

Frumvarp til laga

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

Flm.: Guðmundur Ingi Kristinsson, Inga Sæland.

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.

Greinar gerð.

Foreldrar hafa forræði yfir börnum sínum og taka ákvarðanir um málefni þeirra, leiðir sá réttur m.a. af 71. gr. stjórnarskráinnar 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. stjórnarskráinnar, þ.e. að börnum skuli tryggð í lögum sú vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst.

Það er stjórnarskrábundið 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 læknisaðgerðir 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, 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 fjallar 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 leiðarljósí 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 læknismeðferð barna þá er ekki fjallað um það í áðurnefndri 27. gr.

hvernig brugðist skuli við þegar foreldrar óska eftir meðferð sem er með öllu óþörf. Sú vísi-regla sem kemur fram í 2. mgr. 27. gr. er matskennd og langt frá því að vera afdráttarlaus.

Flutningsmenn málssins leggja til að 2. mgr. 27. gr. laga um réttindi sjúklinga kveði á um það að óheimilt verði að framkvæma óþarfa aðgerðir og rannsóknir á börnum. Við mat á því hvort aðgerð teljist óþörf eða ekki þarf eðlilega að taka mið af hagsmunum barnsins auk læknisfræðilegra og sálfraðilegra þátta. Flutningsmenn leggja áherslu á að lifsskoðanir for-eldra eiga 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 læknisfræðilegt mat á nauðsyn. Faglegt mat eigi ávallt að ráða. Verði frumvarp þetta að lögum verður heilbrigðis-starfsmönnum skyldt að leggja mat á það hvort aðgerðir og rannsóknir séu börnum nauðsyn-legar og jafnframt að neita að framkvæma óþarfa aðgerðir og rannsóknir á börnum.