



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep,  
0030 OSLO

**Fagavdelingen**

Saksbehandler:  
Bjørn Magne Eggen  
Telefon saksbehandler:  
(+47) 913 79 870  
Besøksadresse:  
Lovisenberggata 21H

**Deres ref****Vår ref** 2016/1363**Dato** 24.11.2016

## Hørings svar – Barn sin rett til medvirkning og råderett

Lovisenberg Diakonale Sykehus AS (LDS) viser til det utsendte høringsnotatet. Vår overordnede oppfatning er at dette er betimelig og svært positivt – høringsnotatet og forslagene til endringer i rettigheter og lovkrav styrker barns individuelle rettigheter som mottakere av helsetjenester.

**Generelle kommentarer:**

Våre kommentarer er utarbeidet i samspill med barnekoordinatorerne i LDS. Basert på våre erfaringer er det viktig med økt bevissthet omkring barn som pårørende, og at arbeidet med barn som pårørende på denne måten løftes fram og lovforankres enda tydeligere. Ett viktig aspekt er å inkludere også mindreårige søsken i lovverket om barn som pårørende.

Ny tekst i §§ 10 a og b presiserer at helsepersonell **skal** informere og at de **skal** bidra til å ivareta behovet for informasjon til barn som pårørende. Dette, fra bør til skal, er en viktig endring og presisering.

**Kapittel 2:****Barn sin rett til medverknad og medråderett etter pasient og brukarrettslova****Barns rett til medvirkning og å bli hørt støttes som svært viktig.**

Det er særlig fire forhold som vi vil trekke frem;

- Barn som er rammet av sykdom, **må** få informasjon av behandlingsansvarlig om sin situasjon, på et nivå som passer dem og er tilpasset. Foreldrene må informeres om viktigheten av dette og også oppfordres til å snakke med barna om det.
- Presiseringen av at barn fra 7 års alder har uttalerett om hvilken informasjon som kan og skal gis til andre om egen sykdom, støttes. Det er særdeles viktig at foreldrene motiveres til å snakke med barna, og at de er / blir bevisste betydningen av åpenhet om egen sykdom.
- Unntaksvis vil det være nødvendig ikke å informere foreldrene eller ev. andre med foreldreansvar, også når pasienten er under 12 år gammel. Dette skal og må være en snever mulighet, men formalisering av dette gjennom lov vil underlette arbeidet i enkeltsaker, som f.eks. ved mistanke om overgrep mot barn.

- I spesielle situasjoner og tilfeller bør barn under 16 år kunne betraktes som samtykkekompetente, noe dette forslaget gjør mulig. Også dette vil og må være unntakssaker, men en slik lovfestet mulighet vil f. eks. underlette mulighetene for å påbegynne arbeid innen barne- og ungdomspsykiatri med barn som lever under omsorgssvikt.

## **Kapittel 4:**

### **Ivaretaking av barn som pårørende til søsken og som etterlatne**

#### **Vi understreker viktigheten av at barn blir tatt på alvor og inkludert som pårørende.**

##### Avsnitt 4.1

Søsken som pårørende må ivaretas innenfor det eksisterende apparatet av barneansvarlige og koordinatorene; det er ikke hensiktsmessig med noen egen ordning. Vi frarår sterkt at det opprettes en separat ordning med eget «søskenansvarlig personell».

##### Avsnitt 4.3 / 4.2.3.2

I høringsnotatet står det at det er ikke uvanlig at barn som pårørende har kroppslige symptomer. Vår opplevelse, som også Multisenterstudien bekrefter, er at dette er svært vanlig. Argumentene for å ta dette på alvor, gjennom formaliserte tiltak, forsterkes derfor. Dette bør fremgå av forslaget som skal sendes lovgiver.

Det står at fastlegen har en viktig rolle for ivareta barna. I prinsippet skal det være slik, men erfaringsmessig varierer dette sterkt, og det er svært personavhengig. Å basere ivaretagelse av barn som pårørende på fastlegen, blir dermed for sårbart.

##### Avsnitt 4.3.2

Den mest stabile og forutsigbare ressursen knyttet til barns helse, er helsestasjonen og helsesøster. Det er imidlertid ingen automatikk i at helsesøster får beskjed når barn er i en ekstra sårbar situasjon som pårørende. Det må forutsettes at behandlerapparatet har rutiner for dette, slik at barna følges opp.

Av Multisenterstudien går det fram at kontaktlærer er svært viktig for barna, og med et annet utgangspunkt, en annen rolle og kompetanse, og med andre regler for taushetsplikt enn helsesøster. Derfor bør samarbeid kontaktlærer – helsesøster tydeliggjøres og understrekes.

##### Avsnitt 4.3.4.1

Behandlingsansvarlig lege er i høringsnotatet foreslått som ansvarlig for at barna blir informert. Gjennom endringer i lovverket i 2016, med innføring av «kontaktlege», er dette ikke hensiktsmessig. Det må fremholdes at det er kontaktlegen som skal ha et særlig ansvar også overfor barn som pårørende. Det følger av dette at kontaktlegen må trekke inn barneansvarlige ved behov.

##### Avsnitt 4.3.4

Ved plutselig/brå og uventet død er det nødvendig at kommunens kriseteam kobles inn og kan ta ansvar for å følge opp de nærmeste pårørende. Dette er viktig også ved enkelthendelser, og like mye ved sykdom som ved ulykker eller suicid. Dette forutsetter at helsetjenesten har rutiner som sikrer at dette skjer; det kan ikke forventes at familien / de pårørende kontakter kriseteamet.

Også fastlegene bør trekkes inn og bidra ved kriser i familien, særlig kan fastlegen ha en rolle i å formidle og følge opp ved dødsfall pga. sykdom.

**Avsluttende kommentar**

Lovisenberg Diakonale Sykehus støtter de endringene som er foreslått i høringsnotatet. På enkelte områder kan argumentasjonen med fordel forsterkes, jf. ovenfor. Rollene og oppgavene for fastlegen (i primærhelsetjenesten) og kontaktlegen (i spesialisthelsetjenesten) bør tydeliggjøres.

Vennlig hilsen  
for Lovisenberg Diakonale Sykehus AS

Lars Erik Flatø  
administrerende direktør

Bjørn Magne Eggen  
Fagdirektør

*Dette dokumentet er elektronisk godkjent*