

Høringsinnspill til Helse- og omsorgsdepartementet,
fra Proffene og Forandringsfabrikken, august 2018

Forskrift om pasientjournal

Om Forandringsfabrikken og Proffene

Forandringsfabrikken (FF) er en nasjonal stiftelse som har som mål å bidra til mer nyttige tjenester for barn og unge, bygd på erfaringer og råd fra barn og unge rundt om i Norge. Erfaringene og rådene oppsummeres i kunnskap fra barn og unge. Forandringsfabrikken inviterer til samarbeid mellom barn og unge, fagfolk og myndigheter – for at tjenester for barn og unge - som skole, psykisk helsetjenester, barnevern og kriminalomsorg blir mest mulig trygge, nyttige - og effektive. Forandringsfabrikken vil bidra til å oppfylle FN's Barnekonvensjon, Barneloven og andre nasjonale lover for barn og unge.

Forandringsfabrikken har snart 14 års erfaring med å samarbeide med barn og unge med erfaring fra skole og ulike hjelpeapparat. Siden 2008 har vi invitert dem med som "proffer" – fordi de er profesjonelle på systemene. Deres kunnskap er viktig for kvalitetsutvikling av tjenestene.

De siste årene har Forandringsfabrikken samlet erfaringer og råd fra mer enn 300 unge med erfaring fra psykisk helsevern. Innspillene her bygger på hovedråd fra PsykiskhelseProffene.

Innspill fra Proffene og Forandringsfabrikken

I forslaget til forskrift er barn og unges rettigheter ikke nevnt. Forandringsfabrikken undersøkelser viser at dokumentasjon i helsetjenestene generelt og journal spesielt er svært viktig for barn, og at dagens praksis ofte ikke sikrer at barn får god hjelp.

Samarbeid mellom barn og helsepersonell (rett til medvirkning)

Barn og unge har etter endringer i pasient- og brukerrettighetsloven 1.1.2018 veldig tydelige rettigheter til informasjon og til å bli involvert i egen behandling. Det er behov for at annet regelverk og retningslinjer i helsetjenesten, som pasientjournalforskriften, bidrar til at disse bestemmelsene blir mer enn fine ord.

Fra PsykiskhelseProffene:

"At de som jobber i helsetjenesten samarbeider med oss er utrolig viktig for at vi skal få god hjelp. Vi proffer er ikke så glade i ordet "medvirkning", fordi det ikke er et lett ord å forstå for barn. Men vi er veldig opptatt av at voksne må lære seg å *samarbeide* med barn. For at voksne skal få til å jobbe med barn og unges helse må de ha barn og unge som sine nærmeste samarbeidspartnere. Det de som jobber i helsetjenestene gjør med det vi sier er kjempeviktig da."

Forandringsfabrikken har samlet inn svar fra barn og unge rundt om i hele landet, på spørsmålet om hva samarbeid / "brukermedvirkning" må inneholde. Her er svarene som gikk mest igjen om hva barn trenger for å kunne "medvirke":

- **Få ærlig og nyttig informasjon**
- **Få trygt beskrive hvordan livet kjennes**
- **Få være med å bestemme**
- **Få være med å dokumentere**
- **Få gi tilbakemelding**

Fra Proffene:

”Vi trenger å vite at mye av det vi sier og gjør skrives om, og hvem som får høre eller lese om det. For mange av oss har det blitt veldig utrygt å snakke med voksne i helsetjenestene fordi vi ikke har visst at det er noe som heter journal, eller at andre kommer til å få vite det vi skriver. Noen av oss har fortalt ting vi ikke har fortalt til noen andre til noen som jobber i helsetjenesten, fordi vi tenkte at det var noen vi kunne stole på. Så har vi opplevd at denne informasjonen har gått videre både til foreldrene våre og til andre fagfolk. Det har gjort at vi har følt vi ikke kunne stole på den vi har fortalt til, og heller ikke på andre voksne, fordi vi ikke vet hva som skjer med det vi sier. Da kan vi ikke fortelle ærlig, og det ødelegger veldig for hjelpen vi burde fått, for ingen får vite hvordan livet egentlig er. Det er vondt å vite at så mange barn ikke vet at i journalsystemene står det masse om dem, som andre kan få vite.

Mange av oss har også opplevd at det som står i journalene er blitt helt feil, fordi de vi har snakket med ikke har forstått hva vi har prøvd å si. Det kan få veldig mye å si i livet, for disse papirene følger oss lenge, i helsesystemene og i andre systemer, og de har veldig mye makt. Derfor må de som jobber i helsetjenestene være veldig nøye med det de skriver, og sjekke med oss at det blir riktig. Hvis de ikke gjør det kan det bli veldig alvorlig for oss.”

Denne forskriften må passe på at barn får informasjon om at det dokumenteres. Helsepersonell kan ikke ta som en selvfølge at barn forstår dette og heller ikke at det de skriver er til barnets beste. Forandringsfabrikkens undersøkelser viser tydelig at dette ikke er tilfelle. Forskriften må også sikre at barn får vite at andre enn den de snakker med kan få tilgang til det som skrives, både foreldre/omsorgspersoner og andre fagfolk.

Anbefalinger om dokumentasjon fra Proffer og fagfolk

PsykiskhelseProffene og fagfolk ved 10 sykehus i Norge har i løpet av de siste to årene jobbet tett sammen for å komme frem til hvordan psykisk helsevern må jobbe for at hjelpen skal kjennes nyttig, trygg og samarbeidende for barn og unge¹. Dokumentasjon av samarbeidet mellom fagfolk og barnet er en viktig del av dette. Blant anbefalingene til god praksis som gjelder dokumentasjon er disse:

Barnet får ærlig og nyttig informasjon om behandling

- Barnet gis nyttig og forståelig informasjon om hva som skrives i journal, hvem som kan lese den og hvordan.

¹ Se om Mitt Liv og anbefalingene i sin helhet her: <http://www.forandringsfabrikken.no/article/anbefalinger-til-god-praksis-2018>

Barnet får være med å dokumentere

- Fagfolk forklarer barnet betydningen av dokumentasjon og at barnet deltar.
- Avgjørelser som gjelder barnet dokumenteres med et språk barnet kan forstå.
- I slutten av hver samtale oppsummerer fagfolk kort sammen med barnet hva som bør stå i dokumentasjon så langt det er mulig.

Hovedprinsippene i disse anbefalingene bør komme frem i pasientjournalforskriften.

Nærmere om hvordan prinsippene bør løses i praksis bør inkluderes i veiledningsmateriell.

Proffene vil gjerne gi innspill til HOD eller Hdir hvis veiledningsmateriell skal utarbeides.

FORSLAG til forskriften

Ny bokstav a) i § 3 punkt 4 "Opplysninger om informasjon (...)":

a) opplysninger om det er gitt informasjon om journal og behandling av helseopplysninger.

Ny § 4: Informasjon til pasienten om dokumentasjon og behandling av helseopplysninger

Den som yter helsehjelp skal informere pasienten om behandling av helseopplysninger og hvem som har tilgang på opplysninger om pasienten, inkludert foreldres rett til informasjon om barn og unntak fra denne etter pasientjournalloven § 3-4.

Tillegg i § 7 andre ledd:

Dataansvarlig skal legge til rette for at samiskspråklige, fremmedspråklige, **barn under 18 år** og personer med nedsatt funksjonsevne kan utøve sin innsynsrett.

Husk hvor viktig dette er

Vi Proffene vil si TAKK for at vi får gi innspill til disse viktige reglene. Vi vet at dette betyr mye for veldig mange barn hver eneste dag. Vi håper fra hjertene våre at dere som får innspillene tar dette på stort alvor og passer på at forskriften hjelper til å gi barn bedre hjelp. Hvis dere vil ha nærmere forklaringer eller har spørsmål vil vi selvfølgelig gjerne snakke videre med dere. Vi håper dere vil være modige og tydelige, nå som dere har denne kunnskapen.

Oslo, 13. august 2018

Fra PsykiskhelseProffene v/ Lisa, Teia, Jan Marius og Sandra

Forandringsfabrikken v/ leder Marit Sanner og prosjektleder Heidi B. Grande