

BARNES RETT TIL SELVBESTEMMELSE OG MEDBESTEMMELSE I MEDISINSKE SPØRSMÅL



Universitetet i Oslo
Det juridiske fakultet

Kandidatnummer: 502

Leveringsfrist: 25.11.2010

(* regelverk for masteroppgave på:

<http://www.jus.uio.no/studier/regelverk/master/eksamensforskrift/kap6.html>)

Til sammen 16 128 ord

25.11.2010

Innholdsfortegnelse

<u>1</u>	<u>INNLEDNING</u>	<u>1</u>
1.1	Tema for oppgaven	1
1.2	Videre framstilling	2
1.3	Avgrensninger og presisering	2
1.4	Rettskildebildet	3
<u>2</u>	<u>HISTORIKK</u>	<u>5</u>
<u>3</u>	<u>FORELDRE OG BARN</u>	<u>7</u>
3.1	Foreldreansvaret	7
3.2	Prinsippet om barnets beste	8
<u>4</u>	<u>SAMTYKKE OG INFORMASJON</u>	<u>9</u>
4.1	Generelt om samtykke	9
4.2	Samtykke i medisinske spørsmål	10
4.3	Barn og samtykke	11
4.4	Informasjon i medisinske spørsmål	12
<u>5</u>	<u>GENERELT OM BARNES RETT TIL SELVBESTEMMELSE OG MEDBESTEMMELSE</u>	<u>13</u>
5.1	Selvbestemmelse	13

5.2 Medbestemmelse	15
5.2.1 Generelt	15
5.2.2 Barnekonvensjonen artikkel 12	15
5.2.3 Barneloven § 31	17
5.2.4 Spesiallovgivning	18

6 BARN SELVBESTEMMELSE OG MEDBESTEMMELSE I MEDISINSKE

SPØRSMÅL **19**

6.1 Generelt om selvbestemmelse	19
6.2 Selvbestemmelse for barn over 16 år	20
6.3 Selvbestemmelse for barn mellom 12 og 16 år	22
6.4 Selvbestemmelse for barn under 12 år	25
6.5 Medbestemmelse	27

7 HVILKEN RETT HAR BARNET TIL Å MOTSETTE SEG MEDISINSKE

AVGJØRELSER? **30**

7.1 Generelt	30
7.2 Barn over 16 år	31
7.3 Barn under 16 år	31

8 FORSKNING MED BARN **36**

8.1 Generelt	36
8.2 Samtykke og informasjon	37
8.3 Vilkår for barns deltakelse i forskning	38
8.4 Barn over 16 år	42

8.5	Barn under 16 år	44
8.5.1	Medbestemmelse	44
8.5.2	Selvbestemmelse	45
<u>9</u>	<u>BARN SOM DONOR VED TRANSPLANTASJONER</u>	<u>48</u>
<u>10</u>	<u>UTVALGTE EMNER</u>	<u>51</u>
10.1	Særlig om abort	51
10.2	Særlig om prevensjon	52
10.3	Særlig om kosmetiske operasjoner	54
<u>11</u>	<u>GENERELLE VURDERINGER</u>	<u>55</u>
<u>12</u>	<u>REGISTRE</u>	<u>A</u>
12.1	Litteratur	A
12.2	Lovgivning	B
12.3	Forarbeider	C
12.4	Offentlige dokumenter	D
12.5	Personlig meddelelse	D
12.6	Annet	D

1 INNLEDNING

1.1 Tema for oppgaven

I denne avhandlingen skal jeg ta for meg barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i medisinske spørsmål. Hovedregelen er at individet i kraft av personlig autonomi har selvbestemmelsesrett til å treffe avgjørelser omkring egen person. Når det gjelder barn er dette annerledes fordi de mangler erfaringer og evne til å foreta fornuftige og veloverveide beslutninger på egenhånd. De er umodne og ikke fullt ut sjelelig og kognitivt utviklet. Barn har dermed behov for støtte og bistand i beslutningsprosesser. Slik assistanse får barn av sine foreldre idet foreldreansvaret innebærer både rett og plikt til å ta avgjørelser på barnets vegne. Resultatet av dette er at barns vilje kan komme i bakgrunnen. Jeg har valgt å ta for meg barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i medisinske spørsmål fordi det er viktig at barn blir hørt i personlige anliggender hva angår egen helse, samt gis adgang til å påvirke avgjørelser som treffes på deres vegne. I tillegg er det av stor betydning at barn i enkelte tilfeller har rett til å bestemme selv vedrørende private forhold som er tilfelle ved medisinske spørsmål. Barns medbestemmelse er særlig interessant fordi Norge er internasjonalt forpliktet etter barnekonvensjonen til å la barn høres i alle forhold som vedrører det. Jeg har i tillegg rettet oppmerksomheten mot forskning med barn ettersom helseforskningsloven trådte i kraft i 2009. Loven gir i dag adgang for at barn både har rett til selvbestemmelse og medbestemmelse ved deltakelse i forskning.

Hovedproblemstillingen i oppgaven er å redegjøre for vilkårene samt for innholdet i barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i medisinske spørsmål.

1.2 Videre framstilling

Det vil i det følgende bli redegjort for hvordan barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse generelt kommer til uttrykk i norsk rett. Videre vil jeg ta for meg samtykke og informasjon som er nødvendig for barns mulighet til å inneha selvbestemmelse og medbestemmelse. Deretter vil jeg gi en framstilling av hvorledes selvbestemmelse og medbestemmelse er regulert i pasientrettighetsloven. Dernest følger en drøftelse av muligheten for barn til å motsette seg medisinske avgjørelser. Avslutningsvis vil jeg redegjøre for barnets rett til selvbestemmelse og medbestemmelse ved forskning, transplantasjon, abort, prevensjon og kosmetiske operasjoner.

1.3 Avgrensninger og presisering

I framstillingen har jeg valgt å bruke det vide begrepet medisinske spørsmål fremfor helsehjelp som brukes i blant annet pasientrettighetsloven. Begrunnelsen for dette er at jeg i tillegg til helsehjelp skal se på forskning med barn. Etter pasientrettighetsloven (pasl.) § 1- 3 litra c faller forskning utenfor definisjonen av helsehjelp. Oppgaven vil avgrenses mot øyeblikkelig helsehjelp fordi helsepersonell her har plikt til å yte helsehjelp dersom pasienten er ute av stand til å samtykke eller motsetter seg det, jf. helsepersonelloven (hlspl.) § 7. Personer mellom 0 til 18 år anses for å være barn i vanlig juridisk terminologi.¹ Hovedfokuset i denne oppgaven er imidlertid rettet mot barn i aldersgruppen 0 til 16 år. Likevel vil barn fra 16 år og opp mot myndighetsalder bli omtalt.

Ved framstillingen av barns deltakelse i forskning menes forskning der barnet deltar direkte. Det avgrenses dermed mot indirekte forskning der det forskes på barns biologiske materiale.

¹ Smith (2006) s. 25

1.4 Rettskildebildet

Denne oppgaven er en rettsdogmatisk framstilling som vil si en normativ analyse av gjeldende rett. Både barns selvbestemmelsesrett og medbestemmelsesrett er lovfestet i norsk rett. Rettskildene som er blitt brukt i oppgaven er derfor fortrinnsvis lovtekst, herunder særlig barneloven av 1981, pasientrettighetsloven av 1999 og helseforskningsloven av 2008.

De nevnte lover har grundige og omfattende forarbeider som har stor rettskildemessig vekt ved forståelsen og presisering av de enkelte lovbestemmelser.

Det foreligger ikke rettspraksis direkte knyttet opp mot avhandlingens tema. Dette er trolig fordi emnet ikke har kommet på spissen, og derfor ikke nådd opp i domstolene.

Videre er FNs Barnekonvensjon meget aktuell i oppgaven. Dette gjelder særlig artikkel 12. Barnekonvensjonen er inkorporert i norsk rett gjennom menneskerettsloven (mr.) § 2 nr. 4, og får derfor betydning for tolkning av nasjonal lovgivning. Det fremgår av bestemmelsen at konvensjonene ”skal gjelde som norsk lov i den utstrekning de er bindende for Norge.” Gjennom mr. § 3 er barnekonvensjonen gitt forrang ved motstrid mellom en nasjonal regel og barnekonvensjonen. Motstrid vil sjelden oppstå da Norge som hovedregel oppfylder sine folkerettslige forpliktelser. I tillegg presumerer man at norsk rett er i overensstemmelse med konvensjonene.

Barnekonvensjonen skal tolkes etter folkerettslige tolkningsprinsipper hvor ordlyden er et naturlig utgangspunkt. Videre fastslår Wienkonvensjonen om traktatretten av 1969 artikkel 31-33 at konvensjoner skal tolkes i samsvar med konvensjonens gjenstand og formål. EMD har fastslått at Den europeiske menneskerettighetskonvensjon er et ”living instrument” som må tolkes dynamisk og i takt med samfunnsutviklingen. Da barnekonvensjonen ikke har et eget håndhevingsorgan som kan tolke bestemmelsene, gjelder dette kun i en viss grad for

barnekonvensjonen.² Det er barnekomiteen som er barnekonvensjonens høyeste autoritative tolkningsorgan, og som bidrar til dynamisk utvikling samt klarlegger hva som ligger i de enkelte artikler. De enkelte bestemmelsene i barnekonvensjonen blir utdypet, presisert og avgrenset gjennom komiteens generelle kommentarer.³ De generelle kommentarene bidrar således til dynamisk utvikling av barnekonvensjonen og er verdifulle retningslinjer ved tolkningen.⁴ Statene tillegger de generelle kommentarene stor vekt fordi uttalelsene er utarbeidet av barnekomiteen som består av eksperter med barnerettslig kompetanse. De generelle kommentarene er likevel ikke rettslig bindende for statene. Generelle kommentarer kan antas å ha rettskildemessig vekt tilsvarende etterarbeider. I oppgaven anvendes General Comment no. 12 (2009) : The right of the child to be heard og General Comment no. 4 (2003): Adolescent health and the development in the context of the Convention on the Rights of the Child.

Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin (Oviedo-konvensjonen) skal ivareta individets rettigheter når det gjelder biomedisinsk behandling og forskning. Konvensjonen ble ratifisert av Norge i 2006. Det foreligger også en tilleggsprotokoll for medisinsk forskning, men denne er kun signert. Det fremgår av forarbeidene til helseforskningsloven at denne bygger på Oviedo-konvensjonen og tilleggsprotokollen. I tillegg tar loven sikte på å implementere disse i norsk rett.⁵

På barnerettens område er det utviklet fire generelle prinsipper som skal benyttes ved tolkning vedrørende forhold som gjelder barn, herunder artikkel 2 om ikke-diskriminering, artikkel 3 om barnets beste, artikkel 6 om barnets rett til liv og utvikling, og artikkel 3 om retten til å bli hørt. Prinsippet om barnets beste og prinsippet om barnets rett til å bli hørt vil være særlig relevant i avhandlingen.

² Smith (2009) s. 22

³ Høstmælingen (2006) s. 80

⁴ Høstmælingen (2006) s. 80

⁵ Simonsen (2010) note *

I oppgaven anvendes Veileder til helseforskningsloven av 2010. Denne har status som etterarbeid og har dermed begrenset rettskildemessig verdi. Dette gjelder også lovkommentar til flere lover, som har tilsvarende vekt. Disse rettskildene benyttes som kilde til idéer og som et av flere synspunkt i teorien.

I tillegg til de nevnte rettskilder er det i oppgaven benyttet forvaltningspraksis i form av rundskriv for å belyse enkelte temaer. Slike rundskriv har i utgangspunktet ikke nevneverdig stor rettskildemessig vekt.

2 Historikk

Den første bestemmelsen om umyndiges medbestemmelsesrett kom med vergemålsloven (vgml.) § 40. Her var både umyndige og umyndiggjorte omfattet jf. vgml. § 1. Dersom den umyndige var fylt 12 år hadde vedkommende en rett til å bli hørt i avgjørelser om personlige forhold. Det ble imidlertid lovfestet en egen bestemmelse kun for barn da barneloven ble vedtatt. Barneloven (bl.) § 31 avløste således vgml. § 40. Barneloven av 1981 erstattet de to tidligere lovene born i ekteskap av 21. desember 1956 nr. 9 og born utanom ekteskap av 21. desember 1956 nr. 10. Bakgrunnen for lovarbeidet med barneloven var å få mest mulig felles regler for alle barn, uten hensyn til om foreldrene var gift eller ikke. Det var også et mål å styrke barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse.⁶ Det var få land i verden som på denne tiden hadde regler om barns medbestemmelsesrett nedfelt i lovgivningen.⁷ Norge var dermed et foregangsland på dette punktet ettersom aldersgrensen for barns rett til å bli hørt ble i forarbeidene først foreslått satt til den normale skolealder, altså 7 år.⁸ Justiskomiteen mente imidlertid det var mer hensiktsmessig med en generell regel. Grunnen til dette var at man mente barneloven kunne få større

⁶ Ot. prp. nr. 62 (1979-1980) s. 5

⁷ Smith (2006) s. 116

⁸ NOU 1977: 35 s. 48

holdningsskapende virkning i positiv retning når den ikke var knyttet til en bestemt aldersgrense.⁹ Barnets rett til å være med på avgjørelser ble derfor stående ved 12 år slik som fastsatt i vergemålsloven.

20. november 1989 vedtok FNs generalforsamling konvensjon om barns rettigheter. Barn er på lik linje med voksne vernet av de øvrige menneskerettskonvensjonene. Likevel var det nødvendig med en konvensjon tilpasset barn fordi de ”på grunn av sin fysiske og mentale umodenhet har behov for spesielle vernetiltak og særskilt omsorg.”¹⁰ Blant konvensjonens bestemmelser ble spesielt artikkel 12 om barns rett til å bli hørt oppfattet som nyskapende og kontroversiell.¹¹

I Norge ble konvensjonen ratifisert 8. januar 1991 og trådte i kraft 7. februar 1991. Barnekonvensjonen med de to tilhørende tilleggsprotokoller ble så inkorporert i norsk rett i 2003. På denne bakgrunn ble Norge folkerettslig forpliktet til å oppfylle artikkel 12. For å synliggjøre barnekonvensjonen i norsk lovgivning ble det foretatt lovendring i flere norske lover. Blant annet ble barns medbestemmelsesrett gjort tydeligere, og til dels styrket både i barneloven og barnevernloven. Barneloven ble endret og aldersgrensen for barnets rett til å bli hørt ble senket fra 12 år til 7 år. Endringen medførte imidlertid ingen realitetsendring.

⁹ Ot. prp. nr. 29 (2002-2003) s. 57

¹⁰ Høstmølingen (2006) s. 53

¹¹ Smith (2006) s. 116

3 Foreldre og barn

3.1 Foreldreansvaret

Foreldreansvaret består av to hoveddeler. For det første inneholder foreldreansvaret en omsorgsplikt. For det andre har man i kraft av å være forelder både en rett og en plikt til å foreta beslutninger på barnets vegne, jf. bl. §30 første ledd annet punkt. Barnet er umodent og mangler ofte forutsetninger for å kunne foreta fornuftige beslutninger om sitt eget liv. Foreldrene er av denne grunn gitt bestemmelsesretten. Det er imidlertid slik at foreldrene skal foreta beslutninger til barnets beste. I henhold til barneloven har foreldrene plikt til å treffe avgjørelser på barnets vegne ut fra dets interesser og behov jf. ”skal” i bl. § 30 første ledd. Det er viktig å slå fast at foreldrene har rett og plikt til å bestemme av hensyn til barnet og ikke av hensyn til dem selv. Dette betyr imidlertid ikke at foreldrene skal føye seg etter barnets vilje og ønsker i den enkelte situasjon. Foreldrene skal treffe avgjørelser som ut fra en objektiv synsvinkel gagnar barnet, samt hva som er til fordel for barnet på lengre sikt.¹²

Foreldrene har rett og plikt til å bestemme for barnet i ”personlege høve” jf. bl. § 30 første ledd annet punkt. Personlige forhold vil eksempelvis være vergemål, medisinsk behandling, utstedelse av pass, valg av type skole, samtykke til adopsjon, navnevalg, samtykke til ekteskapsinngåelse, innmelding i trossamfunn, samtykke til medisinske inngrep og flytting utenlands.¹³ Det gjelder altså alle forhold som vedrører barnet med unntak av økonomiske anliggender. Avgjørelser i økonomiske spørsmål faller utenfor foreldreansvaret da dette hører innunder vergemålet jf. vgml. § 38. I de fleste tilfeller er imidlertid foreldrene verger, samtidig som de innehar foreldreansvar slik at disse faller sammen.

Foreldrenes rett og plikt til å bestemme begrenses av at foreldreansvaret skal utøves etter barnets beste jf. ”ut frå barnets interesser og behov ” i bl. § 30 første ledd siste punkt. Videre modifiseres foreldreansvaret av barnets selvbestemmelsesrett og

¹² NOU 1977:35 s. 124

¹³ Ot. prp. nr. 56 (1996-1997) s. 40

medbestemmelsesrett. Foreldrenes rett og plikt til å treffe beslutninger for barna i personlige forhold er dermed ikke absolutt.

3.2 Prinsippet om barnets beste

Prinsippet om barnets beste er nedfelt i barnekonvensjonen artikkel 3 og er dermed en del av norsk rett. Barnets beste er ett av de fire grunnleggende prinsippene i konvensjonen og konvensjonens mest sentrale begrep.¹⁴ Det heter i konvensjonen at barnets beste skal være avgjørende ved alle tiltak som besluttes på dets vegne og ved alle anliggender som berører barn. Dette innebærer at ved ethvert tiltak som foretas på barnets vegne, skal det tas hensyn til hva som er best for barnet.¹⁵ Barnets beste er et hovedhensyn, men likevel ikke et overordnet hensyn i alle tilfeller. I enkelte situasjoner kan andre parter ha like viktige eller enda viktigere interesser.¹⁶ Begrepet gir imidlertid barnet ingen konkret definert rettighet. Begrepet barnets beste vil variere med i hvilken sammenheng begrepet oppstår. I tillegg vil det variere over tid, samt fra kultur til kultur.¹⁷

I forholdet mellom barn og foreldre kommer prinsippet til uttrykk i bl. § 30 første ledd siste punkt. Det fremgår av bestemmelsen at foreldreansvaret skal utøves ut fra barnets interesser og behov.

Barnets beste fremgår tydeligst i samarbeid med barnet. På denne måten utfyller artikkel 3 og artikkel 12 hverandre. Artikkel 3 gir uttrykk for at barnets beste skal være målet, og artikkel 12 slår fast hvordan man skal gå frem for å nå målet. For å gjennomføre artikkel 3 må innholdet i artikkel 12 respekteres.¹⁸ Dersom det er tale om små barn, vil barnets beste veie tyngre enn retten til å bli hørt. Bakgrunnen for dette er at små barn har vanskeligere

¹⁴ Se oppgavens punkt 1.4

¹⁵FNs Barnekomité's General Comment No 12 punkt 70

¹⁶ Barnekonvensjonen (2008) s. 49

¹⁷ Barnekonvensjonen (2008) s. 47

¹⁸ FN's Barnekomité's General Comment No 12 punkt 74

for å uttrykke seg og danne synspunkter. Resultatet blir dermed at jo yngre barnet er, jo større vekt får artikkel 3.

Det er klart at prinsippet om barnets beste kommer til anvendelse i spørsmål om barnets helse. Medisinsk behandling eller undersøkelse skal således gis i samsvar med barnets interesser og behov. I slike enkeltsaker skal det foretas en konkret og individuell vurdering av hva som er best for barnet i den gitte situasjon.

4 Samtykke og informasjon

4.1 Generelt om samtykke

Begrepet samtykke har tilsynelatende samme mening uansett i hvilken rettslig sammenheng det kommer til anvendelse. Samtykket er et viljesuttrykk i form av en tillatelse eller godkjenning av den situasjonen man skal samtykke i. Likevel er ikke dette ensbetydende med at krav og virkningene til samtykket er det samme i alle sammenhenger. Det kan foreligge strenge krav til samtykke som innebærer et informert og veloverveid samtykke, eller mindre strenge krav der fravær av protest er tilstrekkelig. Det stilles for eksempel strengere krav til samtykke ved sterilisering, transplantasjon, kunstig befruktning og abort. Til sammenligning er det ikke like stort behov for strenge krav til samtykke ved for eksempel en alminnelig blodprøve. Krav om samtykke forteller ikke noe om hvor klart viljesuttrykk som kreves, eller hvilken kunnskap som må foreligge hos den som samtykker. Det er derfor viktig at krav til samtykke må drøftes i enhver rettslig sammenheng de dukker opp. Et bestemt samtykke kan være tilstrekkelig i en sammenheng og utilstrekkelig i en annen. Hovedhensynet bak samtykket er å ivareta retten til selvbestemmelse.¹⁹

¹⁹ Aasen (2000) s. 243- 244

4.2 Samtykke i medisinske spørsmål

Det stilles krav om at det skal foreligge et gyldig rettsgrunnlag for ethvert inngrep som den enkelte blir utsatt for.²⁰ Et gyldig rettsgrunnlag kan enten være pasientens samtykke eller lovhjemmel i henhold til legalitetsprinsippet. Pasientens samtykke kan gi helsepersonell adgang til å gjennomføre prosesser, som uten samtykke ellers ville blitt betraktet som integritetskrenkelser.²¹ Det rettslige krav om gyldig samtykke kan begrunnes både etisk og helsefaglig. Samtykket gir uttrykk for respekt for pasientens menneskeverd, integritet og selvbestemmelsesrett. Fra en helsefaglig synsvinkel medvirker samtykket til pasientdeltakelse i større grad. Dette er ofte en forutsetning for en gunstig behandling.²²

Før pasientrettighetsloven ble vedtatt var det ikke oppstilt regler om samtykke til medisinske undersøkelser og behandlingstiltak. I følge pasientrettighetslovens kapittel 4 er gyldig samtykke nå en forutsetning for slike handlinger.²³ For at samtykket skal være gyldig må pasienten i forveien gis tilstrekkelig informasjon om formål, metoder, ventede fordeler samt mulig risiko og farer ved behandlingen.²⁴ Samtykket kan i følge pasientrettighetsloven meddeles på flere måter. Det kan enten avgis uttrykkelig eller stilltiende, jf. pasl. § 4-2.

For å kunne avgi gyldig samtykke må vedkommende ha tilstrekkelig personell kompetanse. Dette innebærer at vedkommende har tilstrekkelig habilitet til å forstå situasjonen, konsekvensene av samtykket og at samtykket er forpliktende.²⁵ I enkelte tilfeller mangler enkeltpersoner faktisk eller rettslig samtykkekompetanse. Følgen av dette er at andre gis kompetanse til å samtykke på vedkommendes vegne. I slike tilfeller må det foreligge et

²⁰ Ot. prp. nr. 12 (1998- 1999) s. 77

²¹ Ot. prp. nr. 12 (1998- 1999) s. 77

²² Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 81

²³ Syse (2009) s. 286

²⁴ Syse (2009) s. 308

²⁵ Syse (2009) s. 292

såkalt representert samtykke. Personer uten samtykkekompetanse kan være barn, myndige som ikke er mentalt habile og umyndiggjorte.

4.3 Barn og samtykke

Barn vil ofte ikke ha tilstrekkelig innsikt og forståelse til å avgi samtykke sammenlignet med voksne. De utgjør en sårbar gruppe, da de ikke er fullt sjelelig og kognitivt utviklet. Ved avgjørelser i medisinske spørsmål er det nødvendig at det foretas en veloverveid beslutning med tanke på resultat og konsekvenser av eventuell behandling eller undersøkelse. Barn mangler i større grad enn voksne modenhet og kompetanse til å fatte slike avgjørelser, og å samtykke på bakgrunn av informasjon de mottar. Barn innehar ikke like god kritisk sans som voksne. Det er derfor nødvendig at andre ivaretar deres behov til å avgi samtykke. I tillegg bør barn ofte skjermes for avgjørelser som oppfattes som alvorlige og tyngende. De skal ikke måtte oppleve at de alene må være ansvarlige for en alvorstung avgjørelse.

For å ivareta barns behov for bistand ved samtykke er det gitt særlige representasjonsregler i medisinske spørsmål i pasl. § 4-4 til § 4-7. Ved et representert samtykke skal man ta utgangspunkt i hva som antas å være i pasientens "beste interesse." Det skal således tas utgangspunkt i hva man kan tenke seg at vedkommende hadde samtykket til dersom pasienten var i stand til det.²⁶

I enkelte tilfeller er det behov for at foreldrene avgir et passivt samtykke fremfor et aktivt samtykke. Dette vil særlig være aktuelt ved barns deltakelse i spørreundersøkelser, som en del av et forskningsprosjekt. Passivt samtykke vil innebære at foreldrene ikke protesterer på barnets deltakelse, og at denne passiviteten tolkes som et viljesutsagn. Det passive samtykke gir barnet adgang til å delta, samtidig som foreldrene kan foreta en aktiv handling dersom de ønsker å nekte deltakelse.

²⁶ Syse (2009) s. 304

4.4 Informasjon i medisinske spørsmål

Det er nødvendig å informere pasienten slik at vedkommende kan ivareta sine interesser ved behandling. Informasjon er en forutsetning for pasientens samtykke, samt nødvendig for at pasienten kan medvirke på en effektiv måte. Dette er viktige hensyn bak pasientens rett til samtykke.²⁷ Det følger av pasl. § 3-2 første ledd at pasienten har krav på ”informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.” Med innholdet i helsehjelpen menes behandling, pleie, omsorg, diagnostikk eller undersøkelse som tilbys eller skal utføres.²⁸ Informasjonen skal sikre at pasienten får tilstrekkelig kunnskap om sin tilstand og eventuell behandling. På bakgrunn av den kunnskap som mottas skal pasienten avgi sitt samtykke.

Det følger av pasl. § 4-4 første ledd at det er foreldrene eller andre med foreldreansvaret som har rett til å samtykke for barn under 16 år. Når foreldrene representerer barnet er det naturlig at de mottar opplysningene som barnet får i kraft av å være pasient. Det fremgår klart av pasl. § 3-4 første ledd at både barn og foreldre har krav på informasjon når barnet er under 16 år. Informasjonen skal gis til foreldrene fordi barn ofte mangler innsikt og forståelse på grunn av umodenhet, samt for at foreldrene skal kunne overholde foreldreansvaret og ivareta barnets interesser og behov. Det er imidlertid viktig at barnet også får informasjon, selv om det ikke har like gode muligheter for å vurdere situasjonen. Barn har uansett, alder krav på informasjon om sin helsetilstand, behandling, risiko og bivirkninger. Informasjonen skal gis på en måte som barnet kan forstå og som er tilpasset deres utviklingsnivå, jf. pasl. § 3-5 første ledd.

I tilfeller der pasienten er mellom 12 og 16 år, kan vedkommende bestemme at foreldrene ikke skal motta informasjon. Det gjelder i de tilfeller der det foreligger grunner som bør respekteres,

²⁷ Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 70

²⁸ Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 130

jf. pasl. §3-4 annet ledd.²⁹ Når pasienten er under 18 år skal foreldrene motta slik informasjon om barnet som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, jf. pasl. § 3-4 tredje ledd.³⁰

5 Generelt om barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse

5.1 Selvbestemmelse

Generelt vil selvbestemmelse bety å handle eller disponere i kraft av egen vilje.³¹ Etter norsk rett får barnet den generelle selvbestemmelsesrett når det fyller 18 år og dermed er myndig, jf. vgml. § 1. Når barnet blir myndig, har ikke foreldrene lenger rett til å bestemme over dets personlige forhold. Det er likevel slik at samtidig som barnet vokser opp og blir i stand til å fatte forsvarlige beslutninger på egenhånd, skal barnet gis gradvis rett til selvbestemmelse frem til det fyller 18 år, jf. bl. § 33. Gradvis rett til selvbestemmelse er i forarbeidene begrunnet med at barnet på denne måten får bedre forutsetninger til å utvikle seg til et selvstendig menneske.³² Spesiallovgivningen inneholder flere bestemmelser som setter aldersgrenser for barns selvbestemmelsesrett på visse områder.

I barneloven gis barnet selvbestemmelsesrett når det er over 15 år i forhold til å foreta valg av utdanning og melde seg inn og ut av foreninger, jf. bl. §32. Selv om det er satt en 15 års grense skal ikke bestemmelsen forstås antitetisk. Foreldrene kan ikke alltid avgjøre om barn under 15 år skal delta i foreninger. Her må barnets alder og modenhet vurderes.³³ Dersom barnets deltakelse blir svært omfattende må foreldrene ha mulighet til å begrense

²⁹ Se oppgavens punkt 6.3

³⁰ Se oppgavens punkt 6.2

³¹ Aasen (2000) s. 35

³² NOU 1977:35 s. 50

³³ NOU 1977:35 s.124

barnets selvbestemmelsesrett. Dette gjelder særlig der aktiviteten går utover barnets helse, utvikling og skolegang så lenge barnet er i skolepliktig alder. Foreldrenes adgang kan sammenholdes med det som gjelder for barn i arbeidsforhold, jf. arbeidsmiljøloven § 11-1 tredje ledd, hvor det fremgår at barn ikke kan utføre arbeid som kan være til skade for deres sikkerhet, helse, utvikling eller skolegang.³⁴

Barneloven § 32 er imidlertid ikke uttømmende da foreldrene skal gi barnet stadig større selvbestemmelsesrett med alderen og frem til det er 18 år, jf. bl. § 33. Det kan da sies at det er en glidende overgang mellom foreldrenes bestemmelsesrett og barnets selvbestemmelsesrett. I enkelte forhold er det naturlig at barnet gis rett til selvbestemmelse ganske tidlig som for eksempel angående valg av klær, hårfasong, venner og fritidsaktiviteter.³⁵ Der barnet er modent nok til å fatte forsvarlige beslutninger på egenhånd, står ikke begrunnelsen for foreldrenes bestemmelsesrett like sterkt. I slike tilfeller bør barnet få bestemme selv.³⁶

I tillegg til den generelle bestemmelsen i bl. § 33 er barnets selvbestemmelsesrett også direkte regulert flere steder i spesiallovgivningen. Etter lov om trossamfunn § 3 og kirkeloven § 3 nr. 6 har barn over 15 år rett til å melde seg inn og ut av trossamfunn. Barn som har fylt 12 år har en viss selvbestemmelsesrett her. De kan motta religionsundervisning dersom de ønsker det, selv om foreldrene har rett til å kreve fritak. Det er imidlertid ikke mulig med en omvendt forståelse. Barn under 15 år kan ikke fritas fra religionsundervisning mot foreldrenes ønske.³⁷ Ved spørsmål om abort vil det være den gravide selv som fremsetter begjæring om svangerskapsavbrudd, jf. abortloven (abl.) § 4. Det er imidlertid slik at piker under 16 år ikke på egenhånd kan begjære abort. I slike tilfeller har foreldrene en uttalerett hvis ikke særlige grunner taler mot det. Dersom

³⁴ Sandberg (2010) note 81

³⁵ Smith (2006) s. 125

³⁶ Sandberg (2010) note 82

³⁷ Smith (2006) s. 121

foreldrene har uttalt seg mot svangerskapsavbruddet må det foreligge samtykke fra fylkesmannen jf. lovens § 9 litra a.³⁸

5.2 Medbestemmelse

5.2.1 Generelt

Medbestemmelse dreier seg om å delta i beslutninger om sin egen situasjon. På områder som innebærer at noen bestemmer over andre, vil regler om medbestemmelse gjøre seg gjeldende. Dette vil særlig gjelde på områder der det foreligger hierarkiske strukturer som blant annet på skolen, i hjemmet eller på en arbeidsplass. Medbestemmelse bør gjelde i de fleste relasjoner som for eksempel mellom lærer og elev, foreldre og barn samt mellom arbeidstager og arbeidsgiver. I slike relasjoner innebærer retten til medbestemmelse muligheten til å påvirke avgjørelser som foretas av de som innehar den formelle retten til å bestemme.³⁹

5.2.2 Barnekonvensjonen artikkel 12

Barns rett til å bli hørt er nedfelt i barnekonvensjonen artikkel 12. Bestemmelsen ”garanterer barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, retten til fritt å gi uttrykk for disse synspunkter i alle forhold som vedrører barnet, og tillegge barnets synspunkter behørig vekt i samsvar med dets alder og modenhet.” Retten til å uttale seg er et av barnekonvensjonens fire generelle prinsipper. Artikkel 12 er en rettighet i seg selv, samtidig som den skal sees hen til ved gjennomføringen og fortolkningen av alle andre rettighetene i konvensjonen. Barnets rett til å bli hørt og gi uttrykk for sine synspunkter kalles en rett til medbestemmelse.⁴⁰

³⁸ Se oppgavens punkt 10.1

³⁹ Aasen (2008) s. 10

⁴⁰ Barnekonvensjonen (2008) s. 77

Vilkåret for å bli hørt etter artikkel 12 er at barnet er i stand til å danne seg egne synspunkter. Det er tilstrekkelig at barnet har evne til å mene noe som har betydning i saken. Det er ikke nødvendig at barnet har synspunkter angående selve spørsmålet.⁴¹ Barnekonvensjonen setter ingen nedre aldersgrense for barnets rett til å gi uttrykk for sine synspunkter. Alder skal ikke være noen hindring for retten til å bli hørt. Det skal derfor anerkjennes og vises respekt for små barn som gir uttrykk for sine meninger i form av ikke-verbal kommunikasjon. Dette kan for eksempel være gjennom lek, kroppsspråk, ansiktsuttrykk, eller tegning og maling.⁴²

Når barnet uttaler seg skal dette skje ”fritt.” Dette innebærer at barnet gir uttrykk for sine synspunkter med fravær av tvang eller press. Barnet skal også selv kunne velge om det overhodet vil benytte seg av retten til å bli hørt.⁴³ De som har ansvar for barnet skal informere barnet om saken, herunder valg og eventuelle beslutninger som må avgjøres, samt konsekvensene av disse. Dette er en forutsetning for om barnet skal kunne gi uttrykk for sine synspunkter.⁴⁴

Retten til å gi uttrykk for sine meninger gjelder i alle forhold som vedrører barnet. Dette er imidlertid ikke et strengt krav. Det er tilstrekkelig at tilfellet på en eller annen måte har en virkning for barnet.⁴⁵

Barnets synspunkter skal tillegges behørig vekt i samsvar med dets alder og modenhet. Det er klart at barnets alder alene ikke er avgjørende for vekten av barnets meninger.⁴⁶ En må

⁴¹ Barnekonvensjonen (2008) s. 84

⁴² FNs Barnekomité's General comment No 12 punkt 21

⁴³ FNs Barnekomité's General comment No 12 punkt 22

⁴⁴ FNs Barnekomité's General comment No 12 punkt 25

⁴⁵ Barnekonvensjonen (2008) s. 85

⁴⁶ FNs Barnekomité's General comment No 12 punkt 29

vurdere om barnet gir uttrykk for sine synspunkter på en fornuftig og selvstendig måte. Denne vurderingen er mer relevant jo større virkning sakens utfall vil ha på barnets liv.⁴⁷

5.2.3 Barneloven § 31

I barneloven er barns medbestemmelsesrett i familien lovfestet i § 31 første ledd. Bestemmelsen retter seg i utgangspunktet mot foreldrene og deres plikt til å høre barnet. Bestemmelsen er snevrere en artikkel 12, da barnet bare skal høres i personlige forhold. Den hjemler ikke en rett til å bli hørt for barn generelt. Det hadde heller ikke vært naturlig at en slik rett skulle lovfestes i barneloven som gjelder mellom barn og foreldre.

Barneloven § 31 første ledd er en generell regel og inneholder en skjønnsmessig vurdering. Den gir barn en rett til å bli hørt ettersom de er i stand til å danne seg egne synspunkter om det saken dreier seg om. Barnets uttalerett er avhengig av barnets egne forutsetninger og spørsmålet barnet står overfor. Det fremgår av forarbeidene at barnet tidlig bør gis mulighet til å påvirke sin situasjon i personlige forhold. Departementet gir også uttrykk for at det vil være naturlig at barn under skolepliktig alder får en uttalelses- og medbestemmelsesrett.⁴⁸

I bl. § 31 annet ledd pålegges foreldrene plikt til å høre barnet når det er fylt 7 år. Dette gjelder særlig i saker om hvem barnet skal bo hos ved foreldrenes samlivsbrudd. Bestemmelsen i annet ledd skal imidlertid ikke forstås slik at barn under 7 år ikke skal bli lyttet til. Etter den skjønnsmessige regelen i første ledd kan barn under 7 år også høres dersom de er i stand til å danne egne synspunkter om saken. Hvis barn under 7 år skal høres, må dette bestemmes i den konkrete sak. Det er ikke i strid med barnekonvensjonen å fastsette en aldersgrense når den skjønnsmessige regelen i første ledd gjelder for de som er under 7 år.⁴⁹

⁴⁷ FNs Barnekomité's General comment no 12 punkt 30

⁴⁸ Ot. prp. nr. 29 (2002-2003) s. 60

⁴⁹ Barnekonvensjonen (2008) s. 84

Videre er det i annet ledd siste punkt fastsatt at når barnet er fylt 12 år skal barnets mening tillegges stor vekt. Foreldrene må avgjøre hvor stor vekt de tillegger barnets synspunkter etter omstendighetene og etter sitt eget skjønn. Dette vil bero på barnets alder, modenhet, hva spørsmålet dreier seg om, og om barnet forstår dets rekkevidde. I tillegg vil det ha betydning hvor fast barnets synspunkt er samt bakgrunnen for barnets syn. Uansett kan foreldrene ikke la barnets mening være utslagsgivende i alle situasjoner.⁵⁰ Foreldrene kan la andre hensyn veie tyngre.⁵¹ Det skal imidlertid foreligge sterke grunner til ikke å ta barnets meninger i betraktning. Barnekonvensjonen inneholder som nevnt ingen aldersgrenser. 12 års regelen er imidlertid ikke i strid med barnekonvensjonen da den ikke innskrenker barnets rett. Den er ment å sikre at barnets mening får tilstrekkelig vekt i personlige forhold.⁵²

Det er ikke bare foreldrene som skal høre hva barnet har å si. Barnets uttalerett gjelder i forhold til alle som har med barnet å gjøre jf. bl. § 31 første ledd tredje punkt. Dette angår alle offentlige instanser, som domstoler, skoler og barnevern, samt helsepersonell.

5.2.4 Spesiallovgivning

Barnets medbestemmelsesrett er også regulert i spesiallovgivningen. Herunder kan nevnes navneloven § 12. I følge bestemmelsen må barn over 12 år gi sitt samtykke til navneskifte i tillegg til foreldrenes samtykke. Ved spørsmål om adopsjonsbevilling skal barn over 7 år høres, og deres mening tillegges vekt i samsvar med dets alder og modenhet, jf. adopsjonsloven § 6. Dersom barnet er over 12 år kreves det samtykke fra barnet selv. Det heter i lov om trossamfunn § 6 tredje ledd at barn over 12 år skal få si sin mening i spørsmål om inn og utmelding av trossamfunn. Videre er det i vgml. § 40 første ledd første punktum slått fast at når den umyndige er over 14 år, skal vergen høre hva vedkommende har å si før vergen treffer avgjørelse om den umyndiges økonomiske forhold. En ny

⁵⁰ NOU 1977: 35 s.125

⁵¹ Sandberg (2010) note 78

⁵² Barnekonvensjonen (2008) s. 94

vergemålslov er imidlertid under utarbeidelse. Her foreslås det i lovens § 17 fjerde ledd at vergen skal hør barnet fra det er 12 år.⁵³

6 Barns selvbestemmelse og medbestemmelse i medisinske spørsmål

6.1 Generelt om selvbestemmelse

I medisinske spørsmål er pasientens selvbestemmelsesrett et sentralt tema.⁵⁴ Den alminnelige selvbestemmelsesrett er i utgangspunktet satt til 18 år. Dette gjelder imidlertid ikke nødvendigvis i spørsmål om egen helse.⁵⁵ Det er hevdet i teorien at selvbestemmelse kan deles inn i to former, henholdsvis negativ og positiv selvbestemmelse.⁵⁶ Den positive selvbestemmelse innebærer frihet til å fatte avgjørelser om egen person slik som valg av utdanning, yrke og livsstil. Individet har dermed full bestemmelsesrett over eget liv.⁵⁷ Ved fravær av tvang og rett til å motsette seg andres handlinger eller restriksjoner, sikter man til en negativ selvbestemmelse. Den negative selvbestemmelsesrett bevarer således individets fysiske integritet, bevegelsesfrihet, ytringsfrihet samt dets privatliv. I medisinske spørsmål vil barnet ha positiv selvbestemmelse både før og etter den helserettslige myndighetsalder for eksempel når det gjelder svangerskapsavbrudd eller prevensjon. Barnets negative selvbestemmelsesrett innebærer en rett til å nekte inngrep i egen kropp.⁵⁸ Dette kan for eksempel være å motsette seg kortvarig livsforlengende cellegiftbehandling av kreft.

⁵³ Ot. prp. nr. 110 (2008-2009) s. 175

⁵⁴ Halvorsen (1998) s. 3

⁵⁵ Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 84

⁵⁶ Aasen (2000) s. 37

⁵⁷ Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 77

⁵⁸ Aasen (2008) s. 17

6.2 Selvbestemmelse for barn over 16 år

Pasientrettighetsloven fastsetter ”den helserettslige myndighetsalder” til 16 år, jf. pasl. § 4-3 første ledd litra b. Dette innebærer at barn over 16 år har rett til å avgi samtykke til helsehjelp, og at den generelle myndighetsalderen i vgml. § 1 ikke gjelder fullt ut. 16-åringer skal i denne sammenheng behandles på samme måte som voksne. Barn over 16 år har i utgangspunktet full selvbestemmelsesrett i medisinske spørsmål. Den helserettslige myndighetsalder innebærer at barn over 16 år på egenhånd har rett til å samtykke til, eller motsette seg behandling, selv om foreldrene bestrider avgjørelsen.

Det er imidlertid fastsatt høyere aldersgrenser for enkelte helsetjenester. Dette følger av pasl. § 4-3 første ledd litra b. I bestemmelsen kommer det til uttrykk at særlige lovbestemmelser vil ha forrang fremfor pasientrettighetsloven i kraft av *lex specialis* prinsippet. Slike særlige lovbestemmelser er for eksempel gitt i steriliseringsloven § 2, som angir en aldersgrense på 25 år for å kunne samtykke til sterilisering. Sterilisering krever en særlig veloverveid beslutning da inngrepet innebærer at man mister sin forplantningsevne for alltid. Det er dermed rimelig grunn til at det foreligger en høy aldersgrensen i dette tilfellet. Det samme gjelder spørsmål om transplantasjon hvor inngrepet foretas i interesse for tredjeperson. I henhold til transplantasjonsloven § 1 annet ledd, må en være 18 år for å samtykke til å avgi organer eller annet biologisk materiale.⁵⁹

Den helserettslige myndighetsalder kan i tillegg fravikes dersom det følger av ”tiltakets art”. Det heter i forarbeidene at enkelte beslutninger ikke bør foretas før barnet har oppnådd myndighetsalder. Deltakelse i forskningsprosjekter og eksperimentell behandling, samt smertefull eller risikofylt behandling er eksempler på dette.⁶⁰ I tillegg bør visse avgjørelser om operasjoner med et kosmetisk formål som brystforstørrende- og fettreducerende inngrep vurderes av foreldrene.⁶¹

⁵⁹ Se oppgavens punkt 9

⁶⁰ Ot. prp. nr. 12 (1998- 1999) s. 85

⁶¹ Smith (2006) s. 123 og oppgavens punkt 10. 3

Videre kan samtykkekompetansen falle bort dersom ”pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser [...] åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket gjelder,” jf. pasl. § 4-3 annet ledd. Ordet ”åpenbart” innebærer et strengt krav angående anvendelsen av bestemmelsen, og verner om at barnet taper samtykkekompetansen på dette grunnlag. Kravet er at pasienten åpenbart ikke forstår hvorfor helsehjelpen gis og hva samtykket består i. Det er ikke tilstrekkelig at barnet er forvirret, usikker og engstelig.⁶² Selv om det likevel ikke er noe galt med barnets forståelse, må foreldrene kunne samtykke dersom barnet ikke ønsker eller er ute av stand til å samtykke på grunn av en personlig krise.⁶³ Det er viktig å få frem at barnet har en rett, men ingen plikt til å avgi samtykke på egenhånd. Dersom barnet befinner seg i en situasjon der det har behov for foreldrenes hjelp må det selvstendige samtykket ikke fremstå som en plikt.

Selv om barnet er over den helserettslige myndighetsalder har foreldrene fremdeles foreldreansvar for barnet frem til det fyller 18 år. Foreldrenes omsorgsplikt i henhold til bl. § 30 kan komme i strid med barnets selvbestemmelsesrett i medisinske spørsmål når barnet er 16 år og frem til det blir myndig. I de tilfeller pasienten er over 16 år gir selvbestemmelsesretten barnet adgang til å holde opplysninger om egen tilstand for seg selv. Det heter i pasl. § 3-3 første ledd at pasienten må samtykke til at pårørende får informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes. Disse opplysningene er i utgangspunktet taushetsbelagte. Helsepersonell må således overholde sin taushetsplikt i forhold til barnet. Når barn over 16 år kan nekte foreldrene å motta opplysninger om deres helse, kan det dermed oppstå problemer i forhold til utøvelsen av foreldreansvaret. I følge forarbeidene har det blant annet vært knyttet problemer til dette i praksis. For eksempel har det vært tilfeller der barn på 16 år har blitt innlagt på sykehus på grunn av alkoholforgiftning, og nektet helsepersonell å gi beskjed til foreldrene om hvor de er. Likeledes hvor barn lider av alvorlige psykiske problemer som ved fare for selvmord.

⁶² Aasen (2000) s. 562

⁶³ Aasen (2000) s. 562

Her kan det oppstå vanskeligheter dersom barnet kontakter helsetjenesten og ønsker at foreldrene holdes utenfor.⁶⁴ Når helsepersonell overholder taushetsplikten i slike situasjoner har ikke lenger foreldrene mulighet til å etterkomme sin plikt til å utøve sitt foreldreansvar. Det er derfor gitt adgang til å gi foreldrene nødvendig informasjon slik at de kan utføre foreldreansvaret som er pålagt dem, jf. pasl. § 3-4 tredje ledd. I henhold til forarbeidene innebærer dette at foreldrene bør gis opplysninger om hvor barnet befinner seg. Informasjonsplikten innebærer likevel ikke at det gis opplysninger om hvilke undersøkelser som må utføres og lignende.⁶⁵ Opplysninger må imidlertid formidles til foreldrene hvis det foreligger tiffeller av selvmordsfare eller innleggelse på sykehus på grunn av en livstruende tilstand.⁶⁶ En livstruende tilstand kan for eksempel være alvorlige spiseforstyrrelser.⁶⁷

Hvorvidt foreldrene skal få slike opplysninger må bero på en konkret vurdering i det enkelte tilfelle. Jo mer kritisk tilstanden er, jo mindre tvilsomt er det at foreldrene må involveres for å kunne ivareta sitt foreldreansvar.⁶⁸ Følgen av å ikke overholde foreldreansvaret kan bli at foreldrene mister omsorgen over barnet.

6.3 Selvbestemmelse for barn mellom 12 og 16 år

Det heter i pasl. § 3-4 annet ledd at dersom pasienten er ”mellom 12 og 16 år skal opplysninger ikke gis foreldrene når pasienten av grunner som bør respekteres ikke ønsker det.” Bestemmelsen innebærer at helsepersonell har taushetsplikt overfor foreldrene, jf. hlspl. § 21. Pasientrettighetsloven § 3-4 annet ledd er et lovfestet unntak fra hovedregelen om at foreldrene skal informeres når barnet er under 16 år, jf. første ledd. Dette medfører at bestemmelsen også er et unntak fra hovedregelen i pasl. § 4-4 første ledd

⁶⁴ Ot. prp. nr. 12 (1998- 1999) s. 74

⁶⁵ Ot. prp. nr. 12 (1998- 1999) s. 74

⁶⁶ Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s.132

⁶⁷ Syse (2009) s. 278

⁶⁸ Syse (2009) s. 256

om at foreldrene skal samtykke på barnets vegne. Ordlyden i pasl. § 4-4 første ledd gir uttrykk for en absolutt regel. Det er uheldig at bestemmelsen er så absolutt utformet og at barnets rett til å samtykke på egenhånd ikke kommer klart frem i pasl. § 3-4 annet ledd. Denne holdningen støttes i teorien.⁶⁹

Et viktig hensyn bak pasl. § 3-4 annet ledd er at barn og unge skal ha mulighet til å kontakte helsepersonell på egenhånd når de har behov for det. De skal ikke hindres av frykt for at foreldrene informeres om at de har oppsøkt helsetjenesten.⁷⁰ Helsepersonell det er særlig aktuelt at barn henvender seg til kan for eksempel være lege eller skolens helsesøster. Det kan være flere ulike grunner til at barnet ikke ønsker at foreldrene skal vite at de har henvendt seg til helsepersonell. Forarbeidene nevner årsaker som er rent personlige slik som mishandlingssaker og forskjellige overbevisningsgrunner. Et forhold som bør respekteres er for eksempel at barnet søker råd om lettere psykiske problemer på grunn av mobbing.⁷¹ Medisinske spørsmål gjelder i hovedsak svært personlige forhold. Det er dermed naturlig at man ønsker å holde enkelte ting for seg selv. I rundskriv IS 12/2004 fra daværende helse og sosialdirektoratet nevnes samtykke til helsehjelp etter omskjæring.⁷² Videre kan barnet ha et ønske om å holde foreldrene utenfor der barn og foreldre har ulike verdier og syn. Dette er aktuelt der det foreligger et motsetningsforhold mellom partene.⁷³ De kan ha forskjellige meninger angående spørsmål om svangerskapsavbrudd, prevensjon eller religion. I andre tilfeller kan det gjelde svært private anliggender som for eksempel kjønnsykdommer. Et ytterligere eksempel er hvor barnet ønsker å snakke alene med helsepersonell angående seksuell legning. Dette er et forhold som både er svært privat og som kan representere et motsetningsforhold mellom barn og foreldre. Videre kan barnet ha behov for å holde foreldrene utenfor der det er blitt utsatt for

⁶⁹ Aasen (2008) s. 12

⁷⁰ Aasen (2008) s. 12

⁷¹ Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 132

⁷² Rundskriv IS 12/2004 lov om pasientrettigheter fra Helse og sosialdirektoratet s. 32

⁷³ Aasen (2008) s. 12

fysisk eller psykisk mishandling av foreldrene, eller andre nærstående. Barnet kan i slike tilfeller være engstelig for foreldrenes reaksjon og represalier dersom foreldrene må informeres om at barnet har snakket med helsepersonell om dette.⁷⁴

I 1991 ble det ved den svenske Halsø- og sjukvårdens ansvarsnamnd behandlet en sak om en 13 år gammel gutt som oppsøkte lege på egenhånd. Gutten hadde en skade i hånden som førte til feber og svimmelhet samt at en rød stripe hadde dukket opp langs underarmen. Legen skrev ut antibiotika til barnet uten å ta kontakt med foreldrene. Nemnda kom til at dette var holdbart. Likevel ble det rettet kritikk mot legen fordi han ikke hadde kontaktet foreldrene eller oppfordret gutten til å fortelle foreldrene om besøket. Dette ble ansett som viktig av hensyn til muligheten for en alvorlig utvikling av skaden.⁷⁵ En 13 åring som viser modenhet og selvstendighet vil også etter norsk rett kunne motta behandling for en tilsvarende skade med grunnlag i eget samtykke. Dersom helsepersonell har overholdt sin opplysningsplikt og utført sitt arbeid forsvarlig, må barnets samtykke være straffriende overfor dem. Behandlingen må da anses for å være rettmessig etter pasientrettighetsloven og helsepersonelloven.⁷⁶

Det er helsepersonell som skal avgjøre om det foreligger ”grunner som bør respekteres.” Det bør imidlertid ikke stilles for strenge krav til grunnen. Bakgrunnen for dette er at man må søke å ivareta hensynet bak bestemmelsen om at barnet skal sikres den helsehjelp det har behov for. I utgangspunktet bør det være tilstrekkelig at barnet gir uttrykk for et ønske om å holde foreldrene utenfor, samtidig som det vises til en rimelig grunn.⁷⁷ En kan anta at barnet må gi uttrykkelig beskjed om at det ønsker å hindre foreldrene i å motta opplysninger. Dette støttes av at hovedregelen i pasl. § 3-4 første ledd sier at både

⁷⁴ Aasen (2008) s. 12

⁷⁵ Rynning (1994) s. 270 og s. 287

⁷⁶ Aasen (2000) s. 568

⁷⁷ Aasen (2008) s. 13

pasienten og foreldrene eller andre med foreldreansvaret skal informeres når barnet er under 16 år.⁷⁸

I enkelte tilfeller kan imidlertid ikke helsepersonell unnlate å informere foreldrene selv om barnet har bedt om at de skal holdes utenfor. Det kan for eksempel være aktuelt der det er tale om mer alvorlige psykiske lidelser, særlig hvis det er fare for selvskading eller redusert utvikling, omgang med ulovlige rusmidler eller større fysiske skader som resultat av kriminelle handlinger.⁷⁹ Slik informasjon må meddeles foreldrene for at de kan ivareta foreldreansvaret. Det følger av pasl. § 3-4 tredje ledd foreldrene skal gis opplysninger som er nødvendig for oppfylle foreldreansvaret. Helsepersonell kan bare la være å informere foreldrene der barnet har problemer av mindre karakter og midlertidig art.⁸⁰

6.4 Selvbestemmelse for barn under 12 år

Pasl § 3-4 annet ledd regulerer kun forholdet for barn mellom 12 og 16 år. Etter bestemmelsens ordlyd må det tolkes slik at det bare er barn over 12 år som kan unngå at foreldrene får opplysninger. Pasientrettighetsloven gir ingen klar hjemmel for at pasienter under 12 år kan henvende seg til helsetjenesten på egenhånd. Barn under 12 år må likevel ha en viss adgang til å kontakte helsetjenesten uten at foreldrene involveres.⁸¹ Barn under 12 år må kunne samtykke til behandling som er alminnelig og triviell, samt dersom metoden som brukes på den konkrete skaden er rutinemessig. I tillegg dersom behandlingen ikke medfører spesielle risikofaktorer. Dette kan for eksempel være behandling av sår eller vanlig gipsing av brudd i armer og ben.⁸² Barn må også kunne samtykke til behandling som ikke nødvendigvis behøver å bli utført av en lege. Et

⁷⁸ Aasen (2008) s. 14

⁷⁹ Ot. prp. nr. 12 (1998- 1999) s. 132

⁸⁰ Syse (2009) s. 255

⁸¹ Aasen (2008) s. 14

⁸² Aasen (2000) s. 567

eksempel er behandling hvor det er behov for bandasjering av en skadet hånd, eller nødvendig med ispose på en hevelse.⁸³ Aasen mener det avgjørende for om barn under 12 år kan samtykke avhenger av tre tilfeller. For det første om behandlingen er kurant, og for det andre at foreldrene er utenfor rekkevidde. Barnet er for eksempel på skolen eller hos venner. Til sist vil det bero på om barnet selv ber om, og har behov for behandlingen. Det må også være klart at behandlingen som skal iverksettes er nødvendig.⁸⁴ Har barnet for eksempel skadet seg på skolen og fått et kutt som må sys, er det nødvendig at barnet får behandling med det samme. Ved skader som må sys vil behandlingen i tillegg være rutinemessig og uten særlig høy risiko.

Har barnet pådratt seg skader man med stor sikkerhet mener foreldrene uansett ville ha samtykket til, må også barnet ha mulighet til å samtykke på egenhånd. I slike tilfeller kan en si at man presumerer samtykke fra foreldrene, der man allerede har samtykke fra barnet. Selv om situasjonen ikke er av alvorlig art trekker hlspl. § 7, som krever at helsepersonell yter øyeblikkelig hjelp uten at det foreligger samtykke, i samme retning.⁸⁵

Omhandler behandlingen alvorlige inngrep kan ikke et barn under 12 år samtykke på egenhånd. I slike tilfeller vil pasl. § 4-4 komme til anvendelse. Alvorlige inngrep kan være enhver form for kirurgi fordi det innebærer risiko, eller hvor det er nødvendig å foreta et viktig valg mellom ulike behandlings metoder.⁸⁶ Likeledes gjelder det helsehjelp som er uvanlig eller omstridt. Et barn under 12 år har således ingen selvbestemmelsesrett i slike tilfeller.

⁸³ Aasen (2000) s. 567

⁸⁴ Aasen (2008) s. 14

⁸⁵ Aasen (2008) s. 15

⁸⁶ Aasen (2000) s. 567

6.5 Medbestemmelse

Det er nedfelt generelle regler om barnets rett til å bli hørt i bl. § 31 og barnekonvensjonen artikkel 12.⁸⁷ I pasl. § 3-1 heter det at pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Dette innebærer at pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Det er klart at denne bestemmelsen omfatter alle pasienter, deriblant barn. Det legges til grunn at medvirke har tilnærmet det samme meningsinnhold som medbestemmelse.⁸⁸ Begrepet medvirke i medisinske spørsmål er imidlertid ikke klart definert i verken pasientrettighetsloven eller forarbeidene. I utgangspunktet kan medvirke forstås som noe mindre enn samtykke. Samtykke kan tolkes som et uttrykk for selvbestemmelse, mens å medvirke kan forstås som en uttalerett og en rett til å bli hørt før andre tar en avgjørelse på pasientens vegne. En slik forståelse er i tråd med språkbruken i bl. § 31, hvor det heter at barnet har rett til å delta i beslutningsprosessen.⁸⁹ Retten til å medvirke er imidlertid avhengig av at pasienten er informert.

Det følger for øvrig av pasl. § 3-1 annet ledd at når pasienten ikke har samtykkekompetanse så har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten. Det kan her være tale om tilfeller hvor pasienten er et barn uten samtykkekompetanse.⁹⁰ Bestemmelsen gir barnet rett til å komme med sin mening. Selv om det ikke fremgår direkte av bestemmelsen at foreldrene skal høre på barnet og tillegge barnets syn behørig vekt, skal dette vektlegges sett i sammenheng med barnekonvensjonen artikkel 12 og bl. § 31 første ledd.

Retten til å medvirke må reguleres i forhold til den enkelte persons forutsetninger. Når det gjelder barn, vil foreldrene tre inn pasientens rett til å medvirke i samme grad som barnet

⁸⁷ Se oppgavens punkt 5

⁸⁸ Aasen (2008) s. 19

⁸⁹ Aasen (2000) s. 468

⁹⁰ Aasen (2008) s. 19

selv hadde hatt evne til å medvirke. Det følger av forarbeidene at prinsippet om at pasienten skal medvirke så langt det er mulig blant annet kommer til uttrykk i pasl. § 4-4. Bestemmelsen gir uttrykk for at barnets mening skal tillegges vekt etter alder og modenhet.⁹¹ Det uttales for øvrig i forarbeidene at ”barn over 12 år skal ha en økende grad av selvbestemmelse i helsespørsmål,” og at bestemmelsen ”slik sett kan oppfattes som en delt samtykkekompetanse mellom foreldre/foresatte og barn mellom 12 og 16 år.” Dersom barn og foreldre er uenige, skal foreldrenes syn i utgangspunktet legges til grunn.⁹² Det sondres ikke helt tydelig mellom begrepene selvbestemmelse og medbestemmelse i forarbeidene. Her anvendes begrepet selvbestemmelse som i barneloven blir betraktet som en rett ”til å vere med på avgjerd.” I teorien er det tolket dit hen at denne begrepsbruken regnes for å være medbestemmelse.⁹³

Pasl. § 4-4 siste ledd følger av bl. § 31. Bestemmelsen innebærer at barn skal gis en økende grad av medbestemmelse i spørsmål som angår barnets helse. Det oppstilles en aldersgrense på 12 år for når barnet skal få si sin mening, jf. pasl. § 4-4 siste ledd annet punkt. Selv om pasientrettighetslovens bestemmelse er skåret over samme lest som bl. § 31, gis barnet uttalerett senere enn i barneloven. Bestemmelsen i barneloven hjemler en ubetinget uttalerett i personlige forhold for barn fra de er 7 år gamle. Når barnet er 12 år skal det legges stor vekt på hva barnet mener, jf. bl. § 31 annet ledd annet punkt. Barnekonvensjonen artikkel 12 gir ingen aldersgrenser for når barnet skal bli hørt. Det stilles kun krav om at barnet er i stand til å danne seg egne synspunkter. Barnets synspunkter skal tillegges behørig vekt i samsvar med alder og modenhet. Dette er i overensstemmelse med den tilsvarende bestemmelsen i bl. § 31. Det kan stilles spørsmål ved de ulike fassatte aldersgrensene i henholdsvis pasl. § 4-4 tredje ledd og bl. § 31 annet ledd.⁹⁴ Det avgjørende her må være at barnekonvensjonen artikkel 12 ikke har

⁹¹ Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 67

⁹² Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 135

⁹³ Aasen (2008) s. 18

⁹⁴ Aasen (2008) s. 20-21

aldersgrenser, og går foran annen lovgivning ved motstrid i kraft av mr. § 3, jf. § 2 nr. 4. Det er klart at artikkelen gjelder helsehjelp, jf. ”alle forhold som vedrører barnet.” Barnet skal høres dersom den aktuelle saken vedrører barnet.⁹⁵ Når barnekonvensjonen ikke har aldersgrenser, tolkes dette dit hen at også barn under 12 år skal bli hørt i medisinske spørsmål. Det fremgår av FNs Barnekomité’s General Comment No 12 at alder alene ikke er avgjørende for hvilken vekt barnets meninger skal tillegges.⁹⁶ I henhold til ordlyden skal en også ta hensyn til barnets modenhet. Den engelske professoren Priscilla Alderson hevder at små barn helt ned i 7-8 års alderen kan forstå, forholde seg til og inneha rasjonelle meninger om vanskelige medisinske spørsmål. Disse oppdagelsene viser at man skal ta hensyn til barnets behov og evne til å foreta beslutninger om egen helse.⁹⁷ Det avgjørende er imidlertid at barnet har evne til å danne seg et synspunkt om det medisinske spørsmålet på en fornuftig og selvstendig måte.⁹⁸

Barnets rett til å bli hørt i bl. § 31 første ledd siste punkt retter seg mot alle som har med barnet å gjøre, og som treffer avgjørelser i personlige forhold på barnets vegne. Dette gjelder også for helsepersonell.⁹⁹ Det følger av ordlyden i pasl. § 4-4 siste ledd at barnets rett til å bli hørt gjelder overfor foreldre, andre med foreldreansvaret eller barnevernet. Det må imidlertid være slik at også andre som har med barnet å gjøre i spørsmål om helse skal høre hva barnet har å si. Til støtte for et slikt syn fremgår det av forarbeidene at pasl. § 4-4 siste ledd følger av gjeldende rett, herunder barnelovens bestemmelser.¹⁰⁰

Det fremgår ikke av pasientrettighetsloven at barnets mening skal tillegges behørig vekt. Her må pasl. § 4-4 siste ledd tolkes i lys av barnekonvensjonen artikkel 12, slik at barnets

⁹⁵ FNs Barnekomité’s General Comment No 12 punkt 26

⁹⁶ FNs Barnekomité’s General Comment No 12 punkt 29

⁹⁷ Halvorsen (1999) s. 44

⁹⁸ FNs Barnekomité’s General Comment No 12 punkt 30

⁹⁹ Aasen (2000) s. 563

¹⁰⁰ Ot. prp nr. 12 (1998- 1999) s. 134

mening også her tillegges slik vekt. Det presiseres også i FNs Barnekomité's General Comment No 4 at unge skal få mulighet til fritt å gi uttrykk for sine synspunkter og at det skal tas behørig hensyn til dette før foreldrene avgir sitt samtykke.¹⁰¹

7 Hvilken rett har barnet til å motsette seg medisinske avgjørelser?

7.1 Generelt

Når pasienten er i kontakt med helsetjenesten er dette som utgangspunkt basert på frivillighet. Pasienten kan i utgangspunktet trekke seg fra behandlingen når vedkommende selv måtte ønske det i kraft av retten til selvbestemmelse. Samtykkekravet er til hinder for uberettiget tvang og verner om pasientens rettssikkerhet.¹⁰² For pasienter under 16 år er det foreldrene som har den formelle samtykkekompetanse mens barnet har en rett til å bli hørt.¹⁰³ Det kan stilles spørsmål ved hvilken rettsvirkning foreldrenes samtykke har, og om barnet på dette grunnlag kan tvinges.¹⁰⁴ Selv om foreldrene har samtykkekompetanse, betyr ikke dette nødvendigvis at barnet skal påtvinges behandling mot dets ønske og vilje. Dersom behandling gjennomføres uten hensyn til barnets vilje fører det til integritetskrenkelse. Dette gjelder særlig der barnet etter en fornuftig vurdering ikke ønsker behandling. Det er oppslutning i teorien om at barnet har større rett til å motsette seg behandling enn til å samtykke.¹⁰⁵

Pasientrettighetsloven regulerer ikke spørsmålet hvorvidt barn mellom 12 og 16 år kan påtvinges behandling. Aasen mener det er uheldig at spørsmålet ikke er lovregulert hensett

¹⁰¹ FNs Barnekomité's General Comment No 4 punkt 32

¹⁰² Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 28

¹⁰³ Pasl. § 4-4 første ledd

¹⁰⁴ Aasen (2008) s. 23

¹⁰⁵ Rynning (1994) s. 287, Aasen (2000) s. 563, Smith (2006) s. 123

til spørsmålets prinsipielle og praktiske betydning.¹⁰⁶ Det er spørsmål om barn i denne aldergruppen har rett til å motsette seg medisinske avgjørelser som vil bli behandlet i dette avsnittet. Det vil her dreie seg om tilfeller der foreldrene etter loven har bestemmelsesretten.

7.2 Barn over 16 år

Barn over 16 år har i kraft av retten til selvbestemmelse som hovedregel samme rett som voksne til å motsette seg avgjørelser i medisinske spørsmål, jf. pasl. § 4-3 første ledd litra b.

7.3 Barn under 16 år

Ved svært inngripende og omfattende behandling skal en være forsiktig med å tvinge barn mellom 12 og 16 år. Dette springer ut av et alminnelig prinsipp om at jo alvorligere inngrep, jo strengere krav stilles det til hjemmelsgrunnlaget. Dette har sammenheng med at det ikke er hjemmel til å påtvinge behandling for barn i denne aldersgruppen. Hensynet bak foreldreansvaret og samtykke avgitt av foreldrene utgjør til sammen delvis hjemmel, samtidig som lovgrunnlaget er svakt.¹⁰⁷ Dette taler for at man må være forsiktige med å påføre barn tvang.

Barn mellom 16 og 18 år som ikke har samtykkekompetanse av grunner som nevnt i pasl. § 4-3 kan motsette seg helsehjelp, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser, jf. pasl. § 4-5 tredje ledd. Bestemmelsen gjelder unge med bortfalt samtykkekompetanse på grunn av ”fysiske eller psykiske forstyrrelser [...] eller psykisk utviklingshemming,” jf. pasl. § 4-3 tredje ledd. Det eksisterer imidlertid ikke en tilsvarende bestemmelse i § 4-4 i forhold til barn under 16 år. Derfor er det usikkerhet rundt temaet om barn under den helserettslige myndighetsalder kan motsette seg helsehjelp, eller om de kan tvinges til dette. I teorien er det diskutert om pasl. § 4-3 kan tolkes enten antitetisk eller analogisk. En antitetisk tolkning vil føre til at når forholdet for barn under 16 år ikke er

¹⁰⁶ Aasen (2008) s. 23

¹⁰⁷ Aasen (2008) s. 24

regulert, kan ikke det samme gjelde for denne aldersgruppen. Dette medfører en adgang til å gi barn under 16 år helsehjelp selv om de motsetter seg den. Barn under 16 år kan således påtvinges helsehjelp. En analogisk tolkning av bestemmelsen innebærer at barn under 16 år kan motsette seg helsehjelp og dermed ikke bli utsatt for tvang. En slik tolkning vil imidlertid være problematisk i lys av psykisk helsevernloven § 2-1 første og annet ledd. Denne bestemmelsen fastsetter at barn mellom 12 og 16 år kan tvinges med grunnlag i foreldrenes samtykke. Behandlingen kan imidlertid kun påvinges dersom kontrollkommisjonen gir godkjennelse til det. Når barn kan påtvinges psykisk behandling, kan det ikke avvises at barn også kan påtvinges somatisk behandling med foreldrenes samtykke.¹⁰⁸

Foreldrenes rett til å bestemme blir imidlertid svekket ved at barnet utvikles og får evne til å fatte fornuftige avgjørelser på egenhånd. Foreldrene har foreldreansvaret nettopp på grunn av at barn mangler forutsetninger for å treffe veloverveide beslutninger. I situasjoner der barnet er i stand til å ivareta egne interesser, vil det kunne oppleves som integritetskrenkende å bli utsatt for tvang eller oppleve at beslutninger blir avgjort ”over hodet på dem.” Foreldrenes samtykke medfører imidlertid ingen behandlingsplikt for helsepersonell. De må foreta en vurdering på selvstendig grunnlag om inngrepet skal utføres både ut fra en medisinsk synsvinkel og forsvarligheten av å utsette barnet for en integritetskrenkelse.¹⁰⁹ Helsepersonell har en lovfestet plikt til å utføre sitt arbeid i samsvar med ”faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp”, jf. hlspl. § 4 første ledd. I en slik forsvarlighetsvurdering skal barnets beste være et grunnleggende hensyn. Det vil for øvrig være viktig at helsepersonell gir barnet informasjon på en slik måte at barnet kan forstå sin sykdom og situasjonen rundt den. Det vil også være av betydning at både helsepersonell og foreldrene prøver å overtale barnet. I psykisk helsevernloven § 3-3 nr. 1 fremgår det et alminnelig prinsipp om å forsøke frivillig behandling før tvangsbehandling iverksettes.

¹⁰⁸ Aasen (2008) s. 23

¹⁰⁹ Aasen (2000) s. 562

Forsvarlighetsprinsippet vil således gjøre utslag ved at man først forsøker å overtale barnet til frivillig å underkaste seg behandling før tvang utføres.

Det er sjelden rimelig å se bort fra barnets synspunkter. Dersom barnet er svært lite eller umodent kan dette imidlertid være berettiget. Dersom barnet det gjelder er modent og viser evne til å inneha fornuftige synspunkter, er det viktig at det trekkes med i beslutningsprosessen og at barnets vilje respekteres. Når en skal tillegge barnets synspunkter avgjørende vekt i medisinske spørsmål vil kravet til barnets modenhet og vurderingsevne variere med flere forhold. En må se hen til inngrepets betydning og alvorlighetsgrad, barnets helse, utsiktene til helbredelse, vanskeligheten av risikoavveininger og om barnet samtykker eller nekter å motta behandling.¹¹⁰

Når barnet viser at det kan ivareta sine egne interesser vil hensynet bak foreldreansvaret veie mindre. Likevel kan barnets helsetilstand og mulighetene for å bli frisk eller oppnå bedring, medføre at man ser bort fra barnets innvendinger. Barnet har dermed en relativ med- og selvbestemmelsesrett som varierer med alder, modenhet, samt hva slags inngrep det er tale om. Videre vil det spille inn hva slags metoder som blir brukt for å overtale barnet. I henhold til et alminnelig forholdsmessighetsprinsipp må det være et rimelig forhold mellom mål og midler. Er det for eksempel nødvendig med sterk overtalelse eller bruk av fysisk makt, må behandlingen som barnet har behov for være svært tiltrengt dersom tvangen skal være rimelig. Det bør imidlertid være slik at jo eldre barnet er, jo mindre rimelig er det å bruke makt som tvangsmiddel.¹¹¹

I enkelte tilfeller foreligger det gode muligheter for at barnet blir friskere eller oppnår helbredelse, samtidig som det er stor risiko for død uten behandling. Ved slike situasjoner må det være rettmessig å bruke tvang overfor barnet. Sammenlignet med voksne pasienter har ikke barn samme adgang til å motsette seg behandling når slike situasjoner oppstår.

¹¹⁰ Aasen (2000) s. 563

¹¹¹ Aasen (2000) s. 564

Hensynet til selvbestemmelse vil veie mindre når det gjelder barn. I tillegg gjør ikke selvbestemmelse seg like sterkt gjeldende dersom det er gode muligheter for at smertene som er grunnlaget for protestene forsvinner.¹¹² Jo større utsiktene er for at barnet helbredes eller blir bedre, jo mindre tvilsomt er det å sette barnets protest til side. Det kan eventuelt også anvendes fysisk tvang hvis det er nødvendig. Dette gjør seg særlig gjeldende der barnets synspunkter ikke er veloverveide eller rasjonelt begrunnet.¹¹³ Det samme gjelder der barnet lider av en kronisk sykdom som for eksempel diabetes. Denne lidelsen vil forverre vedkommendes helse i fremtiden dersom behandling ikke følges opp. I en slik situasjon vil det være større adgang til å tvinge barnet sammenlignet med tilfeller der barnet vil kunne bli frisk uten den foreliggende behandling, eller med andre mindre inngripende behandlingsmetoder.¹¹⁴

Dersom det foreligger dårlige muligheter for at barnet helbredes, og man bare har mulighet til å utsette døden en kort tid, må det kunne respekteres at barnet på denne bakgrunn motsetter seg videre behandling. Barnet har på samme måte som voksne krav på respekt i en slik situasjon.¹¹⁵ Har barnet rasjonelle meninger om situasjonen og viser forståelse for konsekvenser og tiltak er det viktig å vise respekt for barnets synspunkter, jf. barnekonvensjonen artikkel 12 og bl. § 31.¹¹⁶ På samme måte som voksne bør barn også ha rett til å treffe et ”dårlig” valg.¹¹⁷ Forutsetningen er imidlertid at valget er basert på en veloverveid og selvstendig beslutning. Dette gjør seg særlig gjeldende i tilfeller der det reiser seg stor tvil om behandlingen er til nytte for barnet. Her må det ut fra en objektiv

¹¹² Aasen (2000) s. 565

¹¹³ Aasen (2008) s. 24-25

¹¹⁴ Aasen (2008) s. 24

¹¹⁵ Aasen (2000) s. 565

¹¹⁶ Aasen (2008) s. 24

¹¹⁷ Archard (2004) s. 67-68

synsvinkel vurderes hva som er til barnets beste. Dersom unnlatt behandling vil svekke barnets liv eller helse i fremtiden kan man ikke legge et slikt synspunkt til grunn.¹¹⁸

I et tilfelle der barnet lider av en kronisk sykdom og det er gode utsikter for helbredelse men samtidig stor risiko for død, kan det tenkes at foreldrene gir etter for barnets protester mot behandling. En slik situasjon er imidlertid forholdsvis usannsynlig. Problemstillingen kan likevel tenkes der foreldrenes beslutning springer ut av en lojalitetsfølelse til barnet i et kritisk tilfelle. Et eksempel er der barnet har kreft. Ofte vil barnet føle seg bedre på et gitt tidspunkt dersom det ikke behandles med cellegift. Samtidig vil dette medføre en stor risiko for at barnets helse blir dårligere i fremtiden, eller får et kortere liv sammenlignet med tilfellet der cellegift gis. Dersom både barn og foreldre nekter behandling vil det ikke foreligge samtykke til å iverksette behandling. Det kan dermed stilles spørsmål ved om hvorvidt helsepersonell kan trosse innsigelsene, og gjennomføre behandling. Dersom en forutsetter at det ikke er tale om en nødsituasjon med behov for øyeblikkelig hjelp, kan en hevde at det er rimelig med en lempeligere forståelse av kravene til akutt fare. Her tilsier hensynet til å redde en ung pasients liv en slik forståelse. Det må forøvrig forutsettes at samtykket fra barn og foreldre er blitt forsøkt fremkalt flere ganger. En annen løsning er å se hen til barnevernloven § 4-10 som gjelder tvang overfor foreldre som ikke besørger at deres syke barn får nødvendig hjelp. Bestemmelsen må kunne brukes når problemet både gjelder manglende utførelse av foreldreansvar og når barnet motsetter seg behandling.¹¹⁹

¹¹⁸ Aasen (2008) s. 26

¹¹⁹ Aasen (2000) s. 566

8 Forskning med barn

8.1 Generelt

Før Helseforskningsloven trådte i kraft i 2009 forelå det få generelle regler om samtykke til helsefaglig og medisinsk forskning med barn i norsk lovgivning. Tidligere ble regler om samtykke i andre lover, internasjonale konvensjoner og yrkesetiske retningslinjer tolket analogisk som hjemmel for slikt samtykke. Manglende regler på området førte til en generell holdning i samfunnet om at det burde foreligge stor varsomhet ved forskning med barn. Resultatet av denne holdningen er at man i dag har dårligere kunnskap og svekkede behandlingsmuligheter for lidelser som rammer barn enn man ellers ville hatt.¹²⁰ Det var derfor av stor betydning at helseforskningsloven ble vedtatt, da denne i dag gir hjemmel for forskning med barn. Helseforskningsloven regulerer hvilke aldersgrenser som gjelder for å regne barn som samtykkekompetente, samt hvilke vilkår som gjelder for barn uten samtykkekompetanse. Videre belyser helseforskningsloven barns rett til medbestemmelse og selvbestemmelse.

Før helseforskningsloven kom, ble det i teorien diskutert om hvorvidt foreldrene skulle ha adgang til å samtykke til deltakelse i forskning på barnets vegne. Asbjørn Kjøenstad anså det som hovedregelen i norsk rett at foreldre ikke kunne samtykke til at barn deltok i medisinske forsøk uten behandlingsformål. Dersom sterke hensyn talte i motsatt retning, hevdet han likevel at det kunne gjøres unntak fra hovedregelen, da det er behov for å forske på generelle barnesykdommer.¹²¹ Smith og Lødrup ga imidlertid foreldrene større mulighet til å samtykke til forskning dersom det kun medførte ubetydelig risiko for barnet. Det ble lagt vekt på at dersom foreldrene ikke kunne samtykke på barnets vegne, ville det aldri utvikles ny kunnskap om barnesykdommer. Dette gjaldt særlig framstilling av barnevaksiner.¹²² I forbindelse med forsøk med vaksine mot meningokokker i 1988, uttalte lovavdelingen at "man prinsipielt bør være tilbakeholden med å gi foreldre adgang til å

¹²⁰ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 92

¹²¹ Kjøenstad (1983) s. 424

¹²² Smith (2006) s. 113

samtykke i at barn skal delta i ikke-terapeutiske forsøk.¹²³ Det ble imidlertid lagt stor vekt på at man skulle få en vaksine mot denne alvorlig sykdommen.

8.2 Samtykke og informasjon

Deltakelse i medisinsk eller helsefaglig forskning innebærer at det foretas inngrep i individets personlige integritet eller rettsfære.¹²⁴ Slike inngrep krever derfor rettsgrunnlag i form av samtykke for å kunne gjennomføres. Hovedregelen både ved medisinsk behandling og deltakelse i forskning er at individet må avgi et gyldig samtykke, som er avsagt på bakgrunn av informasjon og frivillighet. Dette fremgår av ulike prinsipper, blant annet respekt for menneskeverd, menneskerettigheter og personlig integritet.¹²⁵

I helseforskningsloven § 13 første ledd stilles det krav om samtykke til forskning. For at samtykket skal være gyldig må deltakerne motta informasjon om hva forskningsprosjektet innebærer, og hvilke konsekvenser som kan oppstå.¹²⁶ Samtykket skal være informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart, jf. annet ledd. Det skal dokumenteres at deltakeren har fått informasjon, men det stilles ingen formkrav til hvordan informasjonen formidles. I forarbeidene gis det uttrykk for at dette er enklest å dokumentere i et informasjonsskriv som skal undertegnes av deltakeren.¹²⁷ Når barn deltar i forskningsprosjekter skal barn og foreldre underskrive på hvert sitt informasjonsskriv.

Det heter i helseforskningsloven § 10 at den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) skal forhåndsgodkjenne forskningsprosjektet. Dette innebærer at komiteen må vurdere hva slags informasjon som er av betydning i forhold til forskningens inngripende karakter, risikofaktorer, materialets sensitivitet, deltakernes

¹²³ Smith (2006) s. 113

¹²⁴ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 72

¹²⁵ Ibid.

¹²⁶ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 73

¹²⁷ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 158

sårbarhet og lignende.¹²⁸ Etter bestemmelsens annet ledd siste punkt kan REK stille vilkår for godkjenning. Det kan for eksempel stilles krav til utforming av informasjonsskrivet og til hvilken grad forskningsdeltakeren har krav på detaljert informasjon.¹²⁹ Når det gjelder barn som deltar i forskning, stiller REK krav om at forskerne utarbeider alderstilpassede informasjonsskriv som tildeles aldersgruppene 12 til 15 år og under 12 år. Innholdet skal tilpasses den tiltenkte aldergruppe slik at informasjonen formidles på en forståelig måte. Det skal også fremgå klart av skrivet at barnet har rett til å si nei til deltakelse.¹³⁰ For barn som ikke kan lese, vil det være nødvendig å formidle informasjonen muntlig på en slik måte at barnet blir tilstrekkelig informert. Når informasjonen gis muntlig må dette dokumenteres enten i pasientens journal eller sammen med øvrig forskningsdata.¹³¹

Helseforskningsloven harmonerer med pasientrettighetsloven og fastsetter aldersgrensen for å avgi samtykke til 16 år, jf. helseforskningsloven § 17 første ledd litra b.

8.3 Vilkår for barns deltakelse i forskning

Helseforskningsloven § 18 setter vilkår for når mindreårige og personer uten samtykkekompetanse kan delta i forskning. Både mindreårige og personer uten samtykkekompetanse betraktes som spesielt sårbare personer, fordi de har dårligere forutsetninger for å ivareta egne interesser. Selv om det foreligger et generelt skjærpet forsvarlighets- og aktsomhetskrav for denne gruppen av mennesker, er det i § 18 gitt tilleggsvilkår for deres deltakelse i forskning. I forarbeidene gis det uttrykk for at barns manglende samtykkekompetanse må kompenseres med bestemmelser som gir nødvendig beskyttelse.¹³² Paragraf 18 skal sees i sammenheng med helseforskningsloven § 17, og

¹²⁸ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 77

¹²⁹ Ibid.

¹³⁰ Ulseth (2010)

¹³¹ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 158

¹³² Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

angår alle som ikke kan samtykke etter § 17. Det kan bare forskes på mindreårige og personer uten samtykkekompetanse dersom det foreligger representert samtykke etter § 17. I tillegg må de tre vilkårene i § 18 være oppfylt. Vilrårene i § 18 er kumulative.

Helseforskningsloven § 18 gjelder for alle mindreårige. Etter bestemmelsens ordlyd forstås mindreårige med alle personer under 18 år. Forarbeidene gir imidlertid utrykk for at bestemmelsen bare angår mindreårige som ikke har rett til å samtykke til forskning selv.¹³³ Dette kan tolkes som om det i utgangspunktet bare er barn under 16 år etter helseforskningsloven § 17 første ledd litra b som omfattes av bestemmelsen. En slik forståelse harmonerer også med overskriften i § 18. De beste grunner taler imidlertid for å regne vilkårene i § 18 som gjeldende for barn opp til 18 år. Mindreårige har krav på særlig vern med behov for et skjernet forsvarlighetskrav når det gjelder deltakelse i forskning.

Etter helseforskningsloven § 18 litra a kan forskning bare finne sted dersom risiko og ulempe for personen er ubetydelig. Begrepene ubetydelig risiko og ulempe tilsvarer begrepene ”minimal risk” og ”minimal burden” i Oviedo-konvensjonen artikkel 17, som helseforskningsloven bygger på. Ubetydelig innebærer et strengt krav. Det fremgår av forarbeidene at risikoen er ubetydelig når deltakelsen kun har en veldig liten og midlertidig negativ effekt på vedkommendes helse. Dersom man regner med at forskningen bare resulterer i symptomer og ubehag av midlertidig og lett art, anses deltakelsen som en minimal ulempe for barnet. Et eksempel på ubetydelig risiko som nevnes i forarbeidene er at det forskes på opplysninger fra pasientens journal. Et annet eksempel er dersom den eneste risikoen som pasienten utsettes for er knyttet til det å ta en blodprøve.¹³⁴ I kommentarene til Oviedo konvensjonens tilleggsprotokoll nevnes som eksempler å ta en urinprøve, ta ut litt ekstra biologisk materiale ved ordinære kliniske inngrep, ta et ekstra røntgenbilde, EKG eller MR, uten at det benyttes kontrastvæske. Det skal imidlertid påpekes at slike inngrep kan medføre mer enn en ubetydelig risiko eller ulempe for enkelte

¹³³ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 161

¹³⁴ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 160

personer eller i enkelte tilfeller. Tidsbruk, ubehag og angst er eksempler på ulempe.¹³⁵ En ulempe trenger ikke å være knyttet til fysiske inngrep og ubehag. Det kan også være ulemper av for eksempel personvernmessig art.¹³⁶

Videre kan forskning bare finne sted dersom barnet ikke motsetter seg det, jf. bestemmelsens litra b. Det fremgår av forarbeidene at dette bør være et absolutt vilkår. Ved deltakelse i forskning skal ingen barn utsettes for tvang. Dersom barnet motsetter seg deltakelsen, skal enhver protest eller motvilje alltid bli respektert.¹³⁷ Innsigelsene skal respekteres selv om vegringen kan fremstå som irrasjonell for forskeren eller andre. Dette følger av helseforskningsloven § 5 annet ledd, som gir uttrykk for at hensynet til deltakerens velferd og integritet skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser. Hvorvidt enhver vegring fra spedbarn skal respekteres, må antakelig vurderes i det konkrete tilfellet og i samarbeid med foreldrene.¹³⁸

Det siste vilkåret som må foreligge er at det er grunn til å anta at resultatet av forskningen vil være til nytte for barnet som deltar, eller for andre personer med samme aldersspesifikke lidelse, sykdom, skade eller tilstand, jf. litra c. For at forskningen skal anses å være til nytte for barnet, må det være mulighet for at resultatet av forskningen utgjør et gode enten for barnet som deltar eller for andre barn. Dersom deltakelsen skal være til nytte, er det tale om at barnet oppnår en reell helsegevinst. Dette innebærer i utgangspunktet at barnet har berettigede forventninger om reelle og direkte fordeler ved å delta.¹³⁹ Hvis barnet ikke kan forvente egen helsegevinst ved deltakelsen, vil en berettiget begrunnelse for å delta være dersom det kan medføre en verdi for andre barn. Deltakelsen må enten medføre en verdi for den persongruppen barnet tilhører, eller være til fordel for

¹³⁵ Simonsen (2010) note 87

¹³⁶ Veileder til helseforskningsloven s. 25

¹³⁷ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

¹³⁸ Simonsen (2010) note 88

¹³⁹ Simonsen (2010) note 89

noen barnet kan assosiere seg med.¹⁴⁰ Det må imidlertid foretas en bred vurdering av forskningsprosjektet. Dersom vilkåret i litra c tolkes for strengt, vil det bli vanskeligere å forske med barn, samt at enkelte forskningsprosjekter vil bli umulige å gjennomføre. Et av formålene med helseforskningsloven er nettopp å legge til rette for god og etisk forsvarlig forskning.¹⁴¹ For å kunne oppnå et godt forskningsresultat er det viktig at det benyttes kontrollgrupper. En streng tolkning vil føre til at det enkelte ganger blir vanskeligere å finne egnede barn å bruke i kontrollgrupper. Dette vil imidlertid bero på en konkret vurdering i det enkelte tilfelle. En kan anvende kontrollgrupper i visse tilfelle og i andre ikke. Det vil være avhengig av prosjektet for øvrig, inngrepets art, omfang, risiko, ulempe, nytte og barnets alder.

Videre kreves det at tilsvarende forskning ikke kan foretas på personer som ikke er mindreårige, jf. annet ledd. Departementet mener vilkåret ikke er oppfylt dersom det er vanskeligere rent praktisk å foreta forskningen på personer med samtykkekompetanse. Likeledes dersom lignende forskningen ikke like gjerne kan utføres på voksne forsøkspersoner. Finnes det alternativer, så skal disse benyttes.¹⁴² Dette vilkåret bygger på at forskning som hovedregel skal innlemme deltakere som innehar samtykkekompetanse, og som deltar på bakgrunn av et frivillig og informert samtykke de har avsagt på egenhånd.

Framstillingen av § 18 viser at det stilles strenge vilkår til barns deltakelse i forskning. Det er imidlertid også andre bestemmelser som sikrer barns deltakelse. Det heter i hlspl. § 4 at helsepersonell skal utføre sitt arbeid forsvarlig. Denne bestemmelsen gir således barn et vern i tillegg til helseforskningsloven § 18 mot å bli utsatt for risiko og ulempe. Forsvarlighetsvurderingen setter i tillegg en ytterligere skranke ved foreldrenes rett til å samtykke til barns deltakelse i forskningsprosjekter. I tillegg vil prinsippet om ikke-diskriminering som er nedfelt i barnekonvensjonen artikkel 2, verne om barn som

¹⁴⁰ Simonsen (2010) note 90

¹⁴¹ Helseforskningsloven § 1

¹⁴² Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 161

forskningsdeltaker. Prinsippet sikrer at forskningsprosjektet har et rettmessig formål selv om barnet som deltar ikke oppnår helsegevinst ved forsøket.

8.4 Barn over 16 år

Barn som er over 16 år har som utgangspunkt rett til å samtykke til deltakelse i forsøk, jf. helseforskningsloven § 17 første ledd litra b. Nylenna- utvalget foreslo imidlertid at aldersgrensen til å avgi samtykke skulle settes til 18 år. Dette ble begrunnet med at det burde stilles strengere krav til det å samtykke til forskning enn til medisinsk behandling.¹⁴³ Nina Mår skriver i sin artikkel at en 18 års aldersgrense fremstår som ”urimelig strengt og unyansert.”¹⁴⁴ Aldersgrensen ble satt til 16 år da dette er i overensstemmelse med pasientrettighetsloven, samt biobankloven og helseregisterloven som begge gjelder forskning. De fleste høringsinstansene gikk også inn for dette. Departementet fremhever i proposisjonen at det er viktig at lovverket er harmonisert med like aldersgrenser for å avgi samtykke, både når det gjelder forskning og behandling.¹⁴⁵ En gjennomgående lik aldersgrense gir sammenheng i rettsystemet. I tillegg hevdes det i forarbeidene at personer med manglende samtykkekompetanse blir bedre ivaretatt ettersom det stilles strengere krav til innlemmelse i et forskningsprosjekt, enn til samtykkekompetanse.¹⁴⁶

Selv om barnet er over den helserettslige myndighetsalder, foreligger det likevel innskrenkninger i retten til å avgi samtykke. Barnet kan ikke avgi samtykke på egenhånd dersom ”annet følger av særlige lovbestemmelser eller av tiltakets art,” jf. helseforskningsloven § 17 første ledd litra b. Denne bestemmelsen er skåret over samme lest som pasl. § 4-3 første ledd litra b.

¹⁴³ Ot. prp. nr 74 (2006-2007) s. 93

¹⁴⁴ Mår (2007) s. 400

¹⁴⁵ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

¹⁴⁶ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 94

Det heter i helseforskningsloven § 17 annet ledd at barnets samtykkekompetanse kan falle bort i situasjoner som nevnt i pasl. § 4-3 annet ledd. Vilkåret her er at barnet ikke innehar samtykkekompetanse ”på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, [...] eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter.” Dette innebærer at barnet åpenbart ikke forstår hva forskningsprosjektet dreier seg om og hva samtykket består i.¹⁴⁷

Når barnet er mellom 16 og 18 år må foreldrene eller andre med foreldreansvar samtykke i tillegg til barnet, når det gjelder forskning som innebærer legemsinngrep eller legemiddelutprøving, jf. helseforskningsloven § 17 tredje ledd. Deltakelse i denne type forskning kan ofte utgjøre en risiko for barnet. I tillegg kan resultatet av deltakelsen være uforutsigbar. Departementet anser det dermed for nødvendig at foreldrene trekkes inn i beslutningsprosessen. På denne måten kan de vurdere spørsmålet om deltakelse og avgi samtykke helt frem til barnet fyller 18 år og blir myndig.¹⁴⁸ Begrepet legemsinngrep må tolkes utvidende slik at ikke bare fysiske inngrep omfattes. I enkelte tilfeller kan ikke-fysiske inngrep være et inngrep i deltakerens psykiske rettsfære. Både deltakelse i intervjuer og spørreundersøkelser kan for eksempel i spesielle tilfeller medføre at barnet endrer oppfatning om seg selv eller andre på en negativ og skadelig måte.¹⁴⁹ Slike observasjonsstudier som intervjuer og spørreundersøkelser er forskning som direkte involverer mennesker.¹⁵⁰

Dersom det oppstår tvil om barnet kan avgi samtykke på egenhånd eller om foreldrene skal avgi samtykke, skal spørsmålet avgjøres av REK. Komiteen vil avgjøre om forskningsprosjektet er av en slik art at foreldrene må involveres.¹⁵¹

¹⁴⁷ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 161

¹⁴⁸ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

¹⁴⁹ Simonsen (2010) note 77

¹⁵⁰ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 99

¹⁵¹ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

8.5 Barn under 16 år

8.5.1 Medbestemmelse

Barn under 16 år har som utgangspunkt ikke adgang til å avgi samtykke til forskning på egenhånd, jf. helseforskningsloven § 17 fjerde ledd. I likhet med pasientrettighetsloven oppstiller helseforskningsloven regler om representert samtykke. Det er i bestemmelsen henvisning til pasl. §4-4, som gir uttrykk for at foreldrene eller andre med foreldreansvaret har rett til å samtykke på vegne av barnet. Det er imidlertid betenkelig både juridisk og etisk at individer skal delta i forskning etter samtykke fra andre enn den som blir utsatt for risiko og ulempe ved deltakelsen.¹⁵²

Foreldrenes samtykke er et klart unntak fra hovedregelen om at forskningsdeltakeren skal avgi samtykke selv. Foreldrenes samtykke skal avgis på grunnlag av barnets beste og interesser og behov, jf. barnekonvensjonen artikkel 3 og bl. § 30. Ingen bestemmelser i helseforskningsloven viser direkte til barnets beste, men det følger av barnekonvensjonen artikkel 3. Det fremgår av helseforskningsloven § 18 litra c at barn kan delta i et forsøk som kun er til fordel for andre barn eller med formål om å fremme kunnskap om generelle barnesykdommer. I enkelte tilfeller vil det være adgang til å la hensynet til andre barn veie tyngre enn det enkelte barns beste. Barns deltakelse i forskning ville i realiteten ikke vært mulig dersom det skulle stilles krav om at deltakelsen måtte være til den enkelte deltakers beste. Mår mener at dersom ”forsøket klart ikke er i strid med hensynet til den enkelte deltaker og at forsøket er til det beste for helsen til barn som gruppe”, vil man ivareta hensynet til barnets beste.¹⁵³

¹⁵² Simonsen (2010) note 84

¹⁵³ Mår (2007) s. 401- 402

Barn i aldersgruppen 12 til 16 år har ved deltakelse i forskning rett til medbestemmelse. Dette følger av henvisningen til pasl. § 4-4 i helseforskningsloven § 17 fjerde ledd. Det er klart at deltakelse i forskning faller innunder ”spørsmål som angår egen helse” i bestemmelsen.¹⁵⁴ Barns medbestemmelsesrett ved deltakelse i forskning innebærer at barnet skal bli hørt før avgjørelse om deltakelse foretas. Når barnet fyller 12 år skal dets mening tillegges stor vekt. Dette innebærer imidlertid ikke at man skal kreve at barnet tar stilling til en vanskelig avgjørelse.¹⁵⁵ Det vil derfor være nok at barnet avlegger et passivt samtykke, mens foreldrene må samtykke uttrykkelig. Barnet skal imidlertid bli informert tilpasset sin aldersgruppe. Dersom barnet nekter å være med i prosjektet, skal barnets mening tillegges vekt. Resultatet blir da at barnet ikke deltar.¹⁵⁶

8.5.2 Selvbestemmelse

Barn har trolig selvbestemmelsesrett til deltakelse i forskning før de når den helserettslige myndighetsalder. Dette vil i følge Halvorsen bare gjelde i enkelte tilfeller. For det første må barnet ha nådd en alder hvor det kan forstå hva forskningen dreier seg om og hva deltakelsen går ut på. For det andre må barnet kunne vurdere konsekvensene av deltakelsen. Forskningen må for øvrig ikke innebære risiko for fysisk eller psykisk skade, samt uforutsette konsekvenser for barnet. Et eksempel på tilfeller hvor barn kan avgi samtykke på egenhånd, er ved deltakelse i anonyme spørreundersøkelser på gaten om ungdoms lesevaner. Likeledes med anonyme spørreundersøkelser i klassen på videregående skole, med formål om opplysninger om ungdoms hverdag.¹⁵⁷ I forarbeidene understrekes det at barn kan avgi samtykke på egenhånd til ubetydelige inngrep som for eksempel å avgi en blodprøve.¹⁵⁸

¹⁵⁴ Simonsen (2010) note 78

¹⁵⁵ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

¹⁵⁶ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 160

¹⁵⁷ Halvorsen (1999) s. 46

¹⁵⁸ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 160

Det følger av helseforskningsloven § 17 fjerde ledd annet punkt at dersom det foreligger grunner som bør respekteres, kan barn mellom 12 og 16 år bestemme at foreldrene eller andre med foreldreansvar ikke gjøres kjent med opplysninger. Bestemmelsen innebærer at foreldrene eller andre med foreldreansvaret likevel må samtykke til barnets deltakelse i forskningsprosjektet. Her kan det bli aktuelt at foreldrene avgir et passivt samtykke for at det skal gis adgang til forskning på opplysninger om barn. Forskeren har taushetsplikt overfor foreldrene angående den informasjonen barnet opplyser om. Forhold som faller inn under bestemmelsen kan for eksempel være undersøkelser om private og sensitive forhold.¹⁵⁹ Barnet kan ha et ønske om respekt for taushet angående opplysninger knyttet til forhold som alkohol og seksualitet.¹⁶⁰ Likeledes gjelder det der det forskes på vold og overgrep utført av nærstående.¹⁶¹ Det er REK som vurderer, og fatter avgjørelsen om barnet kan holde foreldrene utenfor i det enkelte forskningsprosjekt.¹⁶² Helseforskningsloven § 17 fjerde ledd tilsvarer pasl. § 3-4 annet ledd.

Gjennom forskrift kan det fastsettes en rett for barn i aldersgruppen 12 til 16 år til å samtykke på egenhånd. Dette gjelder ved forskning på helseopplysninger for spesielle typer forskningsprosjekt, jf. helseforskningsloven § 17 siste ledd. Bestemmelsen er imidlertid oppfattet som kontroversiell, og ble i Stortinget vedtatt med 41 mot 35 stemmer. Helse og omsorgskomiteen begrunner adgangen til å gi forskrift med at det er nødvendig med en hjemmel, som kan gi barn rett til å delta i forskning der foreldrene ikke ønsker å samtykke. Dette vil være i tilfeller der foreldrene har egeninteresse av at det ikke forskes på forhold relatert til deres barn. Når det stilles krav om foreldrenes samtykke, gir dette foreldre som for eksempel utsetter sine barn for overgrep mulighet til å nekte å avgi samtykke for å kunne beskytte seg selv. På denne måten kan krav om foreldrenes samtykke begrense opplysninger om overgrep og vold mot barn. Forskrift er på nåværende tidspunkt ikke gitt.

¹⁵⁹ Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

¹⁶⁰ Simonsen (2010) note 79

¹⁶¹ Inst. O. nr. 55 (2007-2008) s. 16

¹⁶² Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) s. 93

Manglende forskrift innebærer at man i dag ikke kan gjennomføre undersøkelser på elever i ungdomsskolealder uten å innhente samtykke fra foreldrene. Manglende forskrift kan dermed være et hinder for viktig forskning. Begrunnelsen for denne hjemmelen var nettopp å gi samfunnet tilgang til nødvendig og betydningsfull informasjon gitt av barn. Enkelte av komitémedlemmene var uenige i § 17 siste ledd, da det kan stilles spørsmål hvorvidt barnets beste og rettsikkerhet blir tilstrekkelig ivaretatt etter denne bestemmelsen. Det kan anses problematisk at foreldrene ikke er til stede når barnet mottar resultatet av forskningsprosjektet de har deltatt i. Når foreldrene ikke varsles kan det stilles spørsmål ved forsvarligheten når det dreier seg om spesielle forskningsprosjekt.¹⁶³

¹⁶³ Innst. O. nr. 55 (2007-2008) s. 16

9 Barn som donor ved transplantasjoner

Det kan ofte bli aktuelt for barn å være donor ved benmargstransplantasjoner. For pasienten er den optimale giver en vevstypelik bror eller søster. Transplantasjonsloven (transpll.) har regler om hvorvidt barn kan være donor. Før transplantasjonsloven ble vedtatt, var rettstilstanden uklar når det gjaldt å bruke barn som donor ved benmargstransplantasjoner. Det ble imidlertid foretatt slike inngrep på barn helt ned i tre måneders alder i andre land. Ved slike inngrep måtte det etter norsk rett foreligge informert samtykke fra giver. Rikshospitalet utførte likevel transplantasjoner uten å følge samtykkereglene. Bakgrunnen for lovendringen var at man på Rikshospitalet foretok benmargstransplantasjon etter unntaksregelen i transpll. § 6.¹⁶⁴ Man tolket da benmargstransplantasjon som et ”mindre inngrep” som ikke krevde informert samtykke. Helsetilsynet mente imidlertid at benmargstransplantasjon ikke kunne karakteriseres som et mindre inngrep, da det ved slike operasjoner er behov for narkose. I tillegg kan det være nærliggende for giver å måtte motta blodtransfusjon. I Norge ble den første benmargstransplantasjonen med barn utført i 1981.

I henhold til transpll. § 1 første ledd kan organer eller annet biologisk materiale tas fra en person til behandling av sykdom eller legemsskade hos en annen. Det kan gis adgang til å foreta slike inngrep dersom det foreligger samtykke, og inngrepet ikke medfører noen nærliggende fare for giverens liv eller helse. Etter annet ledd første punkt er hovedregelen at bare personer over 18 år kan avgi samtykke. Når særlige grunner foreligger, kan denne hovedregelen imidlertid fravikes, og barn under 18 år kan dermed samtykke med tilslutning fra verge og den som har foreldreansvaret, jf. bestemmelsens annet ledd annet punkt. Barn har her rett til å si sin mening angående inngrepet, etter barnekonvensjonen artikkel 3, bl. § 31 og pasl. § 4-4. Vilkårene i bestemmelsens tredje ledd vil ved avgjørelsen være veiledende, men ikke bindende ved vurderingen av om særlige grunner foreligger.¹⁶⁵

¹⁶⁴ Ot. prp. nr. 77 (1999-2000) s. 8

¹⁶⁵ Ot. prp. nr. 77 (1999-2000) s. 50

Transplantasjonsloven § 1 tredje ledd ble endret i 2001, og ble dermed i overensstemmelse med Oviedo-konvensjonen artikkel 20. Som en følge av endringen gis det nå adgang til å la barn under 12 år være donor for uttak av fornybart vev. Benmargsvæske er fornybart vev og det mest aktuelle å transplantere i dag. Det er lagt til grunn at barn under 12 år ikke har samtykkekompetanse. Vilkårene for å bruke barn i denne aldersgruppen er derfor meget strenge, og transplantasjonen må kun foretas i helt spesielle tilfelle. Aldersgrensen er satt til 12 år på grunn av praktiske hensyn ved å fastsette en bestemt grense, selv om man imidlertid er klar over at barns modenhet kan variere.¹⁶⁶

I tillegg til at barn kan være donor for søsken, tillates også transplantasjon til foreldre eller i særlige tilfeller andre nære slektninger, jf. transpl. § 1 tredje ledd nr. 2. Denne bestemmelsen går dermed videre enn Oviedo-konvensjonen artikkel 20, som kun omfatter transplantasjon til giverens søsken. Når barnet er donor for sine foreldre kreves det større uttak av benmargsvæske enn dersom mottaker var et barn. Det kan likevel være til barnets beste å gjennomføre uttaket dersom benmargstransplantasjonen er eneste måten å helbrede forelderen på.¹⁶⁷ Barnet får da beholde en av sine omsorgspersoner. Videre skal barnet ikke være donor dersom det motsetter seg inngrepet, jf. tredje ledd nr 5.

Fylkesmannen skal godkjenne inngrep som foretas på barn under 18 år, jf. bestemmelsens fjerde ledd.

Barn under 12 år skal bli hørt i økende grad i henhold til alder og modenhet selv om det ikke har samtykkekompetanse. Informasjon skal gis til barnet i den grad det har evne til å motta opplysninger, og skal orienteres i en form som er tilpasset dets alder og modenhet, jf. siste ledd siste punkt. Det er legen som foretar en konkret vurdering av barnets evne i det enkelte tilfelle. Informasjonen skal gis i det omfang barnet har forutsetninger til å oppfatte

¹⁶⁶ Ot. prp. nr. 77 (1999-2000) s. 50

¹⁶⁷ Ot. prp. nr. 77 (1999-2000) s. 13

hva inngrepet går ut på. Dermed forutsettes det at også barn som ikke kan forstå hva inngrepet innebærer kan være donor.¹⁶⁸

Dersom 18 års aldersgrensen ikke overholdes er det av interesse å stille spørsmål om hvorvidt transplantasjonsinngrep medfører legemskrenkelse etter straffeloven § 231. Det er i strid med transplantasjonsloven dersom en 17 år gammel person avgir samtykke til å donere en nyre til en slekting uten at det foreligger særlige grunner etter transppl. § 1 annet ledd annet punkt. Hvis de øvrige vilkår etter transplantasjonsloven er oppfylt, er det imidlertid ikke klart at dette inngrepet er en integritetskrenkelse etter straffeloven. Det vil ikke foreligge en grov legemsbeskadigelse etter straffeloven, hvis ikke transplantasjonen medfører noen nærliggende fare for giverens liv eller helse, jf. transppl. § 1 første ledd annet punkt. En kan hevde at samtykket er straffriende dersom det er avsagt på bakgrunn av tilstrekkelig informasjon. Resultatet av dette er at inngrepet anses å være rettsstridig i forhold til transplantasjonsloven og straffriende i relasjon til straffeloven.¹⁶⁹

¹⁶⁸ Smith (2006) s. 114

¹⁶⁹ Aasen (2000) s. 561

10 Utvalgte emner

10.1 Særlig om abort

Spørsmål om svangerskapsavbrudd er svært personlig. Dette tilsier at man skal ha selvbestemmelsesrett på dette området. Det er selvsagt at den gravide ikke skal utsettes for abort dersom hun ikke selv har bestemt det.¹⁷⁰ For å fremsette begjæring om abort eksisterer det ingen aldersgrense, jf. abl. § 4 første ledd første punktum. Etter bestemmelsens første ledd annet punktum skal foreldrene eller andre med foreldreansvaret, få anledning til å uttale seg når piken er under 16 år. Dersom foreldrene gis anledning til å uttale seg og er mot at svangerskapet blir avbrutt, må fylkesmannen samtykke til inngrepet, jf. abl § 9 første ledd litra a.

Når det gjelder samtykkekravene vil abortloven gå foran den mer generelle pasientrettighetsloven ved motstrid. Foreligger det ”særlige grunner” skal det unnlates å innhente foreldrenes uttalelser, jf. abl. § 4 første ledd annet punkt. I henhold til abortforskriften er lov om svangerskapsavbrudd en særlov. Det påpekes her at regelen om ”særlige grunner” i abortloven er strengere enn ”av grunner som bør respekteres” i pasientrettighetsloven. Det er dermed videre adgang til å unnlate å informere foreldrene etter pasientrettighetsloven.¹⁷¹ I abortforskriften blir det oppregnet flere momenter som kan komme til anvendelse ved vurderingen av om særlige grunner foreligger. Legen som skal foreta svangerskapsavbruddet må foreta en konkret helhets- og rimelighetsvurdering av pikens situasjon. Herunder vil relevante hensyn være hennes alder og modenhet, forholdet mellom foreldrene og piken, om hun bor utenfor hjemmet eller forsørger seg selv. Videre bør pikens ønske respekteres dersom hun aktivt motsetter seg at foreldrene skal få uttale seg, og hun viser en viss grad av modenhet. I tillegg vil det sees hen til om piken har gode grunner for at foreldrene ikke skal orienteres. Gode grunner vil for eksempel være

¹⁷⁰ Ot. prp. nr. 38 (1974-1975) s. 18

¹⁷¹ Abortforskriften (2001) under merknader til de enkelte bestemmelser § 5

dersom opplysningene om svangerskapet og foreldrenes uttalelser vil føre til alvorlige konflikter mellom piken og foreldrene.¹⁷²

10.2 Særlig om prevensjon

I motsetning til abort er det ingen lovregulert aldersgrense om å samtykke til bruk av prevensjonsmidler. Det er dokumentert at stadig flere barn under den seksuelle lavalder får reseptbelagte p-piller. Spørsmålet her blir om barn under 16 år har selvbestemmelsesrett angående prevensjon. I teorien er det hevdet at når spørsmålet om prevensjon blir aktuelt for barnet, bør det være barnet selv som får ta avgjørelsen om dette, og ikke foreldrene. Barn må derfor vise tilstrekkelig innsikt og modenhet til å forstå rekkevidden av hva prevensjon innebærer. En kan imidlertid si at når barnet først ber om prevensjon, har det allerede vist tilstrekkelig innsikt.¹⁷³

Etter dommen *Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority* ble det utviklet et prinsipp om barns rett til å samtykke i medisinske spørsmål uten at foreldrene verken gir sin tillatelse eller informeres. Dommen ble avsagt i House of Lords i England i 1986. Saken omhandlet hvem som skulle gi samtykke til prevensjon. Avgjørelsen kan imidlertid generaliseres, og det har dermed utviklet det seg et prinsipp kalt ”The Gillick Competence.” Prinsippet går ut på at barnet har rett til å samtykke på egenhånd, dersom det viser modenhet, forståelse og er i stand til å avveie fordeler og ulemper ved beslutningsprosessen. Dette prinsippet bør også gjelde etter norsk rett.¹⁷⁴ Det følger imidlertid av bl. § 33 at barnet skal få gradvis større selvbestemmelsesrett. Dette er en delvis hjemmel for å gi barn under 16 år adgang til å samtykke til prevensjonsmidler.

¹⁷² Abortforskriften (2001) under merknader til de enkelte bestemmelser til kapittel 2 § 5

¹⁷³ Coward (1982) s. 176

¹⁷⁴ Haugli (1999) under punktet *Barneloven – tenåringens selvbestemmelsesrett på det personlige plan*

Det foreligger imidlertid flere spørsmål angående prevensjonsveiledning. Blant annet hvorvidt prevensjonsveiledning kan anses som medvirkning til seksuell omgang med mindreårige etter strl. § 196. Det vil fremstå som lite rimelig å anse prevensjonsveiledning som medvirkning til lovbrudd. Helsepersonell kan således i utgangspunktet ikke bli holdt ansvarlig for medvirkning. Den samme formodningen er kommet til uttrykk i en skrivelse fra Justisdepartementets lovavdeling til Sosialdepartementet av 22.8.1978 som omhandler prevensjonsveiledning til mindreårige.¹⁷⁵

Dersom piker under 16 år får innsatt prevensjonsmidler som spiral eller p-ring, kan det ved en slik gynekologiske undersøkelse, stilles spørsmål om hvorvidt denne handlingen er en legemskrenkelse etter straffeloven. Det avgjørende vil være om piken kan avgi et gyldig samtykke som virker straffriende overfor legen. De momentene som kommer til anvendelse ved samtykke til prevensjonsmidler, vil også gjøre seg gjeldende ved samtykke til gynekologisk undersøkelse. Barnets rett til å avgi samtykke innebærer egentlig et spørsmål om å bestemme over sitt seksualliv. Dersom barnet har et seksualliv taler de beste grunner for at barnet får bruke prevensjonsmidler. Spørsmålet om legemskrenkelse vil imidlertid ikke være aktuelt i tilfeller der piken bare ber helsepersonell om råd angående prevensjon.¹⁷⁶

¹⁷⁵ Smith (2006) s. 126

¹⁷⁶ Ibid.

10.3 Særlig om kosmetiske operasjoner

Spørsmålet om kosmetiske operasjoner på barn og om dette overhodet skal kunne utføres på mindreårige, har vært oppe til debatt. En kan hevde at avgjørelser om kosmetiske operasjoner er av en karakter som kun bør foretas når vedkommende innehar tilstrekkelig modenhet. Smith og Lødrup mener at mindreårige verken skal ha mulighet til å foreta fettreducerende- eller brystforstørrendeoperasjoner, selv i de tilfeller der foreldrene samtykker.¹⁷⁷ Det har imidlertid ikke vært sterke innvendinger mot at foreldre har samtykket til at relativt små barn har fått utført små kirurgiske inngrep som for eksempel utstående ører.¹⁷⁸

Det fremgår av pasl. § 4-3 første ledd litra b at barn over 16 år kan samtykke til helsehjelp. Denne hovedregelen kan imidlertid fravikes dersom annet følger av ”tiltakets art.”

I forarbeidene til pasientrettighetsloven kommer det til uttrykk at bare personer over 18 år kan samtykke til irreversible inngrep, slik som plastisk kirurgi.¹⁷⁹ Av rundskriv I-8/2003, fremgår det at departementet legger til grunn en 18 års grense for å kunne gi samtykke til plastisk kirurgi i norsk lovgivning. Dette resulterer i en strengere regulering enn gjeldende rett før pasientrettighetslovens ikrafttreden i 2001. Den helserettslige myndighetsalder var før dette tidspunkt mer absolutt.

I desember 1993 fikk den såkalte fettsugingssaken betydelig publisitet i norsk media. Saken gjaldt en normalt slank 16 år gammel gutt som foretok fettreducerende inngrep utført av en privat praktiserende plastisk kirurg. Gutten led av spiseforstyrrelser og begikk senere selvmord. Legen var uvitende om guttens lidelse, men burde likevel ikke gjennomført operasjonen. Foreldrene ville her hatt adgang til å nekte sønnen å underkaste seg inngrepet fordi han åpenbart ikke var i stand til å ivareta egne interesser.¹⁸⁰

¹⁷⁷ Smith (2006) s. 114

¹⁷⁸ Smith (2006) s. 115

¹⁷⁹ Ot prp nr 12 (1998-1999) s. 85

¹⁸⁰ Aasen (2000) s. 562

11 Generelle vurderinger

I denne avhandlingen har jeg redegjort for barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i medisinske spørsmål. Herunder har jeg tatt for meg hvorledes disse rettighetene kommer til uttrykk i pasientrettighetsloven og helseforskningsloven, samt annen spesiallovgivning. Avhandlingen viser at barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse avhenger av hvilken situasjon det gjelder. Selv om rettighetene er regulert i lovgivningen kan det likevel oppstå moralske og rettslige vanskeligheter, både i forhold til selvbestemmelsesrett og medbestemmelsesrett. Det er derfor viktig å la barnets beste være et grunnleggende hensyn i en konkret vurdering.

Medisinske spørsmål omhandler ofte svært personlige anliggender. Samtidig kan det dreie seg om vanskelige spørsmål av alvorlig og inngripende art. Det er av stor betydning at barn får bestemme selv i avgjørelser de er i stand til å fatte fornuftige beslutninger om på egenhånd. På denne måten får barnet en følelse av å bli respektert, samtidig som hensynet til barnets integritet ivaretas. I tillegg er det viktig at barn kan bestemme selv i avgjørelser som oppfattes som et privat forhold. Dette er særlig rimelig i spørsmål om abort og prevensjon. Selv om pasientrettighetsloven setter den helserettslige myndighetsalder til 16 år, gir loven også barn mellom 12 og 16 år en viss selvbestemmelsesrett, jf. pasl. § 3-4 annet ledd. Denne bestemmelsen styrker holdningen om at barn er selvstendige individer i henhold til egen helse.

Avgjørelser som tas i medisinske spørsmål vil ofte være svært betydningsfulle for pasientens liv. Når barnet er under den helserettslige myndighetsalder og mangler evne til å forstå konsekvenser av behandling eller undersøkelse, skal foreldrene samtykke på dets vegne. Selv om barnet ikke kan samtykke på egenhånd må barnet gis informasjon slik at det kan danne seg synspunkter om saken, og deretter høres slik at det får mulighet til å påvirke avgjørelsen. Retten til medbestemmelse gir barnet en følelse av å bli ivarettatt fremfor å bli oversett. Når barnet blir informert og lyttet til, vil den påventende behandling eller undersøkelse i tillegg kunne bli gjennomført mer effektivt.

Avslutningsvis ønsker jeg å få frem at forskning med barn er svært betydningsfullt for barn som pasientgruppe. Helseforskningsloven bidrar til at forskning iverksettes samtidig som den verner om barns deltakelse.

12 Registre

12.1 Litteratur

Bøker

Archard, David. Children Rights and Childhood. 2.utg, England, 2004.

Barnekonvensjonen. Redigert av Njål Høstmælingen, Elin Saga Kjørholt og Kirsten Sandberg. Oslo, 2009

Halvorsen, Marit. Rettslig grunnlag for medisinsk behandling. Oslo, 1998

Høstmælingen, Njål. Internasjonale menneskerettigheter. Oslo, 2006

Rynning, Elisabeth. Samtykke till medicinsk vård och behandling. Uppsala, 1994.

Sandberg, Kirsten. Kommentar til Barneloven I: Norsk lovkommentar (online) note 78, 81, 82 [sitert 18.11.2010]

Simonsen, Sigmund. Kommentar til Helseforskningsloven I: Norsk lovkommentar (online) note *, 77, 78, 79, 84, 88, 89, 90 [sitert 04.10.2010]

Smith, Lucy og Peter Lødrup. Barn og foreldre. 7. utg. 2006

Syse, Aslak. Pasientrettighetsloven. 3. utg. Oslo, 2009

Aasen, Henriette Sinding. Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling. Bergen, 2000

Artikler i tidsskrift

Coward, Kirsti. Litteratur I: Lov og rett. 1982 s. 170- 176

Halvorsen, Marit. I: Etikk og forskning med barn. Oslo, 1999. (De nasjonale forskningsetiske komiteer skriftserie; nr 13/1999).

Kjønstad, Asbjørn. Krav om samtykke fra forskningsperson/ pasient ved medisinsk forskning I: Lov og rett. 1983 s. 403- 431 (Sitert fra Lovdata)

Mår, Nina. Barns selvbestemmelsesrett i medisinske forsøk I: Lov og rett. 2007 s. 388-405 (Sitert fra Idunn.no)

Aasen, Henriette Sinding. Barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i beslutninger om helsehjelp I: Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål. 2008 s. 5-27 (Sitert fra Lovdata)

12.2 Lovgivning

Konvensjoner

Wien-konvensjonen Wien- konvensjonen om traktatretten, Wien 23. mai 1969

Barnekonvensjonen FNs konvensjon om barnets rettigheter, New York 20. november 1989

Oviedo-konvensjonen Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin, Oviedo, 19. November 1996

Lover

1902- Almindelig borgerlig Straffelov (straffeloven) av 22. mai nr. 10.

1927- Lov om vergemål for umyndige (vergemålsloven) av 22. april nr. 3.

1969- Lov om trdomssamfunn og ymist anna av 13. juni 1969 nr. 25.

1973- Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. (transplantasjonsloven) av 9. februar 1973 nr. 6.

1975- Lov om svangerskapsavbrudd (abortloven) av 13. juni 1975 nr. 50.

1977- Lov om sterilisering (steriliseringsloven) av 3. juni nr. 57.

1981- Lov om barn og foreldre (barneloven) av 8. april 1981 nr. 7.

1986- Lov om adopsjon (adopsjonsloven) av 28. februar 1986 nr. 8

1992- Lov om barneverntjenester (barnevernloven) av 17. juli nr. 100.

1996- Lov om Den norske kirke (kirkeloven) av 7. juni nr. 31.

1999- Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven) av 21.mai 1999 nr. 30.

1999- Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) av 2. juli nr. 62.

1999- Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2. juli 1999 nr. 63.

1999- Lov om helsepersonell (helsepersonelloven) av 2. juli 1999 nr. 64.

2002- Lov om personnavn (navneloven) av 7. juni 2002 nr. 19.

2005- Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. (arbeidsmiljøloven) av 17. juni 2005 nr. 62.

2008- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) av 20. juni 2008 nr. 44.

Forskrift

2001- Helse- og omsorgsdepartementet Forskrift om svangerskapsavbrudd av 15. juni 2001 nr. 635

FNs barnekomite

CRC- General Comment No 12: Childrens Right to be heard of 20. July 2009

CRC- General Comment No 4 Adolescent health and the development in the context of the Convention on the Rights of the Child of 1.July 2009

12.3 Forarbeider

NOU

NOU 1977: 35 Lov om barn og foreldre (barnelovutvalget)

NOU 2005: 1 God forskning- bedre helse

Odelstingsproposisjoner

Ot. prp. nr. 56 (1996-1997) Om lov om endringer i lov 8. april 1981 nr. 7 om barn og foreldre (barnelova)

Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) Om lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)

Ot. prp. nr. 77 (1999-2000) Om lov om endringer i lov 9. februar nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.

Ot. prp. nr. 29 (2002-2003) Om lov om endringer i barneloven mv.

Ot. prp. nr. 74 (2006-2007) Om lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)

Ot. prp. nr. 110 (2008-2009) Om lov om vergemål (vergemålsloven)

Innstillinger til Odelstinget

Innst. O. nr. 55 (2007-2008) Om lov om medisinske og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)

12.4 Offentlige dokumenter

2003- Rundskriv I-8/2003 Kosmetisk kirurgi- fortolkning av relevant regelverk fra Helsedepartementet

2004- Lov om pasientrettigheter Rundskriv IS 12/2004 fra Helse- og sosialdirektoratet

2010- Veileder til lov av 20. juni 2008 nr 44 om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) av 25. mars. 2010

12.5 Personlig meddelelse

Ulseth, Terese Smith medlem i REK. Telefonsamtale 11.november 2010

12.6 Annet

Haugli, Trude. Sivilrettslige problemer i forhold til tenåringer. I: Foredrag på Det 35. nordiske juristmøte 18. - 20. August 1999 (Sisert fra Lovdata)

Se <http://www.ub.uio.no/ujur/henvisninger/>