

## Frumvarp til laga

um breytingu á ýmsum lögum vegna réttar barna sem aðstandenda.

Flm.: Vilhjálmur Árnason, Andrés Ingi Jónsson, Ólafur Ísleifsson,  
Guðjón S. Brjánsson, Helga Vala Helgadóttir,  
Anna Kolbrún Árnadóttir.

### I. KAFLI

**Breyting á lögum um réttindi sjúklunga, nr. 74/1997, með síðari breytingum.**

1. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á VI. kafla laganna:

- a. Á eftir 27. gr. laganna kemur ný grein, 27. gr. a, ásamt fyrirsögn, svohljóðandi:  
*Skyldur heilbrigðisstarfsmanna vegna sjálfstæðs  
réttar barna sem aðstandenda.*

Börn eiga sjálfstæðan rétt sem aðstandendur foreldris sem glímir við alvarleg veikindi og foreldris sem andast.

Heilbrigðisstarfsmanni, sem kemur beint að meðferð sjúklings, svo sem lækni, hjúkrunarfræðingi eða félagsráðgjafa, ber að huga að þessum sjálfstæða rétti barna á eftirfarandi hátt:

1. Kannað verði hvort sjúklingur með geðsjúkdóma, fíknisjúkdóma eða illvíga líkamlega sjúkdóma eigi barn undir lögaldri. Eigi sjúklingur barn undir lögaldri skal heilbrigðisstarfsmaður sjá til þess eins fljótt og unnt er að rætt sé við sjúklinginn um rétt og stöðu barnsins og þörf þess fyrir þátttöku, upplýsingar, leiðbeiningar og aðstoð vegna veikinda foreldrisins. Að gætri trúnaðar- og þagnarskyldu skal heilbrigðisstarfsmaður bjóða barninu og þeim sem annast barnið í veikindum foreldris slíkt samtal. Í samtali við barn skal gætt að aldri þess varðandi þátttöku og upplýsingagjöf. Þá skal viðkomandi heilbrigðisstarfsmaður hafa samband við forstöðumann skólans sem barnið er í til að tryggja það að barnið fái í skólanum þann stuðning sem það á þar rétt á.
2. Þegar einstaklingur andast skal læknir sem gefur út dánarvottorð kanna hvort hinn látni hafi átt barn undir lögaldri. Reynist svo vera skal viðkomandi læknir eins fljótt og unnt er tilkynna andlát foreldrisins til heilsugæslunnar þar sem barnið býr. Yfirlæknir heilsugæslunnar skal eins fljótt og unnt er sjá til þess að rætt sé við barnið og því tryggður sá sjálfstæði réttur sem það nýtur til að viðhalda tengslum jafnt við fjölskyldu hins látna foreldris og þess eftirlifandi. Jafnframt skal yfirlæknirinn hafa samband við forstöðumann skólans sem barnið er í til að tryggja það að barnið fái í skólanum þann stuðning sem það á þar rétt á.

Í samtölum við barn samkvæmt þessari grein skal sérstaklega hugað að því að veita upplýsingar um rétt þess til umgengni samkvæmt barnalögum við nána aðstandendur foreldris eftir andlát þess.

- b. Fyrirsögn VI. kafla laganna verður: **Sérreglur um sjúk börn og börn sem aðstandendur.**

## II. KAFLI

### Breyting á lögum um heilbrigðisstarfsmenn, nr. 34/2012, með síðari breytingu.

#### 2. gr.

Á eftir 1. mgr. 13. gr. laganna kemur ný málsgrein, svohljóðandi:

Heilbrigðisstarfsmaður skal huga sérstaklega að sjálfstæðum rétti og stöðu barna sem aðstandenda, sbr. 27. gr. a laga um réttindi sjúklinga.

## III. KAFLI

### Breyting á barnalögum, nr. 76/2003, með síðari breytingum.

#### 3. gr.

1. mgr. 46. gr. a laganna orðast svo:

Ef foreldri er ókleift að rækja umgengnisskyldur sínar við barn eða foreldri nýtur verulega takmarkaðrar umgengni á barnið rétt á umgengni við nána vandamenn þess foreldris eða aðra nákomna barninu.

#### 4. gr.

Á eftir 46. gr. a laganna kemur ný grein, 46. gr. b, ásamt fyrirsögn, svohljóðandi:

*Réttur barna sem aðstandenda og skyldur aðila  
gagnvart barni sem misst hefur aðstandanda.*

Ef annað foreldra barns er látið eða bæði á barnið rétt á umgengni við nána aðstandendur og vandamenn þess foreldris. Með nánnum vandamönnum er a.m.k. átt við foreldra hins látna foreldris, systkini foreldrisins og lögráða systkini barnsins en einnig aðra nákomna sem hafa látið sig velferð barnsins varða.

Þegar embætti sýslumanns berst dánartilkynning sem ber með sér að hinn látni eigi barn undir lögaldri skal kannað hvort fyrir liggi samkomulag um umgengni barnsins við nána vandamenn þess. Komi í ljós að svo er ekki er það á ábyrgð embættis sýslumanns að sjá til þess að sjálfstæður réttur barnsins til umgengni við nána vandamenn hins látna foreldris verði tryggður með samkomulagi eða úrskurði og gæta leiðbeiningareglu stjórnarsýslulaga eftir því sem þörf krefur.

Hafi ekki verið gert samkomulag milli eftirlifandi foreldris barns og náninna vandamanna fyrir andlát foreldris eiga málsaðilar rétt á því að með sáttameðferð skv. 33. gr. a sé leitað samkomulags um fyrirkomulag umgenginnar.

Samkomulag samkvæmt þessari grein skal staðfest af sýslumanni.

Náist ekki samkomulag með sáttameðferð skv. 33. gr. a getur eftirlifandi foreldri eða nánir vandamenn leitað úrskurðar sýslumanns um umgengnina. Ákvæði 46. gr. eiga við um meðferð málsins eftir því sem við á.

Óheimilt er að veita leyfi til setu í óskiptu búi til langlífara foreldris barns eða ganga frá dánarbússkiptum eftir skammlífara foreldrið nema búið sé að ganga frá fyrirkomulagi umgengni barnsins við nána vandamenn þess, annaðhvort með samkomulagi eða úrskurði.

## IV. KAFLI

**Breyting á lögum um leikskóla, nr. 90/2008, með síðari breytingum.**

## 5. gr.

Á eftir 22. gr. laganna kemur ný grein, 22. gr. a, ásamt fyrirögn, svohljóðandi:

*Stuðningur við leikskólabörn sem eiga langveikt eða deyjandi foreldri.*

Leikskólabörnum, sem eiga langveikt eða deyjandi foreldri eða missa foreldri, skal tryggður stuðningur innan leikskólans í samvinnu við heilsugæslu, heilbrigðisstofnunina þar sem foreldrið er til meðferðar og foreldra eða aðra þá sem annast um barnið.

## V. KAFLI

**Breyting á lögum um grunnskóla, nr. 91/2008, með síðari breytingum.**

## 6. gr.

Á eftir 17. gr. laganna kemur ný grein, 17. gr. a, ásamt fyrirögn, svohljóðandi:

*Stuðningur við grunnskólabörn sem eiga langveikt eða deyjandi foreldri.*

Grunnskólabörnum, sem eiga langveikt eða deyjandi foreldri eða missa foreldri, skal tryggður stuðningur innan grunnskólans í samvinnu við heilsugæslu, heilbrigðisstofnunina þar sem foreldrið er til meðferðar, skólaþjónustu grunnskóla og foreldra eða aðra þá sem annast um barnið.

## VI. KAFLI

**Breyting á lögum um framhaldsskóla, nr. 92/2008, með síðari breytingum.**

## 7. gr.

Á eftir 34. gr. laganna kemur ný grein, 34. gr. a, ásamt fyrirögn, svohljóðandi:

*Stuðningur við framhaldsskólanema sem eiga langveikt eða deyjandi foreldri.*

Nemendum í framhaldsskóla, sem eiga langveikt eða deyjandi foreldri eða missa foreldri, skal tryggður stuðningur innan framhaldsskólans í samvinnu við heilsugæslu, heilbrigðisstofnunina þar sem foreldrið er til meðferðar og foreldra eða aðra þá sem nemandinn býr hjá og nemandann sjálfan sé hann orðinn lögráða.

## 8. gr.

Lög þessi öðlast þegar gildi

## Greinargerð.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins var lögfestur hér á landi með lögum nr. 19/2013. Í 8. gr. samningsins skuldbinda aðildarríki sig til að virða rétt barns til uppruna síns og að viðhalda því sem auðkennir það sem einstakling, þ.m.t. fjölskyldutengslum.

Hér á landi hefur lítið verið hugað að sjálfstæðum rétti barna sem missa foreldri, annað eða bæði, vegna sjúkdóms eða af slysförum. Staða þessara barna hefur á hinn bóginn mikið verið í brennidepli í nágrannalöndum okkar.

Þó var gerð rannsókn á stöðu þessara barna undir forustu dr. Sigrúnar Júlíusdóttur með stuðningi Ólafar Nordal, þáverandi innanríkisráðherra. Árangur rannsóknarinnar er þrjár skýrslur sem gefnar voru út 2015, 2017 og 2018 í ritröð Rannsóknastofnunar í barna- og fjölskylduvernd. Rannsóknin sýnir að brotalamir eru bæði á upplýsingum og stuðningi við börn í þeim aðstæðum í heilbrigðis-, skóla- og félagsþjónustu. Rannsóknin náði til fagfólks í heilbrigðisþjónustu, skólastjórnenda og reynslu fjölskyldnanna sjálfra þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein og látist af völdum þess. Fram kom að ekki er gefinn gaumur að þörfum barnanna, þau eru afskipt í veikindum foreldrisins og þurfa oft að þola kunnáttuleysi

og klaufaskap í viðmóti hinna fullorðnu. Það átti einkum við um heilbrigðisstarfsfólk og í skólanum.

Þá eru þess dæmi hér á landi að eftir andlát foreldris sé þess ekki gætt að viðhaldið sé fjölskyldutengslum barnsins við nána vandamenn hins látna foreldris. Það hefur jafnvel komið fyrir að börn sem misst hafa foreldri sitt hafa verið ættleidd í burtu frá fjölskyldu hins látna foreldris án þess að nánir aðstandendur þess hafi vitað af því eða haft nokkuð um það að segja. Þetta ranglæti í löggjöf hefur nú verið leiðrétt með lögum nr. 35/2018, um breytingu á lögum um ættleiðingar, nr. 130/1999, með síðari breytingum (umsögn nákominna).

Betur má ef duga skal því það er á fleiri sviðum sem tryggja þarf rétt þessa hóps barna. Erlendar rannsóknir um heilsu fólks síðar á ævinni hafa leitt í ljós að áföll í bernsku, eins og það að missa foreldri, geta haft afdrifarík áhrif á barnið til langframa, heilsu þess, námsframvindu og framtíð þess sem samfélagsþegns. Allur stuðningur við börn sem lenda í þessari stöðu er því mikilvægur og nauðsynlegur fyrir hvert og eitt þeirra. Um leið hefur stuðningur við börn í þessum aðstæðum almenn forvarnaráhrif, dregur úr kostnaði og líkum á langtímaáhrifum og getur þannig stuðlað að virkri og farsælli samfélagsþátttöku þeirra til framtíðar.

Með frumvarpi þessu eru lagðar til breytingar á lögum um réttindi sjúklunga, lögum um heilbrigðisstarfsmenn, barnalögum og lögum um öll skólastigin, þ.e. lögum um leikskóla, lögum um grunnskóla og lögum um framhaldsskóla, til að tryggja að börnum sem missa foreldri, vegna sjúkdóms eða óvænt og fyrirvaralaust, sé tryggður stuðningur í þessum kringumstæðum og að virtur sé og tryggður sjálfstæður réttur þeirra til fjölskyldutengsla við nána vandamenn hins látna foreldris.

Með þeim lagabreytingum sem lagðar eru til í frumvarpi þessu fetum við í fótspor helstu nágrannalanda sem mörg hver hafa sett lagaákvæði um börn sem aðstandendur og með því tryggt börnum sjálfstæðan rétt til stuðnings og fjölskyldutengsla í þessum kringumstæðum. Jafnframt er með þeim lagabreytingum sem hér eru lagðar til leitast við að tryggja að tilgreindir aðilar verði ábyrgir fyrir því að börn í þessari stöðu fái þá þjónustu og þann stuðning sem lagabreytingunum er ætlað að tryggja þeim.

#### *Um einstakar greinar frumvarpsins.*

##### *Um 1. gr.*

Í 1. gr. frumvarpsins eru lagðar til breytingar á VI. kafla laga um réttindi sjúklunga, nr. 74/1997, þannig að við kaflann bætist ný grein, 27. gr. a, þar sem fjallað er um sjálfstæðan rétt barna sem aðstandenda foreldris sem glímir við alvarleg veikindi og foreldris sem andast óvænt og fyrirvaralaust. Í hinni nýju lagagrein sem lagt er til að fái fyrirsögnina *Skyldur heilbrigðisstarfsmanna vegna sjálfstæðs réttar barna sem aðstandenda* eru heilbrigðisstarfsmönnum lagðar skyldur á herðar þegar foreldri glímir við alvarleg veikindi og þegar foreldri andast óvænt og fyrirvaralaust. Með greininni er leitast við að mynda ferla sem tryggja það að barn sem á langveika foreldra eða sem missir foreldri skyndilega fái stuðning og að þess sé gætt að tengsl þess við fjölskyldu hins látna foreldris viðhaldist. Ákveðnar skyldur eru með þessu lagðar á herðar heilbrigðisstarfsmönnum annars vegar og barnaverndaryfirvöldum hins vegar.

Gert er ráð fyrir að þegar sjúklingur glímir við geðsjúkdóma, fíknisjúkdóma eða illvíga líkamlega sjúkdóma beri heilbrigðisstarfsmanni sem kemur beint að meðferð sjúklingsins, svo sem lækni, hjúkrunarfræðingi eða félagsráðgjafa, að kanna hvort sjúklingur eigi barn undir lögaldri. Komi í ljós að sjúklingur á barn undir lögaldri ber þessum heilbrigðisstarfsmanni að sjá til þess að rétt sé við sjúklinginn um rétt og stöðu barnsins og þörf þess til þátt-

töku, upplýsinga, leiðbeininga og aðstoðar vegna veikinda foreldrisins. Þá er og gert ráð fyrir í lagagreininni að þessi heilbrigðisstarfsmaður hafi samband við forstöðumann þess skóla sem barnið sækir til að tryggja að barnið fái þann stuðning sem það á rétt á samkvæmt þeim lagabreytingum sem hér eru lagðar til á lögum um leikskóla, lögum um grunnskóla og lögum um framhaldsskóla.

Með sama hætti gerir ákvæðið ráð fyrir að þegar einstaklingur andast óvænt og fyrirvara-laust skuli læknir, sem gefur út dánarvottorð, kanna hvort hinn látni á barn undir lögdri. Komi í ljós að svo sé á lækni einn fljótt og unnt er að tilkynna andlát foreldrisins til heilsugæslunnar þar sem barnið býr og yfirlæknir heilsugæslunnar skal einn fljótt og unnt er sjá til þess að rétt sé við barnið og því tryggður sá sjálfstæði réttur sem það nýtur til að viðhalda tengslum jafnt við fjölskyldu hins látna foreldris og þess langlífara. Yfirlæknir heilsugæslunnar skal enn fremur hafa samband við forstöðumann skólans sem barnið sækir til að tryggja það að barnið fái í skólanum þann stuðning sem það á rétt á.

Ljóst er að framangreindar upplýsingar um andlát einstaklings geta flokkast sem viðkvæmar persónuupplýsingar og því þarf að hafa reglur um meðferð slíkra upplýsinga í huga. Þá þarf hugsanlega að endurskoða ákvæðið þegar ný persónuverndarlöggjöf hefur verið lögfest hér á landi.

#### Um 2. gr.

Í 2. gr. er lagt til að breytt verði 13. gr. laga um heilbrigðisstarfsmenn, nr. 34/2012, þannig að á eftir 1. mgr. komi ný málsgrein.

Í þessari nýju málsgrein er áréttað að heilbrigðisstarfsmaður skuli huga sérstaklega að sjálfstæðum rétti og stöðu barna sem aðstandenda og síðan vísað í þá nýju grein sem lagt er til að komi í lög um réttindi sjúklinga. Þetta er gert til að leitast við að tryggja að þeir ferlar sem frumvarpið vill koma á virki sem skyldi. Með viðbótinni er einnig áréttað hve mikilvægu hlutverki heilbrigðisstarfsmenn gegna í þessu sambandi.

#### Um 3. gr.

Í III. kafla frumvarpsins eru lagðar til tvær breytingar á barnalögum, nr. 76/2003. Annars vegar er í 3. gr. lögð til breyting á 1. mgr. 46. gr. a laganna. Sú breyting felur í sér að felld er úr greininni umfjöllun um börn sem misst hafa foreldri. Ákvæðið fjallar því einungis um foreldri sem er á lífi en sem er ókleift að rækja umgengnisskyldur við barnið. Rétt þykir hins vegar að um rétt fjölskyldu látins foreldris til umgengni sé fjallað í sérstakri lagagrein, sbr. athugasemd við 4. gr. frumvarpsins.

#### Um 4. gr.

Í 4. gr. frumvarpsins er lagt til að á eftir 46. gr. a laganna komi ný grein, 46. gr. b, sem fjallar sérstaklega um stöðu barna sem misst hafa annað foreldri sitt eða bæði. Í 1. mgr. er fjallað um hverjir skuli teljast nánir vandamenn barns sem misst hefur annað foreldri eða bæði og áréttaður réttur barnsins til umgengni við þá.

Í 2. mgr. er fjallað um það hvernig embætti sýslumanns skuli bregðast við þegar berst dánartilkynning um einstakling sem ber með sér að hinn látni á barn undir lögdri. Í því tilviki er lögð sjálfstæð skylda á embætti sýslumanns að kanna hvort fyrir liggi samkomulag um fyrirkomulag umgengni barnsins við nána vandamenn þess. Komi í ljós að svo sé ekki er sú ábyrgð lögð á embætti sýslumanns að sjá til þess að sjálfstæður réttur barnsins í þessu sambandi sé virtur og tryggður, annaðhvort með samkomulagi eða úrskurði.

Í 3. mgr. er tryggður aðgangur að sáttameðferð milli eftirlifandi foreldris barns og náinna vandamanna. Í 4. mgr. er áréttað að samkomulag sem næst samkvæmt greininni þurfi að staðfesta af sýslumanni. Í 5. mgr. kemur síðan fram að úrskurðað skuli í málinu náist ekki samkomulag um fyrirkomulag umgengni.

Þá er í 6. mgr. ákvæði sem er ætlað að tryggja að framkvæmd mála verði með þeim hætti sem hin nýja lagagrein mælir fyrir um. Er það gert með því að kveða á um að það verði óheimilt að veita eftirlifandi foreldri leyfi til setu í óskiptu búi eða að ljúka dánarbússkiptum eftir hið látna foreldri nema búið sé að ganga frá umgengni barns við nána vandamenn þess, annaðhvort með samkomulagi eða úrskurði.

Ekki þykir ástæða til að áréttá í þessari nýju lagagrein að við gerð samkomulags af þessu tagi eða úrskurðar skuli hafa að leiðarljósi það sem barni er fyrir bestu því þá skyldu leiðir sjálfkrafa af 2. mgr. 1. gr. barnalaga. Sú regla er meginregla og óþarft að áréttá hana sérstaklega hér.

#### Um 5.–7. gr.

Í 5.–7. gr. eru lagðar til breytingar á lögum um leikskóla, nr. 90/2008 (5. gr.), lögum um grunnskóla, nr. 91/2008 (6. gr.), og lögum um framhaldsskóla, nr. 92/2008 (7. gr.). Breytingarnar eru sambærilegar að orðalagi. Í öllum tilvikum er gert ráð fyrir að á viðeigandi staði í hverjum lögum komi ný lagagrein sem tryggi nemendum á viðeigandi skólastigi sem eiga langveikt eða deyjandi foreldri eða sem missa foreldri óvænt og fyrirvaralaust stuðning innan þess skóla sem þeir sækja. Sá stuðningur skal vera í samvinnu við heilsugæslu, heilbrigðisstofnunina þar sem foreldrið er til meðferðar og foreldra eða aðra þá sem annast barnið. Sé barn í framhaldsskóla og orðið lögráða er gert ráð fyrir að stuðningurinn verði þá í samráði við nemandann sjálfan.

Með þessum breytingum er leitast við að tryggja að skólakerfið komi með virkum hætti að stuðningi við börn í þessum kringumstæðum því rannsókn sú sem gerð hefur verið hér á landi sýndi með áþreifanlegum hætti að það er mjög nauðsynlegt að börn fái stuðning í skóla sínum.