158. löggjafarþing 2026–2027.
Þingskjal 312 — 280. mál.

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997 (aðkoma foreldra að heilbrigðisþjónustu barna).

Flm.: Nanna Margrét Gunnlaugsdóttir, Bergþór Ólason, Ingibjörg Davíðsdóttir, Karl Gauti Hjaltason, Þorgrímur Sigmundsson.

1. gr.

25. gr. laganna orðast svo:

Ef sjúklingur er yngri en 18 ára skulu upplýsingar skv. 5. gr., svo og aðrar upplýsingar samkvæmt lögum þessum, veittar foreldrum, sbr. þó 26. gr. a.

Sjúkum börnum skulu jafnframt veittar upplýsingar að teknu tilliti til aldurs þeirra og þroska. Þau eiga þó sama rétt og aðrir á að hafna því að fá upplýsingar, sbr. 6. gr.

2. gr.

1. mgr. 26. gr. laganna orðast svo:

Foreldrar sem fara með forsjá barns skulu veita samþykki fyrir nauðsynlegri meðferð barns yngra en 18 ára, sbr. þó 26. gr. a. Eftir því sem kostur er skulu sjúk börn höfð með í ráðum og alltaf ef þau eru 12 ára eða eldri. Hafi barn náð 16 ára aldri skal meðferð að jafnaði ekki veitt gegn vilja þess nema hún sé nauðsynleg til að afstýra alvarlegu heilsutjóni.

3. gr.

Á eftir 26. gr. laganna kemur ný grein, 26. gr. a, ásamt fyrirsögn, svohljóðandi:

Undanþága frá upplýsingagjöf til foreldra og samþykki foreldra.

Læknir eða annar heilbrigðisstarfsmaður sem ber ábyrgð á meðferð barns getur ákveðið að upplýsingar um heilsufar þess og meðferð skuli ekki veittar foreldrum, í heild eða að hluta, ef hann metur að upplýsingagjöf sé andstæð hagsmunum barnsins. Við matið getur meðal annars komið til álita hvort:

1. ástæða er til að ætla að upplýsingagjöf geti stefnt öryggi, heilsu eða velferð barnsins í hættu,
2. ætla má að barnið leiti sér ella ekki nauðsynlegrar heilbrigðisþjónustu, eða
3. barnið hefur óskað trúnaðar um upplýsingar sem varða kynheilbrigði eða getnaðarvarnir.

Þegar ákvörðun skv. 1. mgr. er tekin getur barn sem hefur nægan þroska til að skilja upplýsingar um meðferð og afleiðingar hennar sjálft veitt samþykki fyrir þeirri meðferð sem ákvörðunin tekur til. Hafi barn ekki nægan þroska til að veita samþykki skal heilbrigðisstarfsmaður snúa sér til barnaverndaryfirvalda, sbr. 2. mgr. 26. gr.

Ákvörðun skv. 1. mgr. og rökstuðningur fyrir henni skulu skráð í sjúkraskrá. Ákvörðunin skal endurmetin eftir því sem meðferð vindur fram.

Ákvæði þessarar greinar hagga ekki 5. gr. laga um þungunarrof, nr. 43/2019, né skyldum heilbrigðisstarfsmanna samkvæmt barnaverndarlögum, sbr. 13. gr. og 2. og 3. mgr. 26. gr.

Umsjónaraðili sjúkraskrár skal tryggja að upplýsingar sem undanþegnar eru upplýsingagjöf skv. 1. mgr. séu ekki aðgengilegar foreldrum, þar á meðal í heilbrigðisgáttum.

4. gr.

Í stað orðanna „16 ára aldri“ í 3. mgr. 27. gr. e laganna, sbr. lög nr. 81/2026, kemur: 18 ára aldri.

5. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. júní 2027.

Ákvæði 1. gr. gilda um upplýsingar sem skráðar eru eftir gildistöku laga þessara. Upplýsingar sem skráðar voru um barn eftir að það náði 16 ára aldri og fyrir gildistöku laganna skulu ekki gerðar aðgengilegar foreldrum nema með samþykki barnsins.

Greinargerð.

Með frumvarpinu er lagt til að foreldrar hafi aðkomu að heilbrigðisþjónustu barna sinna til 18 ára aldurs í stað 16 ára. Jafnframt fær heilbrigðisstarfsfólk heimild til að gæta trúnaðar gagnvart foreldrum þegar hagsmunir barnsins krefjast þess.

Tilefni og nauðsyn lagasetningar.

Samkvæmt 25. og 26. gr. laga um réttindi sjúklinga, nr. 74/1997, missa foreldrar réttinn til upplýsinga um heilsu barns síns og réttinn til að samþykkja meðferð þegar barnið verður 16 ára þótt það sé enn ólögráða og foreldrarnir beri ábyrgð á velferð, forsjá þess og framfærslu. Frumvarpið byggist á því að foreldrar séu að jafnaði best til þess fallnir að gæta hagsmuna barna sinna og styðja þau í lífsins verkefnum og þar eru heilbrigðismál ekki undanskilin.

Foreldrar geta til dæmis ekki pantað tíma hjá lækni fyrir barnið sitt þegar það nær 16 ára aldri, fylgt eftir meðferð eða séð niðurstöður rannsókna í Heilsuveru svo eitthvað sé nefnt.

Í frumvarpinu er lagt til að aðkoma foreldra haldist til 18 ára aldurs, eins og aðrar skyldur þeirra gagnvart barninu. Til að vernda börn sem þurfa trúnað fær heilbrigðisstarfsfólk heimild til að halda upplýsingum frá foreldrum þegar hagsmunir barnsins krefjast þess.

Fötluð ungmenni og fjölskyldur þeirra.

Núverandi lög koma sérstaklega illa við fjölskyldur ungmenna með færniskerðingar. Mörg þeirra geta ekki notað rafræn skilríki og hafa þurft á foreldrum sínum að halda til að panta tíma, endurnýja lyf og eiga samskipti við heilbrigðisstarfsfólk í Heilsuveru. Við 16 ára aldur missa foreldrarnir þennan aðgang, þótt barnið þurfi enn jafnmikið á stuðningi þeirra að halda.

Stjórnvöld hafa sjálf viðurkennt vandann. Embætti landlæknis segir á vef Heilsuveru að foreldrar hafi aðeins aðgang að Heilsuveru barna sinna til 16 ára aldurs og að embættið hafi ekki heimild til að veita þriðja aðila aðgang eftir það. Þá lýsti heilbrigðisráðherra því í framsöguræðu frumvarps til laga um breytingu á lögum um sjúkraskrár (906. mál á 154. löggjafarþingi) að forsjáraðilar barna með miklar færniskerðingar misstu við 16 ára aldur aðgang að Heilsuveru barnsins og þeim aðgerðum sem þeir gátu áður sinnt fyrir þess hönd. Að sögn ráðherra hefur þetta skapað „mikið óhagræði og aukið álag og óvissu hjá fjölskyldum barna með færniskerðingar“.

Með þeim lögum, nr. 97/2024, fengu sérfræðilæknar heimild til að veita svokallað umsýsluumboð, sbr. 14. gr. a laga um sjúkraskrár. Það leysir vandann þó aðeins að hluta. Umboðið veitir takmarkaðan aðgang að heilbrigðisgáttum og ekki að sjúkraskránni sjálfri. Það

breytir heldur engu um það að heilbrigðisstarfsfólki er óheimilt að veita foreldrum upplýsingar um heilsu barns eftir 16 ára aldur, því það leiðir af 25. gr. laga um réttindi sjúklinga. Auk þess stendur úrræðið aðeins þeim til boða sem geta ekki notað rafræn skilríki. Við meðferð málsins á Alþingi bentu Landssamtökin Þroskahjálp á að oft væri margra mánaða bið eftir tíma hjá sérfræðilækni og að þjónustan væri dýr. Í nýlegri umsögn um fyrirhuguð lög um stafræna heilsu benda samtökin enn á að margt fatlað fólk hafi ekki getað notað rafræn skilríki og því í raun ekki haft aðgang að lyfjaendurnýjun, rafrænum samskiptum og umboðum.

Með frumvarpinu er vandi þessa hóps leystur fram að 18 ára aldri án sérstakrar málsmeðferðar, því foreldrar halda þá aðgangi sínum til 18 ára aldurs. Eftir 18 ára aldur gilda umsýsluumboð og önnur úrræði áfram.

Skyldur foreldra standa til 18 ára aldurs.

Lög leggja ríkar skyldur á foreldra allt þar til barn verður 18 ára en lög um réttindi sjúklinga taka af þeim aðkomuna tveimur árum fyrr. Það skýtur skökku við að foreldrar beri ábyrgð á húsnæði, framfærslu, menntun og velferð barns síns en geti ekki einu sinni pantað fyrir það tíma hjá lækni.

Skylda eða réttur foreldra	**Lagaákvæði**	**Gildir til**
Forsjá og skylda til að annast barn og vernda það	28. gr. barnalaga, nr. 76/2003	18 ára (sjálfræði)
Ákvarðanir um venjulega eða nauðsynlega heilbrigðisþjónustu barns	2. mgr. 28. gr. a barnalaga	18 ára
Að afla barni menntunar og starfsþjálfunar	4. mgr. 28. gr. barnalaga	18 ára
Að ákveða búsetustað og ráða persónulegum högum barns	5. mgr. 28. gr. barnalaga	18 ára
Framfærsluskylda	53. og 61. gr. barnalaga	18 ára
Réttur foreldris sem ekki fer með forsjá til upplýsinga frá heilsugæslu og sjúkrahúsum	52. gr. barnalaga	18 ára
Upplýsingar um heilsufar og samþykki fyrir meðferð	25.–26. gr. laga nr. 74/1997	16 ára

Samkvæmt barnalögum tekur foreldrið sem barnið á lögheimili hjá ákvarðanir um venjulega eða nauðsynlega heilbrigðisþjónustu barnsins. Erfitt er að taka slíkar ákvarðanir þegar heilbrigðiskerfið má ekki veita foreldrinu neinar upplýsingar eftir að barnið verður 16 ára. Ákvæðin/lögin fara því illa saman.

Sama ósamræmi sést í menntakerfinu. Samkvæmt reglugerð nr. 326/2016 um ábyrgð og skyldur aðila skólasamfélagsins í framhaldsskólum bera foreldrar ábyrgð á ungmennum sínum til 18 ára aldurs, og samkvæmt reglugerð nr. 235/2012 skulu framhaldsskólar veita forsjárforeldrum upplýsingar um nemendur yngri en 18 ára. Foreldrar framhaldsskólanemenda sem ekki eru orðnir 18 ára upplýsa skólann ef um veikindi er að ræða til að barn fái ekki fjarvist, barnið sjálft má yfirleitt ekki gera það. Þetta er eitt dæmi um skekkjuna. Foreldrar eiga þannig að tilkynna veikindi barnsins í skólanum en fá engar upplýsingar um þau frá heilbrigðiskerfinu og að sama skapi á barnið að bera eitt ábyrgð á heilsu sinni 16–18 ára en má ekki tilkynna sjálft sínum kennara eða framhaldsskóla ef um flensu eða önnur veikindi er að ræða.

Með frumvarpinu er heilbrigðislöggjöfin færð til samræmis við þann aldur sem annars gildir um forsjá, framfærslu og sjálfræði.

Vernd barna sem þurfa trúnað.

Í dag njóta 16 og 17 ára ungmenni sjálfkrafa trúnaðar gagnvart foreldrum sínum. Með frumvarpinu kemur í staðinn mat heilbrigðisstarfsmanns. Þannig er trúnaður tryggður þegar hans er þörf, án þess að foreldrar flestra barna séu útilokaðir frá heilbrigðismálum þeirra.

Eftirfarandi breytist ekki:

- *Þungunarrof.* Skv. 5. gr. laga um þungunarrof, nr. 43/2019, er heimilt að rjúfa þungun hjá stúlku sem er ólögráða fyrir æsku sakir, að hennar beiðni, án samþykkis foreldra. Það ákvæði gildir óháð aldri og byggist ekki á 16 ára reglunni. Í 3. gr. frumvarpsins er áréttað að það standi óbreytt.
- *Barnavernd.* Tilkynningarskylda heilbrigðisstarfsmanna samkvæmt barnaverndarlögum, sbr. 13. gr. laga nr. 74/1997, og heimild til að leita til barnaverndaryfirvalda þegar foreldrar hafna nauðsynlegri meðferð, sbr. 2. mgr. 26. gr., helst óbreytt.
- *Lífsnauðsynleg bráðameðferð.* Skylda til að grípa tafarlaust til meðferðar skv. 3. mgr. 26. gr. helst óbreytt.

Undanþágan í 26. gr. a nær líka til mála sem ungmenni leita oft til heilbrigðisstarfsmanna með í trúnaði, svo sem vegna kynheilbrigðis og getnaðarvarna. Í slíkum tilvikum getur barn með nægan þroska sjálft samþykkt meðferð.

Frumvarpið gengur ekki gegn því að börn eigi að geta leitað sér heilbrigðisþjónustu án aðkomu foreldra þegar þörf krefur. Í dag er aðeins skýrt að börn yngri en 16 ára geti það þegar um þungunarrof er að ræða en um önnur tilvik hefur ríkt óvissa. Með 26. gr. a fá öll börn yngri en 18 ára þessa heimild. Þannig tala lögin ekki lengur í kross, foreldrar koma almennt að heilbrigðismálum barna sinna fram að sjálfræðisaldri en barn getur alltaf notið trúnaðar þegar hagsmunir þess krefjast þess.

Mat á áhrifum.

Frumvarpið hefur ekki teljandi áhrif á ríkissjóð. Breyta þarf aðgangi foreldra í heilbrigðisgáttum, svo sem Heilsuveru, þannig að hann haldist til 18 ára aldurs en undanþegnar upplýsingar birtist ekki. Gildistaka 1. júní 2027 gefur tíma til þess.

Frumvarpið hefur jákvæð áhrif á flestar fjölskyldur, því foreldrar geta þá fylgt heilbrigðismálum barna sinna eftir allt til sjálfræðisaldurs.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Aldursmarkið er hækkað úr 16 í 18 ár. Að öðru leyti er greinin efnislega óbreytt.

Um 2. gr.

Foreldrar þurfa að samþykkja nauðsynlega meðferð barns til 18 ára aldurs. Til að virða sjálfsákvörðunarrétt eldri barna er þó kveðið á um að meðferð sé að jafnaði ekki veitt 16 eða 17 ára barni gegn vilja þess nema hún sé nauðsynleg til að koma í veg fyrir alvarlegt heilsutjón. Ekki eru gerðar breytingar á 2. og 3. mgr. 26. gr.

Um 3. gr.

Ný 26. gr. a er kjarninn í þeirri vernd sem frumvarpið veitir. Ákvörðunin er í höndum þess heilbrigðisstarfsmanns sem ber ábyrgð á meðferðinni. Í 1. mgr. eru nefnd atriði sem geta

skipt máli við matið en þau leiða ekki sjálfkrafa til undanþágu. Skráningarskyldan í 3. mgr. tryggir að ákvörðunin sé rekjanleg og að landlæknir geti haft eftirlit með henni. Í 4. mgr. er áréttað að ákvæði laga um þungunarrof og barnavernd standi óhögguð. Í 5. mgr. er umsjónaraðila sjúkraskrár gert skylt að tryggja að foreldrar hafi ekki aðgang að undanþegnum upplýsingum, enda birtast upplýsingar þeim annars sjálfkrafa í heilbrigðisgáttum. Skyldan er sett í lögin sjálf en ekki falin ráðherra og almenn reglugerðarheimild í 29. gr. laganna nægir fyrir nánari útfærslu. Skyldan nær til hvers kyns aðgangs foreldra, þar á meðal afrita af sjúkraskrá skv. 14. gr. laga um sjúkraskrár, nr. 55/2009. Með foreldrum er átt við foreldra í sama skilningi og í 25. gr. laganna. Í framkvæmd þarf einnig að gæta þess að undanþegnar upplýsingar berist foreldrum ekki eftir öðrum leiðum, t.d. í lyfjaupplýsingum eða greiðsluupplýsingum hjá Sjúkratryggingum Íslands.

Hafi barn ekki nægan þroska til að samþykkja meðferð sjálft skal leita til barnaverndaryfirvalda á sama hátt og þegar foreldrar hafna nauðsynlegri meðferð.

Um 4. gr.

Með lögum nr. 81/2026, sem taka gildi 1. júní 2027, bætist nýr kafli um beitingu nauðungar við lögin. Samkvæmt nýrri 3. mgr. 27. gr. e skal tilkynna forsjáraðila barns undir 16 ára aldri um ákvörðun um að beita nauðung. Til samræmis við aðrar breytingar frumvarpsins er lagt til að aldursmarkið verði 18 ár. Í sömu grein er raunar gert ráð fyrir að mat á nauðung gagnvart sjúklingi yngri en 18 ára byggist á því sem barninu er fyrir bestu og það skýtur skökku við að foreldrar 16 og 17 ára barna fái þá ekki að vita af ákvörðuninni.

Um 5. gr.

Lagt er til að lögin taki gildi 1. júní 2027, sama dag og lög nr. 81/2026, svo að tími gefist til að aðlaga heilbrigðisgáttir.

Ungmenni sem hafa leitað heilbrigðisþjónustu eftir 16 ára aldur, fyrir gildistöku laganna, hafa gert það í trausti þess að foreldrar fengju ekki upplýsingar um það. Til að virða þann trúnað nær breytingin aðeins til upplýsinga sem skráðar eru eftir gildistöku. Eldri upplýsingar verða ekki gerðar aðgengilegar foreldrum nema barn samþykki það.