á hverjum tíma.“ Með því orðalagi sé ekki útilokað að þeir verði fleiri en þrír þó meginreglan verði sú að þeir séu ekki fleiri.

Ekki verður séð að þörf sé á að margir séu með umsýsluumboð á hverjum tíma og nauðsynlegt að hafa einhver takmörk þar á. Því var ákveðið að þeir geti verið þrír á hverjum tíma og ekki þykja hafa komið fram röksemdir sem réttlæta útvíkkun á þeim takmörkunum.

LÍ bendir á að skoða þurfi nánar heimildir embættis landlæknis í nýrri 14. gr. a til að takmarka, afturkalla eða banna notkun og/eða útgáfu á umsýsluumboði. LÍ áttar sig ekki á þörf þess að embættið hafi svo víðtækar heimildir.

Brýnt er að tryggja að embætti landlæknis hafi heimildir til að bregðast við ábendingum um mögulegt misferli við notkun eða útgáfu á umsýsluumboði. Því er talið mikilvægt að frumvarpið tilgreini eftirlitsheimildir embættisins með hliðsjón af þeim viðkvæma hópi einstaklinga sem umsýsluumboð varðar. Með hliðsjón af því er ekki talin ástæða til að bregðast sérstaklega við ábendingu LÍ um eftirlitsheimildir landlæknis.

5.2. Sjúkratryggingar Íslands.

Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) lýsa yfir ánægju með frumvarpið. Um sé að ræða lausn sem beðið hefur verið eftir, þannig að hægt sé að veita öllum notendum heilbrigðisþjónustu og aðstandendum þeirra/umboðsmönnum, þá þjónustu sem er í boði í vefgáttum stofnana sem vinna með heilbrigðisupplýsingar og tryggja örugg samskipti.

SÍ telja mikilvægt fyrir notendur heilbrigðisþjónustu og aðstandendur þeirra sem munu nýta umsýslumboðin, að frumvarpið taki einnig til vegfátta SÍ, þ.e. Réttinda- og Gagnagáttar. Til að skilgreiningin nái yfir vegfátta SÍ þarf að mati SÍ að bæta við eftirfarandi málsgrein: „Einnig vefsíður þar sem veittar eru heilbrigðisupplýsingar í tengslum við réttindi notanda heilbrigðisþjónustu og greiðsluþátttöku hins opinbera.“

Skilgreining á umsýslumboði var uppfærð með tilliti til þessarar umsagnar til að taka af allan vafa um að frumvarpið taki einnig til rafrænna heilbrigðisgátta SÍ.

5.3. Landssamtökin Þroskahjálp.

Landssamtökin Þroskahjálp óska eftir að bætt verði við frumvarpið ákvæði sem felur í sér leið fyrir fatlað fólk og/eða þá sem standa vörð um hagsmuni þess til að fara fram á að umboð verði afturkallað. Samtökin hvetja til að þetta verði skoðað sérstaklega og viðeigandi breytingar gerðar á frumvarpinu ef tilefni reynist til.

Vegna umsagnarinnar var gerð breyting á frumvarpinu þannig að heimild til afturköllunar á umboðinu sem átti að vera útfærð í reglugerð var sett í 5. mgr. 2. gr. frumvarpsins, þ.e. heimild til handa umsýslumboðshafa og einstaklingsins sjálfs til að óska eftir því við sérfræðilækni að umboðið sé afturkallað.

5.4. Samtök fjármálafyrirtækja.

Samtök fjármálafyrirtækja (SFF) fagna breytingunni sem felst í frumvarpinu en benda á sama tíma á mikilvægi þess að umsýslumboð verði einnig tekið upp vegna fjármálaþjónustu þannig að umsýslumboðshafi fái eftir atvikum einnig heimild til að sjá um tiltekin fjárhagsmálefni þeirra einstaklinga sem teljast ekki geta notað rafræn skilríki sín til þess sjálfir.

Tilgangurinn með frumvarpi þessu er ekki að veita heimild til umsýslu umboðshafa á öðrum sviðum en innan heilbrigðiskerfisins og því ekki ástæða til að gera breytingar á því vegna umsagnar SFF. Hins vegar gæti frumvarpið verið grundvöllur að áframhaldandi vinnu við að veita öllum jafnan rétt til aðgangs að stafrænni þjónustu.

5.5. Landssamband eldri borgara.

Samtökin fagna frumvarpinu en gera athugasemd við að aðgangur að sjúkraskrá sé afturvirkur í 12 mánuði og telja það óþarflaga langan tíma með hliðsjón af persónuverndar-sjónarmiðum.

Á það skal bent að ekki er um að ræða beinan aðgang að sjúkraskránni sjálfri, hins vegar er gert ráð fyrir 12 mánaða aðgangi að lyfjaávisunum til að hægt sé að endurnýja þau lyf sem einstaklingur tekur.

5.6. Réttindagæslumenn fatlaðs fólks.

Sameiginleg umsögn réttindagæslumanna fatlaðs fólks er efnismikil og hægt er að lesa hana í heild í samráðsgátt stjórnvalda, mál nr. S-36/2022, umsögn nr. 10, en hér eru helstu atriði umsagnarinnar sem sérstaklega beinast að þessu frumvarpi, eins og það lá fyrir í samráðsgátt:

Réttindagæslumenn benda á að í umfjöllun um 12. gr. samningsins í almennum athugasemdum nefndar Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, komi skýrt fram að skilyrði sambærileg þeim sem tilgreind eru í frumvarpinu geti ekki talist réttmætar ástæður til að synja fólki um að fá notið löghæfis, hvorki með tilliti til rétthæfis eða gerhæfis.

Við vinnu frumvarpsins telja réttindagæslumenn að misbrestur hafi verið á því að skilja almennar meginreglur samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sbr. 3. gr.

hans, „virðing fyrir eðlislægri reisu, sjálfræði einstaklinga, þ.m.t. frelsi til að taka eigin ákvarðanir, og sjálfstæði einstaklinga“ og þá mannréttindamiðuðu nálgun á fötlun sem gerir ráð fyrir innleiðingu studdrar ákvarðanatöku (e. supported decision-making model) í stað staðgengils-ákvarðanatöku.

Telja réttindagæslumenn að í þeim aðstæðum þegar umboð kann að þurfa vegna heilbrigðisþjónustu fari betur á því að það sé unnið í því sjálfstæða stuðningskerfi við löghæfi fatlaðs fólks sem fylgir lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, og horft sé til þess að efla það frekar, líkt og vonir standa til með heildarendurskoðun lögræðislaga.

Varðandi það atriði skal bent á að frumvarpið nær til mun víðtækari hóps en þess sem fellur undir lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011.

Réttindagæslumenn telja að þær breytingar sem ætlunin er að innleiða með frumvarpsdrögunum gangi í berhögg við alþjóðlegar skuldbindingar í tengslum við fullgildinguna samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og myndu að óbreyttu vera í andstöðu við lög þegar samningurinn verður lögfestur. Einnig að langt sé gengið í túlkun á stjórnarskrárbundnum réttindum til ákveðinna félagslegra réttinda, þ.e. til heilbrigðisþjónustu skv. 70. gr. stjórnarskrárinnar, að ætla að réttindin séu bundin því að heilbrigðisstarfsmaður eftirláti öðrum umboð til að viðkomandi fái notið þeirra og framselji þannig borgarleg réttindi, án samráðs eða könnunar á vilja viðkomandi, í hendurnar á öðrum. Staða viðkomandi sem borgara, og þau réttindi sem því fylgja, félagsleg eða önnur, geti ekki verið háð því að hann hafi til að bera tiltekna færni sem eru auk þess hvergi skilgreind eða afmörkuð í lögum.

Til að svara því er rétt að taka fram að umsögnin ber með sér að misskilnings gæti um innihald umsýslumboðs. Vegna þessa hafa verið gerðar úrbætur á frumvarpstextanum til að skerpa á tilgangi umsýslumboða og þá sérstaklega 6. mgr. 2. gr. Málsgreinin tiltekur þær takmarkanir sem eru á umsýslumboðinu og í þeim felst að það nær ekki til ákvörðunartöku um að hefja nýja meðferð, hafna meðferð eða taka ákvörðun um önnur meðferðarinngríp eins og aðgerðir eða meiri háttar lyfjameðferðir. Umsýslumboð veitir ekki beinan aðgang að sjúkraskrá. Umsýslumboði er því ekki ætlað að taka frá einstaklingnum rétt hans til ákvörðunartöku heldur veita honum stuðning aðila með umsýslumboð fyrir hans hönd til ákvörðunartöku um eigin heilsu. Aðgangur umsýslumboðshafa að heilbrigðisgáttum fyrir hönd einstaklingsins er takmarkaður við ákveðnar grunnaðgerðir. Með umsýslumboði eru því gerðar viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk fái þann stuðning sem það kann að þarfnast til að nálgast upplýsingar í heilbrigðisgáttum og nota grunnaðgerðir heilbrigðisgátta sem í felst mikið hagræði. Að auki hafa verið gerðar breytingar á frumvarpinu þess efnis að leggja til að einstaklingum sem eru ófærir um að nota rafræn skilríki eða nýta sér rafrænar gáttir, en geta veitt umboð með öðrum aðferðum, sé heimilt að leita til sérfræðilæknis og óska eftir því við sérfræðilækni að umboð til eins eða að hámarki þriggja verði skráð sem umsýslumboð.

Benda réttindagæslumenn á að heilbrigðiskerfið sé mannleg smíð sem er reist á hönnun. Horfa verði til þess að engin fylgni er milli þess að geta ekki veitt umboð, nýtt sér rafræn skilríki eða átt í rafrænum samskiptum og þess að geta ekki tekið ákvarðanir eða notið löghæfis. Spurt er hvort fulltryggt sé að allir aðgengismöguleikar og styðjandi tæknimöguleikar hafi verið tæmdir í því skyni.

Tekið skal fram að hafin er vinna í starfshópi, sem skipaður var af félags- og vinnumarkaðsráðuneyti, um þróun á lausnum á rafrænu aðgengi fyrir fatlað fólk, þar sem sérstök áhersla verður lögð á miðlægt stafrænt aðgengi í gegnum m.a. persónulega talsmenn.

Réttindagæslumenn telja frumvarpið ekki vera viðeigandi aðlögun enda ekki verið að aðlagga sig að einstaklingnum og „lagfæringin“ í raun honum íþyngjandi að því leyti að hann hefur ekkert um hana að segja og fær ekki um það ráðið hvað af henni hlýst.

Var gerð sú breyting í kjölfar umsagnar réttindagæslumanna að bætt var við 2. gr. frumvarpsins að sérfræðilæknir skuli hafa samráð við einstaklinginn sjálfan og aðstandendur hans eins og við getur átt, um val á umsýslumboðshafa. Einnig voru gerðar breytingar á 2. gr. þess efnis að sérfræðilækni beri að grípa til sérstakra ráðstafana til að leiða í ljós vilja einstaklingsins og að virða beri skoðanir einstaklingsins á vali á umsýslumboðshafa, geti hann komið vilja sínum á framfæri. Sérfræðilækni ber einnig að hafa samráð við persónulegan talsmann einstaklings, hafi hann slíkan. Persónulegur talsmaður er því hafður með í ráðum í hvert sinn sem umsýslumboð er veitt sé þess nokkur kostur.

6. Mat á áhrifum.

Samþykkt frumvarpsins mun hafa mikil áhrif á einstaklinga með vitsmunalega, geðræna og/eða líkamlega skerðingu, aðstandendur þeirra, þá sem gæta hagsmuna umræddra einstaklinga eða sem starfa fyrir þá og heilbrigðisstofnanir sem veita þeim þjónustu. Einnig mun frumvarpið hafa mikil áhrif á þá einstaklinga sem eru færir um að veita umboð en eru ófærir um að nýta sér rafrænar gáttir. Frumvarpið mun tryggja þeim stuðning til að nálgast upplýsingar í heilbrigðisgáttum og nota grunnaðgerðir heilbrigðisgátta á sama hátt og aðrir þjóðfélagsþópar sem í felst mikið hagræði.

Embætti landlæknis er tilbúið með lausn og útfærslu á umsýslumboðum sem frumvarpi þessu er ætlað að lögfesta. Gert er ráð fyrir að framkvæmd útfærslunnar taki nokkra mánuði frá samþykkt frumvarps, verði það að lögum.

Endanlegt mat á áhrifum gerir ráð fyrir óverulegum kostnaði við lögfestingu frumvarpsins. Gert er ráð fyrir um 8 millj. kr. einskíptiskostnaði við forritun sem rúmast innan fjárhagsramma embættis landlæknis eða verður fjármagnað af útgjaldasvigrúmi ráðuneytisins í fjárlögum fyrir árið 2024. Þá er gert ráð fyrir varanlegum kostnaði sem nemur um 10% af stöðugildi sérfræðings í utanumhald og eftirfylgd með verkefninu. Það rúmast sömuleiðis innan fjárhagsramma embættis landlæknis.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Um 17. tölul. Lagt er til að hugtakið *umsýslumboð* verði skilgreint sérstaklega enda er þetta sérstök tegund af umboði. Samkvæmt skilgreiningu lögfræðiorðabókar á umsýslu felst umsýsla í því að umsýslumaður gerir gerning gagnvart þriðja aðila, í eigin nafni, en fyrir reikning umsýsluveitandans, samkvæmt heimild frá þeim síðastnefnda. Umboð er hins vegar skilgreint í lögfræðiorðabók sem löggerningur af hálfu umboðanda, sem veitir umboðsmanni vald til að gera löggerning í nafni umboðanda gagnvart þriðja manni, en umboðsmaður verður ekki sjálfur bundinn við þann löggerning sem stofnast milli umboðanda og umboðsmanns í skjóli umboðsins.

Umsýslumboð sem veitt er og/eða skráð af sérfræðilækni nær eingöngu til aðgangs þriðja aðila að heilbrigðisgáttum fyrir hönd einstaklings sem er ófær um að veita slíkt umboð sjálfur og/eða nota rafræn skilríki vegna vitsmunalegra, geðrænna og/eða líkamlegra skerðinga. Heilbrigðisgátt er einnig skilgreind í 1. gr. (sjá skýringu við 19. tölul.) og takmarkast umsýslumboðið við þá skilgreiningu. Umsýslumboð veitir aðgang að heilbrigðisgáttum sem uppfylla ákveðnar kröfur sem settar verða fram í reglugerð sem ráðherra setur.

Umsýslumboðshafi getur t.d. átt samskipti við heilbrigðisstarfsmann, pantað tíma, endurnýjað lyf, sótt fjarheilbrigðisþjónustu með því að tengjast í gegnum myndsamtal og sótt um læknisvottorð fyrir hönd einstaklingsins, en allt sem framkvæmt er í skjóli umsýslumboðs er skráð undir því umboði og því rekjanlegt.

Um 18. tölul. Lagt er til að einstaklingur sem er ófær um að veita umsýslumboð sé skilgreindur sem sá einstaklingur sem sérfræðilæknir metur ófæran til slíks gjörnings vegna vitsmunalegra, geðrænna og/eða líkamlegra skerðinga sem gera honum ókleift að veita umboð. Er það lagt í hendur sérfræðilækna þar sem sérfræðiþekking þeirra á stöðu og heilbrigðisástandi einstaklings er talin best til þess fallin að meta slíkt. Þá er talið að sérfræðiþekking sérfræðilækna nýtist til að leiða í ljós vilja einstaklingsins.

Um 19. tölul. Lagt er til að hugtakið *heilbrigðisgátt* sé skilgreint sérstaklega. Það nær yfir vefi og smáforrit sem miðla og vista upplýsingar í og úr sjúkraskrá til einstaklinga og veita örugga rafræna heilbrigðisþjónustu eða aðgang að upplýsingum í tengslum við réttindi notenda heilbrigðisþjónustu og greiðsluþátttöku hins opinbera.

Dæmi um heilbrigðisgátt er Heilsuvera sem embætti landlæknis og Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins starfrækja. Aðilar og stofnanir sem veita heilbrigðisþjónustu eða upplýsingar sem falla undir heilbrigðisupplýsingar geta opnað fyrir aðgang umsýslumboðshafa ef kröfur eru uppfylltar. Með heilbrigðisgátt er ekki átt við sjúkraskrárkerfi sem heilbrigðisstarfsmenn nota á heilbrigðisstofnunum heldur eingöngu vefi og smáforrit sem ætluð eru fyrir einstaklinga til að sækja sér heilbrigðisþjónustu eða sýsla með upplýsingar sem falla undir heilbrigðisupplýsingar. Heilbrigðisgáttir geta verið tengdar við rafræn sjúkraskrárkerfi. Hér undir gætu því fallið „Mínar síður“ stofnana sem geyma heilbrigðisupplýsingar eða veita rafræna þjónustu í tengslum við þarfir einstaklinga innan heilbrigðiskerfisins eða rafrænar umsóknir sem tengjast heilbrigði einstaklinga.

Um 2. gr.

Í 1. mgr. er lagt til að sérfræðilæknir hafi heimild til að skrá og eftir atvikum veita rafrænt umsýslumboð til þriðja aðila fyrir hönd einstaklings sem er ófær um að nota rafræn skilríki og/eða rafrænar gáttir eða er ófær um að veita umboðið sjálfur vegna vitsmunalegrar, geðrænnar og/eða líkamlegrar skerðingar. Hægt er að veita umsýslumboð vegna tímabundinnar skerðingar. Gert er ráð fyrir að umsýslumboðshafar séu að hámarki þrír á hverjum tíma. Fjöldi umsýslumboðshafa miðast við þrjá þar sem forsjáraðilar annast börn sín oft báðir og einnig getur verið að einstaklingur búi í þjónustuúrræði á vegum sveitarfélags eða sams konar úrræði og getur talist nauðsynlegt að forstöðumaður eða annar starfsmaður þess hafi einnig slíkt umboð. Ekki er skilyrði að ávallt skuli vera þrír aðilar með umsýslumboð á hverjum tíma heldur er um hámark að ræða.

Sérfræðilæknir er á grundvelli menntunar sinnar og sérfræðiþekkingar talinn best til þess fallinn að meta það hvort einstaklingur er ófær um að veita umboð og til að túlka vilja og sjónarmið hans. Þá ber þess einnig að geta að sérfræðilæknir sem sinnir einstaklingi er með góða vitneskju um þá aðila sem sinna þörfum einstaklingsins, hverjir fylgja honum í lækniheimsóknir og eiga samskipti vegna heilbrigðisþjónustu sem einstaklingur þarf á að halda og sækir. Þó er ekki gerð krafa um að sérfræðilæknir sem veiti umboð sé að sinna einstaklingi sem umboðið varðar, þar sem ljóst er að í einhverjum tilvikum hefur viðkomandi einstaklingur ekki fengið þjónustu hjá sérfræðilækni, eða hefur fengið þjónustu frá sérfræðilækni sem ekki er lengur starfandi. Lagt er til að það séu eingöngu sérfræðilæknar sem hafi þessa heimild en ekki aðrir læknar eða læknanemar til að tryggja viðeigandi og nauðsynlega sérfræðiþekkingu og menntun.

Í 2. mgr. er lagt til að gerð sé sú krafa að sérfræðilæknir meti hvort hægt er að leiða vilja einstaklingsins í ljós áður en umsýslumboð skv. 1. mgr. er veitt. Ætlunin er að skerpa sérstaklega á þeirri skyldu sérfræðilæknis að hitta einstaklinginn og meta sérstaklega hvort hann er fær um að veita öðrum aðila umboð fyrir sína hönd. Framkvæmd á matinu og tiltekin viðmið

sem hafa skal til hliðsjónar við matið skal sett í reglugerð sem ráðherra setur, sbr. 9. mgr., til að gætt sé samræmis við framkvæmdina.

Í 3. mgr. er lagt til að einstaklingur, sem er fær um að veita umboð en er ófær um að nota rafræn skilríki og/eða rafrænar gáttir, geti óskað eftir því við sérfræðilækni, að umboð hans verði skráð sem rafrænt umsýslumboð. Samkvæmt núverandi fyrirkomulagi getur einstaklingur sem er til þess bær að veita umboð, ekki veitt öðrum umboð fyrir sína hönd til aðgangs að rafrænum heilbrigðisgáttum. Það þýðir að einstaklingar í þeirri stöðu fá ekki notið þess hagræðis sem felst í notkun rafrænna heilbrigðisgátta og er því lagt til að heimilt verði fyrir einstaklinga í þeirri stöðu að óska eftir því við sérfræðilækni að hann skrái umboð sem hann veitir tilteknum einstaklingi eða einstaklingum fyrir hans hönd.

Í 4. mgr. er lagt til að sérfræðilæknir hafi samráð við einstaklinginn sjálfan en einnig nánustu ættingja eða aðstandendur einstaklingsins eins og við getur átt bæði vegna fyrsta umsýslumboðsins og einnig þegar fleirum er veitt umsýslumboð fyrir hönd sama einstaklings. Geti einstaklingur komið vilja sínum á framfæri varðandi val á umsýslumboðshöfum, hvort sem er með hefðbundnum eða óhefðbundnum tjáskiptaleiðum, og hvort sem það er gert með eða án aðstoðar, beri að virða þær.

Ef einstaklingur er með persónulegan talsmann, sbr. lög um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, nr. 88/2011, er rétt að sérfræðilæknir hafi samráð við hann enda er hlutverk persónulegs talsmanns að gæta hagsmuna einstaklingsins. Í framkvæmd má búast við að oft veiti sérfræðilæknir persónulegum talsmanni umsýslumboðið enda er persónulegur talsmaður í flestum tilfellum nánasti aðstandandi einstaklingsins. Samkvæmt lögum um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, skulu réttindagæslumenn fylgjast með högum fatlaðs fólks á sínu svæði og vera því innan handar við réttindagæslu hvers konar, þjónustu sem það á rétt á eða varðandi önnur persónuleg réttindi eða einkamál þess. Því er lagt til að sérfræðilækni verði gert heimilt að leita til réttindagæslumanns fatlaðs fólks sem getur aðstoðað einstaklinginn við að koma vilja sínum á framfæri.

Í 5. mgr. er lagt til að annar sérfræðilæknir en sá sem veitti umsýslumboðið geti afturkallað það. Þörf er á slíkri heimild t.d. í tilvikum þar sem sérfræðilæknir sem veitti umboðið sinnir einstaklingnum ekki lengur, er hættur störfum, farinn til annarra starfa, ekki lengur með sérfræðileyfi eða fallinn frá. Jafnframt er lagt til að umsýslumboðshafinn og einstaklingurinn geti óskað eftir því við sérfræðilækni að umsýslumboð sé afturkallað.

Í 6. mgr. er tekið fram að umsýslumboð veiti takmarkaðan aðgang að heilbrigðisgáttum og veiti ekki beinan aðgang að sjúkraskrá einstaklingsins. Umsýslumboði er því ekki ætlað að takmarka sjálfsákvörðunarrétt einstaklings heldur veita aðila honum nákomnum umboð fyrir hans hönd til að sýsla með ákveðna og afmarkaða þjónustu innan heilbrigðisgátta sem hann gæti að öðrum kosti ekki nýtt sér.

Í 7. mgr. er lagt til að embætti landlæknis hafi eftirlit með útgáfu og notkun á umsýslumboðum. Gert er ráð fyrir að embætti landlæknis geti takmarkað, afturkallað eða bannað notkun og/eða útgáfu á umsýslumboði. Nauðsynlegt er að embættið hafi úrræði til að bregðast við ábendingum um misferli við veitingu eða notkun á umsýslumboði.

Í 8. mgr. er lagt til að embætti landlæknis verði heimilt að miðla umsýslumboði til annars aðila sem hefur heimild samkvæmt lögum til töku ákvarðana um fleiri gerðir aðgangs, á grundvelli annarra umboða, fyrir hönd einstaklings með vitsmunalegar, geðrænar og/eða líkamlegar skerðingar. Um getur verið að ræða t.d. aðgang að stafrænu pósthólfi eða heimabanka einstaklingsins. Sá aðgangur mun verða veittur á grundvelli annarra umboða en umsýslumboðs þess sem þetta frumvarp leggur til, en við mat á færni einstaklingsins til að veita umboð af því tagi,

verður unnt að styðjast við mat sérfræðilæknis sem fram fer við veitingu umsýslumboðs samkvæmt frumvarpinu.

Í 9. mgr. er lagt til að ráðherra sé skylt að setja reglugerð um umsýslumboð. Í reglugerðinni skal kveða á um framkvæmd, veitingu, afturköllun, takmörk og gildistíma þess. Í reglugerðinni skal einnig kveða á um aðkomu persónulegs talsmanns við veitingu umboðs. Reglugerðin skal jafnframt útfæra heimildir embættis landlæknis til afturköllunar, takmörkunar eða banns á útgáfu og notkun á umsýslumboðum.

Um 3. gr.

Lagt er til að frumvarpið taki gildi 1. september 2024. Uppfæra þarf kerfi embættis landlæknis og því þarf að veita svigrúm til þess áður en heimildin getur komið til framkvæmda.