

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997 (aðgerðir og rannsóknir á börnum).

Flm.: Guðmundur Ingi Kristinsson, Inga Sæland, Tómas A. Tómasson.

1. gr.

2. mgr. 27. gr. laganna orðast svo:

Óheimilt er að framkvæma ónauðsynlegar aðgerðir og rannsóknir á börnum.

2. gr.

Lög þessi öðlast þegar gildi.

Greinargerð.

Frumvarp þetta var áður lagt fram á 151., 152. og 153. löggjafarþingi (62. mál) og er nú lagt fram óbreytt.

Ein umsögn barst um málið á 153. löggjafarþingi, frá Mannréttindaskrifstofu Íslands sem lýsti yfir stuðningi við frumvarpið. Í umsögninni kom meðal annars fram að á árunum 2013–2017 voru framkvæmdar fimm ófrjósemisaðgerðir á börnum undir 18 ára aldri.

Foreldrar hafa forræði yfir börnum sínum og taka ákvarðanir um málefni þeirra, leiðir sá réttur m.a. af 71. gr. stjórnarskrárinnar um friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu. Vald foreldra til að taka ákvarðanir um hagi barna sinna er þó ekki algert. Löggjafinn getur sett reglur sem takmarka réttindi foreldra enda standi þær vörð um hagsmuni barna, sem tryggðir eru í 3. mgr. 76. gr. stjórnarskrárinnar, þ.e. að börnum skuli tryggð í lögum sú vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst.

Það er stjórnarskrárbundið hlutverk löggjafans að gæta sérstaklega að því að lög veiti börnum viðhlítandi vernd. Sérstaklega mikilvægt er að lög veiti börnum vernd umfram aðra þegna þjóðfélagsins, enda eru þau í flestum tilvikum ófær um að standa fyllilega vörð um eigin réttindi eða vekja athygli á eigin aðstæðum með sama hætti og fullorðnir. Sérstaka athygli ber að veita þeim tilvikum þar sem ákvarðanir eru teknar sem hafa varanleg áhrif á líf barns, svo sem þegar ákvarðanir eru teknar um að framkvæma á börnum læknaaðgerðir en um það er fjallað í lögum um réttindi sjúklinga. Í 1. mgr. 26. gr. laganna kemur fram sú meginregla að foreldrar sem fara með forsjá barns skuli veita samþykki fyrir nauðsynlegum meðferðum en frá þeirri meginreglu eru undantekningar. Í 2. mgr. er lögð sú skylda á heilbrigðisstarfsmenn að leita til barnaverndar neiti foreldrar að samþykkja nauðsynlega meðferð sjúkra barna. Þá er í 3. mgr. sömu greinar heimild fyrir heilbrigðisstarfsmenn til að grípa tafarlaust til nauðsynlegrar meðferðar ef ekki vinnst tími til að leita liðsinnis barnaverndar-yfirvalda. Ákvæði 26. gr. taka með öðrum orðum til þeirra tilvika þegar nauðsynlegt er að veita barni meðferð og fjalla um hvar mörk skuli dregin á milli réttinda barns og foreldra.

Mikilvægt er að gæta þess að foreldrar gangi ekki of langt þegar kemur að því að ákveða hvort barn skuli undirgangast meðferð. Í 2. mgr. 27. gr. laga um réttindi sjúklinga kemur fram

sú vísiregla að hlífa beri börnum við ónauðsynlegum rannsóknum og aðgerðum. Hana ber að hafa að leiðarljósi við ákvörðun um það hvort rannsóknir eða aðgerðir skuli framkvæmdar. Meta þarf hverjir séu hagsmunir barns af því að undirgangast aðgerð eða rannsókn og hvort sú áhætta sem af slíku hlýst sé meiri en þeir hagsmunir sem eru í húfi. Ólíkt þeim reglum sem gilda um nauðsynlega lækni meðferð barna er ekki fjallað um það í 27. gr. hvernig brugðist skuli við þegar foreldrar óska eftir meðferð sem er með öllu óþörf. Sú vísiregla sem kemur fram í 2. mgr. 27. gr. er matskennd og langt frá því að vera afdráttarlaus.

Flutningsmenn leggja til að 2. mgr. 27. gr. laga um réttindi sjúklínga kveði á um að óheimilt verði að framkvæma óþarfar aðgerðir og rannsóknir á börnum. Við mat á því hvort aðgerð teljist óþörf eða ekki þarf eðlilega að taka mið af hagsmunum barnsins auk lækni- og sálfræðilegra og sálfræðilegra þátta. Flutningsmenn leggja áherslu á að lífsskoðanir foreldra eigi ekki að geta réttlætt það að láta hjá líða að framkvæma tiltekna aðgerð eða valda því að tilteknar aðgerðir séu framkvæmdar. Þá eigi það hvort foreldrar telji að barn þeirra velji að undirgangast tiltekna aðgerð í framtíðinni ekki að hafa áhrif á lækni- og sálfræðilegt mat á nauðsyn. Faglegt mat eigi ávallt að ráða. Verði frumvarp þetta að lögum verður heilbrigðisstarfsmönnum skylt að leggja mat á það hvort aðgerðir og rannsóknir séu börnum nauðsynlegar og jafnframt að neita að framkvæma óþarfar aðgerðir og rannsóknir á börnum.