

Alþingi
Velferðarnefnd

Reykjavík, 4. júlí 2024
Tilvísun: 2024061043/ÞS

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga

Persónuvernd vísar til beiðni velferðarnefndar Alþingis frá 24. júní 2024 um umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga (1105. mál á 154. löggjafarþingi, þskj. 1657). Í ákvæðum frumvarpsins felst að bætt verði ákvæðum við þau lög um beitingu nauðungar við framkvæmd heilbrigðisþjónustu, þ.e. skilyrði þess, málsmeðferð við töku ákvörðunar þar að lútandi og úrræði þeirra einstaklinga sem þar eiga í hlut. Er í því sambandi vísað til athugasemda frá umboðsmanni Alþingis í kjölfar eftirlitsheimsóknar á þrjár lokaðar deildir geðsviðs Landspítala á Kleppi í október 2018, sbr. 2. kafla í almennum athugasemdum frumvarpsgreinargerðar, auk athugasemda frá nefnd Evrópuráðsins um varnir gegn pyntingum. Einnig er meðal annars tekið fram að nauðung skuli að meginstefnu til vera bönnuð, sbr. og tillögu b-liðar 4. gr. frumvarpsins að nýrri 27. gr. c í lögnum, en að í þeim tilvikum þar sem hennar gerist yfir höfuð þörf verði lagaramminn að vera skýr. Þá er því lýst að fyrir nauðung þurfi að vera brýnar ástæður og að tryggja verði viðeigandi réttarúrræði.

Meðal nauðungarúrræða, sem frumvarpið gerir ráð fyrir, er fjarvöktun með sjúklingi, en hún er þar skilgreind sem rafræn vöktun með til dæmis myndavél, skynjara eða hljóðnema, sbr. tillögu 2. gr. frumvarpsins að 1. tölul. breyttrar 2. gr. laga nr. 74/1997. Ljóst er að í fjarvöktun getur falist að safnað sé persónuupplýsingum um viðkomandi einstakling, svo sem með upptöku myndar eða hljóðs, sbr. til hliðsjónar a-lið 9. tölul. 3. gr. laga nr. 90/2018 um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Þá fæli skráning í sjúkraskrá samkvæmt frumvarpinu í sér vinnslu slíkra upplýsinga, sbr. 4. másl. 2. mgr. tillögu þess að nýrri 27. gr. b í lögnum, svo og tillögu f-liðar 2. gr. þess að nýrri 27. gr. g. Þá ætti hið sama meðal annars við um starfrækslu skráar um beitingu nauðungar samkvæmt 4. tölul. 3. mgr. tillögu i-liðar 2. gr. frumvarpsins að nýrri 27. gr. j í lögnum.

Áður hafa ákvæði um beitingu nauðungar samfara þjónustu við einstaklinga verið lögfest, þ.e. með lögum nr. 59/2012 um breytingu á lögum nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, sbr. nýjan V. kafla (10.-19. gr.) sem þá bættist við lögum. Í aðdraganda samþykktar á þeirri viðbót fékk Persónuvernd drög að því frumvarpi, sem síðar varð að breytingalögnum, til umsagnar frá þáverandi velferðarráðuneyti og var umsögnin veitt með bréfi til þess, dags. 25. nóvember 2011 (mál nr. 2011/1182 hjá Persónuvernd). Gerðar voru athugasemdir við eftirfarandi tvö atriði:



- i. Gert var ráð fyrir að rafræn vöktun samkvæmt tillögum frumvarpsdraganna gæti farið fram með leynd, en það taldi Persónuvernd ekki standast einkalífsákvæði 71. gr. stjórnarskrárinnar.
- ii. Skráðum einstaklingum voru ekki tryggð næg réttarræði, en Persónuvernd taldi þörf á sem greiðustu aðgengi að dómstólum vegna vöktunar eins og hér um ræðir.

Voru umrædd drög í framhaldi af þessu lögð fyrir Alþingi sem fullgert frumvarp (þskj. 1124, 692. mál á 140. löggjafarþingi) og send Persónuvernd til umsagnar, en eins og fram kemur í umsögn stofnunarinnar 31. maí 2012 (mál nr. 2012/643 hjá stofnuninni) taldi hún nægilega hafa verið brugðist við athugasemdum hennar í umsögninni til ráðuneytisins. Jafnframt gerði stofnunin eftirfarandi viðbótarathugasemd:

- iii. Binda ætti vöktun því skilyrði að við ættu heimildir til vinnslu persónuupplýsinga samkvæmt 4. tölul. 1. mgr. 8. gr. og 4. tölul. 1. mgr. 9. gr. þágildandi laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

Kom fram í fyrrnefnda ákvæðinu (sbr. nú 4. tölul. 9. gr. laga nr. 90/2018 og d-lið 1. mgr. 6. gr. almennu persónuverndarreglugerðarinnar (ESB) 2016/679) að vinna mætti með persónuupplýsingar að því gefnu að vinnslan væri nauðsynleg til að vernda brýna hagsmuni hins skráða, en jafnframt var í síðarnefnda ákvæðinu (sbr. nú 3. tölul. 1. mgr. 11. gr. laga nr. 90/2018, sbr. c-lið 2. mgr. 9. gr. ESB-reglugerðarinnar) kveðið á um heimild til vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga sem nauðsynleg væri til að verja verulega hagsmuni hins skráða eða annars aðila sem ekki væri sjálfur fær um að gefa samþykki sitt. Taldi Persónuvernd tilvísun til efnisatriða þessara ákvæða nauðsynlega til að tryggja, svo sem mest mætti verða, að ekki yrði gengið gegn sjálfsákvörðunarrétti einstaklinga.

Ekki var orðið við síðastnefndri athugasemd Persónuverndar þegar lög nr. 59/2012 um breytingu á lögum nr. 88/2011 voru samþykkt.

Í tengslum við fyrirliggjandi frumvarp verður í því sambandi að líta til 2. mgr. tillögu d-liðar 4. gr. þess að nýrri 27. gr. e í lögum nr. 74/1997, sbr. d-lið 4. gr. frumvarpsins, en í umræddri málsgrein eru talin upp atriði sem liggja ættu til grundvallar mati á hvort víkja skuli frá meginreglu þess um bann við beitingu nauðungar og fjarvöktunar. Fjögur þessara atriða eru hin sömu og líta skal til samkvæmt lögum nr. 88/2011 eftir áður nefndar breytingar á þeim lögum árið 2012, sbr. 2. mgr. 17. gr. laganna. Hins vegar bætist við eitt atriði, sbr. 5. tölul. 2. mgr. umræddrar tillögu fyrirliggjandi frumvarps, þ.e. að líta skuli til þess hvort skráð hafi verið afstaða sjúklings til tiltekinnar meðferðar umfram aðra við aðstæður eins og hér um ræðir, sbr. og tillögu 3. gr. frumvarpsins að nýrri 4. mgr. 7. gr. laganna. Tekið er fram í athugasemdum í frumvarpsgreinargerð að efni þessarar nýju málsgreinar sé náskýlt meginreglunni um sjálfsákvörðunarrétt sjúklings, en hún feli meðal annars í sér að afla skuli samþykkis sjúklings fyrir meðferð og að hann hafi rétt til að hafna meðferð.

Persónuvernd telur að með þessu sé komið til móts við þau sjónarmið sem lágu til grundvallar tilvísun í áður nefndri umsögn frá 2012 til sjónarmiða samkvæmt 4. tölul. 1. mgr. 8. gr. og 4. tölul. 1. mgr. 9. gr. þágildandi persónuverndarlaga, nr. 77/2000. Þá hefur fyrirliggjandi frumvarp að geyma ákvæði sem tryggir að vöktun fari ekki fram með leynd, sbr. 1. mgr. tillögu 4. gr. frumvarpsins að nýrri 27. gr. d í lögum nr. 74/1997, auk ákvæða um málskot einstaklings til dómstóla án kostnaðar fyrir hann, sbr. tillögu h-liðar sömu málsgreinar frumvarpsins að nýrri 27. gr. í lögum.

Persónuvernd telur að með framangreindu séu þau atriði tryggð sem Persónuvernd fjallaði sérstaklega um í umsögnum sínum vegna rafrænnar vöktunar samfara veitingu þjónustu til fatlaðra. Þá telur



Persónuvernd önnur ákvæði frumvarpsins, bæði í tengslum við fjarvöktun og annað um vinnslu persónuupplýsinga, ekki gefa sérstakt tilefni til athugasemda.

Jafnframt minnir Persónuvernd hins vegar á að sem endranær þyrfti, verði frumvarpið að lögum, að tryggja vandaða meðferð persónuupplýsinga, meðalhóf við söfnun þeirra og aðra vinnslu, auk fyllsta öryggis, í samræmi við lög nr. 90/2018, sbr. reglugerð (ESB) 2016/679, þ. á m. við starfrækslu fyrrnefndrar skrár um beitingu nauðungar. Þá skal áréttað að hér er um umtalsverða íhlutun í stjórnarskrárvarin réttindi að ræða og að hafið þarf að vera yfir vafa að hennar gerist þörf svo að heimildir eins og hér um ræðir séu lögfestar.

F.h. Persónuverndar,

Þórður Sveinsson

Gyða Ragnheiður Bergsdóttir