



Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

DERES REF.:

VÅR REF. (BES OPPGITT VED SVAR):

DATO:

2008/5018 731.0

19.08.2008

Høring - Forslag til endring av helsepersonelloven mv. for å styrke rettsstillingen til barn av pasienter

Helsetilsynet i Hordaland viser til høringsbrevet datert 24. april 2008, hvor vi inviteres til å avgi høringsuttalelse til forslag til endring av helsepersonelloven mv. for å styrke rettsstillingen til barn av pasienter.

Innledningsvis vil vi uttale at vi stiller oss positive til den foreslåtte lovendringen. Forslaget til endringer innebærer at det rettes et fokus mot barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke pasienter. Dette innebærer en mer helhetlig tenkning rundt behandlingen av disse pasientgruppene som er et viktig og riktig skritt i retning av å se og ivareta barnas behov ved foreldrenes sykdom. Vi mener imidlertid at forslaget ikke går langt nok når det gjelder å lovfeste barnets rett til informasjon. Hensynet til barnets beste tilsier at barns rettsstilling i disse tilfellene bør styrkes ytterligere.

Barn har behov for trygghet og forutsigbarhet. I en utsatt situasjon der en av foreldrene blir syk, er informasjon særlig viktig. Konkret informasjon og kunnskap gir trygghet. Det å ikke få ordentlige svar, skaper usikkerhet og utrygghet. Det er samtidig viktig å forsikre barna om at de ikke har skyld i at mor eller far er syk. Informasjonen må gis på bakgrunn av barnets alder, modenhet og forutsetninger.

Helsetilsynet i Hordaland mener at informasjon til barn i forbindelse med foreldres sykdom også må sees i et mer langsiktig og forebyggende perspektiv. Dette hensynet gjør seg særlig gjeldende for barn av psykisk syke foreldre og foreldre med rusproblemer. Barn av disse gruppene er sårbare, samtidig som de har en betydelig forhøyet risiko for å få slike problemer selv. Det bør rettes et særlig fokus på barn som har minoritetsbakgrunn. Barn av asylsøkere og fremmedkulturelle innvandrere er i denne sammenheng en særlig utsatt og sårbar gruppe.

Lovforslaget tar som utgangspunkt at barn av syke foreldre har et grunnleggende behov for informasjon, men innholdet i lovbestemmelsene slik de foreligger gir etter vårt syn ikke tilstrekkelig rom for å gjennomføre de nødvendige tiltak i praksis.

Helsetilsynet i Hordaland har etter dette følgende kommentarer til høringsnotatet:

Barneansvarlig helsepersonell, ny § 3-7a i spesialisthelsetjenesteloven.

Helsetilsynet i Hordaland mener at forslaget om barneansvarlig er et positivt forslag. Slik vi ser det bør imidlertid den barneansvarlige være en del av en større gruppe som har et helhetlig ansvar for pasienten og pårørende. Den barneansvarlige bør kunne fungere og delta i oppfølgingen sammen med miljøpersonale og behandlingpersonell, og kunne delta i samhandlingen på lik linje med disse. Dette vil innebære at den barneansvarlige har tilgang på den samme informasjon som de andre i behandlingsteamet.

Innholdet i forslaget til ny § 3-7a slik det foreligger, tror vi vil bli oppfattet som unødvendig formalistisk. Vi mener videre at forslaget vil kunne føre til en for restriktiv praksis i forhold til informasjonsflyten fra pasientens behandlingpersonell til den barneansvarlige. Dette vil kunne føre til at grensene for taushetsplikten vil bli utfordret i helsetjenesten, noe som vil være svært uheldig.

Helsetilsynet i Hordaland ser også en svakhet ved forslaget om barneansvarlig, ved at det kan medføre at ansvaret for barna konsentreres på en eller få personer. Vi mener at det bør være en grunnleggende holdning hos et hvert helsepersonell som arbeider med psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke pasienter, at barna skal ivaretas og følges opp.

Forslag til ny helsepersonellov § 23a

Helsetilsynet i Hordaland viser til forslaget til ny § 23a, 4. ledd. Vi mener at ordlyden om at barna skal gis "strengt nødvendig og grunnleggende informasjon", vil virke innskrenkende og hemmende på helsepersonells muligheter til å gi barn informasjon. I de tilfeller der man er usikker på om en opplysning vil være i strid med begrepet "strengt nødvendig og grunnleggende informasjon", tror vi at helsepersonell vil velge å holde tilbake opplysninger. Frykten for å komme i konflikt med taushetsplikten vil her veie tyngst. Dette vil føre til at barnet ikke vil få viktig informasjon om forelderens sykdom.

Helsetilsynet i Hordaland fremmer derfor forslag om at § 23a 4. ledd gis følgende ordlyd:

"Når barnets beste tilsier det og pasienten mangler samtykkekompetanse, skal helsepersonellet for å oppfylle plikten etter første ledd, uten hinder av taushetsplikten, gi barna nødvendige og relevante opplysninger om foreldrenes sykdomstilstand og behandling i en form som anses hensiktsmessig, og er tilpasset barnets individuelle forutsetninger."

Til høringsnotatets spørsmål om hvilken konkret informasjon barn vil ha behov for, og hvilken konkret informasjon helsepersonellet eventuelt bør kunne gi til barn uten foreldrenes samtykke

Vi mener at utgangspunktet må være at helsepersonell først skal søke å innhente samtykke fra pasienten. Heri ligger det å forklare hensikten med å gi barnet opplysninger

om sykdom/behandling, samt hvilke konsekvenser det vil kunne få dersom barnet ikke får denne informasjonen. Vi mener videre at dersom denne prosessen gjennomføres på en god måte av faglig kvalifisert personale, vil det i mange tilfeller føre til at pasienten forstår viktigheten av tiltaket, og at vedkommende vil gi samtykke.

Der pasienten motsetter å gi samtykke, mener Helsetilsynet i Hordaland at helsepersonell likevel, uten hinder av taushetsplikten, skal gi barnet opplysninger som anses hensiktsmessige og relevante i forhold til barnets behov. Hensynet til barnets akutte behov for informasjon tilsier dette, men det kan også begrunnes i et langsiktig, forebyggende, helsefremmende perspektiv.

Informasjon som bør gis til barnet vil etter dette typisk være følgende:

Hvor forelderen fysisk oppholder seg, og hvor lenge oppholdet antas å vare. Når og hvor ofte forelderen kan besøkes, og når forelderen kommer hjem på eventuell permisjon. Helsepersonell må også kunne opplyse konkret om sykdommens karakter, uten nødvendigvis å opplyse om diagnose. Det må videre kunne opplyses om barnet bør ta noen forholdsregler når de besøker forelderen, f. eks ved endret adferd hos pasienten. Helsepersonell bør også ha mulighet til å forberede barnet på helt konkrete fysiske endringer hos pasienten, som følge av medisiner og /eller behandling. Ved langvarig/kronisk sykdom er det viktig at barnet også informeres om dette hvis modenhetsnivået tilsier det.

Til høringsnotatets spørsmål når det gjelder informasjon til omsorgsperson for barnet

Det må være et klart utgangspunkt at omsorgsperson må gis informasjon om forelderens sykdomstilstand som setter vedkommende i stand til å ivareta barnets omsorgsbehov. Helsetjenesten må ikke stilles i en situasjon der den skal tilbakeholde informasjon av hensyn til pasienten, og med det samtidig bidrar til omsorgssvikt overfor et barn. Det må være et helt grunnleggende prinsipp at helsetjenesten ikke skal bidra til omsorgssvikt overfor barn. Informasjonsretten for barnet bør slikt sett veie tyngre enn hensynet til den syke forelderen.

Som utgangspunkt mener vi at helsepersonell skal søke å innhente samtykke fra den syke forelderen, også når det gjelder å gi informasjon til den aktuelle omsorgsperson. Dersom dette ikke fører fram skal likevel helsepersonell, uten hinder av taushetsplikten, kunne gi et minimum av viktig og relevant informasjon til omsorgsperson. Det må vurderes konkret hvilken informasjon dette vil være.

Vi mener likevel at et minimum av informasjon i denne sammenhengen vil omfatte hvor den syke befinner seg eller er innlagt, og når vedkommende kan forventes å komme hjem. Videre vil det omhandle besøksmuligheter, samt opplysninger om sykdomsbildet.

Overnevnte informasjon bør gis i den hensikt at omsorgspersonen skal kunne ivareta omsorgen for barnet på en fornuftig måte i tråd med alminnelige normer. Helsetilsynet i Hordaland ser det som en naturlig og viktig del av omsorgsfunksjonen at omsorgspersonen er i stand til å besvare de spørsmål barnet til enhver til måtte ha om forelderen.

Dersom retten til informasjon bare skal gjelde barnet, vil det kunne bli problematisk for omsorgspersonen å ivareta sine omsorgsoppgaver overfor barnet. Barnet vil i en slik situasjon kunne bli brukt som informant om mors eller fars sykdom, noe som ville være svært uheldig.

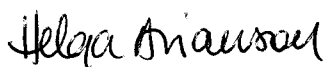
Avsluttende kommentarer

Helsetilsynet i Hordaland vil avslutningsvis kommentere at høringsnotatet og selve lovforslaget i stor grad omhandler barns informasjonsrett ved innleggelse i sykehus eller institusjon. Informasjonsretten må imidlertid gjelde også utover dette. Vi vil på denne bakgrunn stille spørsmål om hvordan oppgaven med å gi barn nødvendig informasjon og oppfølging skal ivaretas i kommunehelsetjenesten.

Vi vil samtidig peke på at innleggelse av foreldre i spesialisthelsetjenesten gjerne vil medføre en geografisk avstand til hjemmet. I en del tilfeller vil pasienten bli innlagt på en helt annen kant av landet. Dette tilsier at lokalt helsepersonell bør stå for oppfølging av barnet.

Helsetilsynet i Hordaland finner ikke klart svar i høringsnotatet på hvordan lovgiver har sett for seg at samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten skal løses for å sikre at barnet får den nødvendige informasjon og trygge oppfølging som det trenger.

Med hilsen



Helga Arianson
fylkeslege



Karen Reimers
førstekonsulent