

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Oslo, 21. august 2008

Deres ref.: 200801442-/VP  
Saksbehandler: Bente Øverli

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

Vi viser til departementets høringsbrev datert 22. april 2008. Videre takker vi for konstruktivt møte i departementets helserettsavdeling 18. januar 2008, samt dialog underveis i høringsarbeidet. Vi oppfatter at departementet har vært opptatt av å innhente faglige og erfaringsbaserte synspunkt og innspill underveis i arbeidet, og det setter vi stor pris på. Vi synes også det er svært positivt at Kreftforeningens innsats for denne målgruppen omtales flere steder i høringsnotatet.

I Norge opplever hvert år ca. 1800 familier med barn at noen av de nærmeste får kreft. Det vil si at årlig blir rundt 4000 barn og ungdom pårørende når deres foreldre eller søsken får kreft. Vi kan derfor regne med at det finnes ca. 15 000 barn og ungdom under 18 år som lever med kreftsykdom i nær familie eller med sorgen etter at noen dør av kreft. Hvert år opplever 800 barn at mor eller far dør av kreft. I tillegg til kreft, finnes en rekke andre alvorlige somatiske sykdommer hvor barn er pårørende. Det totale omfanget av barn som pårørende tilsier at Kreftforeningen åpenbart ser behovet for å styrke barns rettsstilling ved at barn som pårørende fra nå av skal inngå i helsepersonellovgivningen. Vi mener dette er en svært riktig og viktig innlemmelse som handler om å ta barns møte med alvorlig sykdom på alvor.

I Soria Moria-erklæringen framheves det at Regjeringen vil sørge for at barn med psykisk syke foreldre eller rusmiddelbrukende foreldre får oppfølging og hjelp. Kreftforeningen mener det er helt nødvendig at dette også skal gjelde barn med somatisk syke foreldre, slik høringsnotatet legger opp til.

Våre erfaringer tilsier at hva slags hjelp og støtte en familie får ved kreftsykdom, er varierende, tilfeldig og ofte mangelfull. Selv om det i dag er mer fokus på familiers behov, trengs styrket kompetanse og rutiner som sikrer at familien blir tilstrekkelig ivaretatt når foreldre blir syke. Mange blir sendt hjem fra legen eller sykehuset, ofte i krise, etter å ha fått en alvorlig kreftdiagnose, uten tilbud om hjelp og støtte til å informere familien og barna sine.

De fleste foreldre med kreft får behandling på sykehus, og mange har flere og langvarige opphold. Atskillelse fra forelder som er syk er en av utfordringene som er vanskelig å mestre for barn. Allikevel ser vi få barn som pårørende i sykehusavdelinger i dag. Vi opplever at helsepersonell til dels har for liten erfaring med å forholde seg til en hel familie. Mange er også usikre på hvordan de

kan kommunisere med barn og ungdom. Dermed blir resultatet mangelfullt eller manglende tilbud om samtale og støtte til familien.

I pkt. 3 Tjenester som møtes barna, underpkt. 3.1 Kommunale tjenester, omtales kommunens ansvar for tilrettelegging av barns oppvekstvilkår. Vi erfarer at det er uklare ansvarsforhold i hjelpeapparatet i forhold til orientering om familiens rettigheter og støtteordninger, samt sikring av at familien får den støtten den har krav på, både praktisk og økonomisk. Vi viser her til vårt brev av 3. oktober 2007 vedr. Støtteordninger i hjemmet for kreftpasienter med mindreårige barn (vår ref.: 200700368), og departementets svar av 10. mars 2008 (deres ref.: 200704906-/HNR) hvor det påpekes at tjenester skal gis uavhengig av kommunens økonomi. I praksis er det dessverre ikke slik. Med bakgrunn i jevnlig henvendelser fra kreftpasienter og pårørende ser vi urimelige, kommunale forskjeller i hvilken hjelp som tilbys og i hvilket omfang.

I pkt. 3 Tjenester som møter barna, underpkt. 3.2 Helsetjenester, påpekes det at det vil være naturlig at behovene til pasientens barn inntas som en del av den individuelle planen. Kreftforeningen støtter dette forslaget, fordi vi tror dette vil synliggjøre barn som pårørende sine behov og klargjøre hvem som skal gjøre hva når det gjelder konkret oppfølging. Imidlertid er vår erfaring at individuell plan brukes altfor lite i forhold til kreftpasienter. Dette har høyst sannsynlig sammenheng med at ansvaret for å lage en slik plan ikke er klart nok regulert, med det resultat at ingen etat eller instans opplever å ha et hovedansvar.

I pkt. 3 Tjenester som møter barna, underpkt. 3.4 Skole og barnehage, framgår det at mange skoler har utarbeidet beredskapsplaner ved ulykker og plutselige dødsfall, men at det også kan være behov for å forbedre oppfølgingen av barn med alvorlig sykdom i familien. Dette støtter vi fullt ut. Barna det gjelder har behov for oppfølging underveis i foreldres sykdomsforløp, og også etter at de ev. mister foreldre. Det er svært viktig å ha gode og innarbeidede rutiner for dette for de som møter barna i skole og barnehage.

I pkt. 5 Igangsatte og planlagte tiltak, omtales modellkommuneforsøk i regi av Barne- og likestillingsdepartementet hvor 26 kommuner inngår. Målet er å utvikle gode tverretatlige samarbeidsmodeller for tidlig intervensjon og systematisk oppfølging av barn av psykisk syke og rusmiddelavhengige foreldre, fra graviditet til skolealder. Vi antar at slike samarbeidsmodeller vil kunne ha overføringsverdi også til barn av foreldre med alvorlig somatisk sykdom.

I pkt 6.4 Psykisk helsevernloven - barnets rett til samvær med forelder innlagt på institusjon, framgår det at det skal være en høy terskel for å begrense besøksretten. Kreftforeningen er opptatt av at dette må gjelde alle barn, uavhengig av om foreldres sykdom er psykisk eller somatisk. I pkt. 1.3 Avgrensning, poengteres det at høringen omfatter rettslige reguleringer som kan bidra til å styrke barns stilling som pårørende. Vi vil likevel påpeke nødvendigheten av å se helheten i dagens ordninger hvis styrking av barns rettsstilling skal være reell og ikke bare formell. Dette omfatter blant annet dekning av reiseutgifter for barn som pårørende, som per i dag både er utilstrekkelig og lite faglig begrunnet.

Dekning av reiseutgifter er hjemlet i spesialisthelsetjenesteloven kap. 5 med tilhørende forskrift og rundskriv. I rundskrivet framgår det at:

1) Permisjonsreiser dekkes ikke for pasienter som er bosatt i det fylket hvor sykehuset ligger.

Kreftforeningen ønsker å understreke at det er svært viktig for barn og unge å opprettholde kontakten med foreldre som er innlagt på sykehus over tid. At permisjonsreiser ikke dekkes når behandlingen skjer i hjemfylket, framstår som meget urimelig både i forhold til Norges geografi hvor avstand og reisekostnader innen et fylke varierer sterkt, og i forhold til tilbudet om fritt sykehusvalg. Bestemmelsen tar heller ikke hensyn til den enkelte families økonomi. Vi foreslår at dagens bestemmelse oppheves, og at permisjonsreiser dekkes etter bestemte satser uavhengig av bosted og i hvilket fylke behandlingen skjer.

2) Dersom pasient med livstruende sykdom har omsorg for barn under 14 år og ikke selv makter å reise hjem, kan nære pårørendes reiseutgifter til pasienten dekkes en gang per uke hvis pasienten er innlagt to uker eller mer, slik at medlemmet kan opprettholde kontakten med barnet/barna under sykehusoppholdet.

Vi mener at aldersgrenser må bygge på en faglig begrunnelse. Etter vår oppfatning kan det ikke faglig forsvares at barn over 14 år ikke skal få dekket reiseutgifter etter bestemte satser for å besøke alvorlig syke foreldre på lik linje med barn under 14 år. Behovet for å møte mor eller far vil i de aller fleste tilfeller være akkurat det samme. En aldersgrense på 14 år er heller ikke i tråd med hovedtyngden av annen lovgivning som omfatter barn. Vi foreslår at dagens bestemmelse oppheves, og at aldersgrensen settes til 18 år.

Vi vil også nevne regelverket knyttet til opphold ved Montebellosenteret (kurs – og informasjonssenter for kreftpasienter og pårørende), hvor døgnsetser fastsettes av HOD, og direkte oppgjør skjer mellom senteret og NAV Helsetjenesteforvaltning. I folketrygdloven § 5-22 med tilhørende rundskriv, er aldersgrensen satt til 15 år når barn er pårørende. Dagens lovverk på området er dermed ikke samsvarende hva gjelder aldersgrenser, noe det selvfølgelig bør være.

I pkt 8.2 Plikt til å bidra til å ivareta barna, ber departementet om høringsinstansenes forslag til eksempler på hva helsepersonell kan bidra med for å ivareta barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke pasienter.

De deler av helsevesenet som skal møte og bistå barn må ha barnefaglig kompetanse. Barn trenger informasjon for å mestre hverdagen med en kreftsyk forelder. Det må utarbeides rutiner som sikrer at pasienter som er foreldre får tilbud om nødvendig hjelp og støtte, blant annet i forhold til hvordan de skal informere barna om sykdommen og situasjonen de er kommet i. Vi ser det som svært viktig med systematisert og nært samarbeid mellom helsevesen, helsesøster, barnehage og skole for å gi barnet så god bistand som mulig.

Vi vil spesielt framheve betydningen av følgende:

1. Å komme tidlig inn med tilbud om hjelp og støtte.
2. Sette familien og nettverket rundt dem mest mulig i stand til å mestre utfordringene de står overfor.
3. Ha rutiner som sikrer samarbeid med spesialisthelsetjenesten og det kommunale nivå. Helsesøster og kreftsykepleier i kommunen (der hvor det finnes) er viktige samarbeidspartnere for sykehuset.

4. Skole og barnehage trenger informasjon, slik at de kan møte barnas reaksjoner og behov på en god måte.
5. Identifisere de barn som trenger videre hjelp utover det som familien og nettverket rundt bidrar med.

Vi mener at helsepersonell først og fremst må veilede foreldrene så tidlig som mulig om hvordan de best skal ivareta barna når de selv er rammet av sykdom. Helsepersonell må gi veiledning i forhold til hvilken informasjon barnet trenger på ulike tidspunkt, besøk av barna på sykehuset, samt viktigheten av at helsesøster, skole/barnehage og eventuelt andre får informasjon. De kan tilby seg å gi nødvendig informasjon til disse hvis den syke eller dennes familie selv ikke er i stand til det. Videre kan helsepersonell bidra med tilbud om familiesamtale, og med å gi informasjon til de barna som er pårørende. De bør også tilrettelegge i avdelingen for at barn føler seg vel og kan ha en god stund når de er på besøk hos syke foreldre. Et forslag kan være å ha en plakat, folder eller brosjyre som ønsker barn som pårørende velkommen til avdelingen. Her kan det også informeres om viktigheten av at barn får informasjon og at de får besøke den som er syk. Om det er ønskelig, bistår Kreftforeningen gjerne i utarbeidelsen av slikt materiell.

Vi foreslår at det også for barn som pårørende ved somatisk sykdom utarbeides en håndbok eller veileder til helsepersonell hvor råd, tips og gode eksempler presenteres. Kreftforeningen har lang erfaring og solid kompetanse i å utarbeide den slags materiell, og vi bistår gjerne i et slikt arbeid om departementet ønsker det (jf pkt 5 Igangsatte og planlagte tiltak, hvor tilsvarende håndbøker innen psykisk sykdom og rusmisbruk omtales).

I pkt 8.4 Informasjon til barnet, ber departementet om høringsinstansenes syn på fire spørsmål.

1. Hvilken konkret informasjon vil barn ha behov for?

Kreftforeningen erfarer at barn har behov for konkret informasjon om foreldrenes sykdom og om hvordan den vil innvirke på familiens dagligliv. Informasjonen må stå i forhold til barnas alder, modenhet og utvikling. Informasjon bør gies helt fra første dag og være en kontinuerlig prosess. Når det gjelder kreft bør barn ved diagnosefastsettelse få vite at det er kreft og hvor i kroppen den er. Barna må få vite hvor behandlingen skal foregå og hva den går ut på. Informasjonsmengde og detaljeringsnivå må tilpasses alder og modenhet hos barnet. Barn og ungdom trenger ikke nødvendigvis enhver detalj om sykdommen. De må få vite at kreft ikke smitter og at en kan bli frisk av kreftsykdom. Behandler man for å gjøre pasienten frisk er det viktig at dette formidles til barnet.

Barn trenger å vite hvordan sykdommen vil påvirke hverdagen, om den som er syk må være på sykehus, hvor ofte og hvor lenge. Barnet må få vite hvor det selv skal være, og hvem som skal passe på om eller når foreldrene ikke er i stand til det. Barn har behov for en troverdig og forståelig forklaring på det som skjer i livet deres, og forklaringer på eventuelle reaksjoner både hos seg selv og hos foreldre eller andre.

Informasjon til små barn må være enkel og konkret. Ved samtaler med barn bruker gjerne Kreftforeningen boken om Kjemomannen Kasper som gir en fin innføring om kreft og cellegiftbehandling. Førskolebarn trenger forsikring om at de ikke er skyld i mors eller fars sykdom og at kreft ikke smitter. Skolebarn kan ha behov for grundigere informasjon og har ofte behov for å vite om årsakssammenhenger. Når det gjelder ungdom, erfarer vi gjennom våre

familiehabiliteringskurs på Montebellosenteret, at ungdom ønsker klar tale, å få åpne og ærlige svar på det de spør om og at de får vite sannheten "uten innpakning". De er videre klare på at de ikke ønsker å snakke om foreldres (eller søskens) sykdom hele tiden, og at de må møtes med respekt og forståelse ut i fra egne behov som ungdom, framfor å behandles som barn eller voksne.

Ved tilbakefall og forverring av sykdommen må informasjonen repeteres og fornyes ved å ta utgangspunkt i det som barnet allerede vet. Informasjon er en prosess som må gjentas, oppdateres og tilpasses etter hvert som situasjonen endrer seg, og både når sykdommen forbedres og forverres. Terminalfasen (når pasienten skal dø) kan for mange barn utløse mer depresjon og angst enn etter at forelderen er død. Selv om det er utrolig vondt å formidle budskapet om at mors eller fars liv går mot slutten, er det helt nødvendig at barn får denne informasjonen. De har like stor rett som voksne til å forberede seg på å miste og til å få ta farvel. Barn og ungdom som ikke får vite om sykdomsutviklingen og at mor eller far kommer til å dø, kan føle seg sviktet og bli bitre på de voksne som ikke fortalte dem hva som kom til å skje. Dette kan medføre til dels store psykososiale og eksistensielle plager og problemer i etterkant av dødsfallet, og som kan vedvare over lang tid.

2. Hvilken konkret informasjon bør helsepersonellet eventuelt kunne gi til barn uten foreldrenes samtykke?

Kreftforeningen mener at barn må få forklaring på en sykdomssituasjon hvor den syke blir veldig dårlig, endrer atferd og utseende slik at barnet kan bli forvirret, redd og kanskje påta seg skyld ved at voksenpersoner ikke forklarer hva som skjer. Barnet må bli forsikret om at forelderen får nødvendig hjelp, og at voksne tar ansvar både for den som er syk og for barnet. Barn trenger forutsigbarhet i livet sitt, og har derfor behov for å få vite når foreldre skal være på sykehus, over hvor lang tid og hvor ofte.

3. I hvilken grad kan en opplysningsplikt få negative konsekvenser for barn som pårørende?

Barn må få informasjon i trygge omgivelser, tilpasset sin alder og modenhetsnivå sammen med en voksenperson de stoler på og har tillit til. Informasjonen barnet får må ikke være "hemmelig" slik at de ikke kan fortelle den videre hvis de har behov for det. Barnet må få forklaring på hvorfor det får informasjon selv om foreldre ikke ønsker at informasjonen skal gies. Dersom informasjon uten foreldrenes samtykke blir gitt på en slik måte, tror ikke Kreftforeningen at dette vil få nevneverdige negative konsekvenser for barn.

4. Bør det være forskjell på den informasjonen som kan gis når pasienten er samtykkekompetent og når pasienten ikke er samtykkekompetent?

Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent, forstått av oss som ikke i stand til å bestemme hva barnet skal vite, vil dette for kreftpasienters del høyst sannsynlig dreie seg om en så vanskelig eller alvorlig situasjon at barnet som pårørende nettopp må få god informasjon om hva som skjer, jf våre svar på spørsmål 1 til 3 over.

I pkt 8.5 Informasjon til andre som har omsorg for barnet, ber departementet om høringsinstansenes syn på tre spørsmål.

1. Hvilken informasjon bør en omsorgsperson ha for å kunne følge opp barnets samvær med den syke foreldereren?

Den som har omsorg for barnet bør vite det som barnet vet, slik at barnet kan snakke om forelderens sykdom med omsorgspersonen. Barnet kan lett komme i en lojalitetskonflikt dersom det selv må informere omsorgspersonen, og særlig dersom den syke ikke vil at omsorgspersonen skal ha informasjon.

2. Hvilken informasjon bør kunne gis til den som tar hånd om barnet?

Vedkommende må få informasjon om hva barnet har fått vite, og videre litt om fremtidsutsiktene for den syke, i hvert fall på kort sikt, slik at han eller hun gis mulighet for å gi barnet trygghet i forhold til hva som skjer fremover. Dersom omsorgspersonen trenger å forberede barnet på noe før eventuelle besøk til den syke, må vedkommende vite noe om hvordan den syke har det.

3. Hvilke unntak bør oppstilles fra en eventuell hovedregel om at pasientens oppholdssted eller helsetilstand oppgis?

Når det gjelder barn som pårørende til kreftpasienter, kan vi vanskelig se unntak fra hovedregel, uten at vi påstår at situasjoner ikke kan oppstå hvor slike unntak trengs.

Pkt. 8.6 omhandler barneansvarlig i spesialisthelsetjenesten. Kreftforeningen synes dette er et svært godt forslag. Som departementet selv sier, vil en slik ordning sette lovpålagte oppgaver i system, og også kunne tjene som en plattform for utvikling av lokale initiativ. Vi vil understreke behovet for at ordningen med barneansvarlig bør utdypes i forskrift.

I pkt. 8.7 Informasjon til barneansvarlig helsepersonell, framgår det at "sosionomer eller andre passende yrkesutøvere" normalt ikke vil kunne utnevnes til barneansvarlig person fordi de ikke er sentrale i behandlingen av pasienten. Kreftforeningen er sterkt uenig hvis departementet mener at sosionomer ikke kan være barneansvarlig. Sosionomers kompetanse i forhold til rådgivning, veiledning, familieperspektiv og nettverkstenkning er svært relevant i en rolle som barneansvarlig i spesialisthelsetjenesten. Blant annet vil sosionomer være sentrale i utarbeidelse av individuell plan og helhetlig oppfølging av pasient og pårørende.

Kreftforeningen synes departementets forslag til lovtekst gjenspeiler lovens intensjoner på en god og hensiktsmessig måte. Vi vil understreke behovet for å utarbeide barnevennlig informasjonsmateriell i form av brosjyrer, tegninger/plakater og lettlest materiale, jf. forslag til § 23a fjerde ledd om informasjon tilpasset barnets individuelle forutsetninger. Dessuten er det viktig at begreper som "skadelidende" i femte ledd ikke blir tolket for strengt. I merknaden eksemplifiseres det med at barnet "uttrykker sterk uro og bekymring" og at det kan "forverre barnets psykiske eller fysiske helse". Man må også være på vakt for at barnet kan bli skadelidende uten at det selv er i stand til å "uttrykke sterk uro og bekymring". Helsepersonell bør med andre ord være observante og ha en lav terskel for å vurdere barnets behov for informasjon og oppfølging.

Vi ser fram til departementets videre oppfølging av saken.

Med vennlig hilsen  
Kreftforeningen

Anne Lise Ryel  
Generalsekretær

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Anne Lise Ryel', is written over the printed name. The signature is fluid and cursive, with a large initial 'A'.