



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 DEP.
0030 OSLO

Vår ref. AKH/FRJ/MOJ/gjc

Deres ref. 200801442-/VP

Dato 19. august 2008

Høringssvar - Forslag til endring av helsepersonelloven mv. for å styrke rettsstillingen til barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade

LHL, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, har gjennomgått høringsnotatet fra Helse- og omsorgsdepartementet om forslag til endring av helsepersonelloven mv. for å styrke rettsstillingen til barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.

Generelt

LHL er positiv til at det nå foreslås å styrke barnas rettsstilling som pårørende. Hjerte- og lungelidelser er ofte langvarige alvorlige somatiske sykdommer. Mange barn av hjerte- og lungesyke er pårørende til en alvorlig syk både i barne- og ungdomstiden. LHL mener det er svært viktig at mindreårige barn som pårørende blir ivaretatt, og at dette blir forankret i lovverket.

LHL har ingen innvendinger til lovforslagene, og vi mener det rent juridisk er foretatt en riktig vektlegging av de ulike hensyn. Dette gjelder både når det er konflikt mellom pasientens og barnets behov, interesser og ønsker, og når pasientens og en annen omsorgspersons behov, interesser og ønsker ikke er samstemte.

LHL vil likevel samtidig understreke at det i praksis vil være mange vanskelige grenseoppganger knyttet til denne type informasjon. LHL ser at det for eksempel kan bli en utfordring der bare barnet får informasjon, og pasienten ikke har samtykket til at annen omsorgsperson skal informeres. Disse situasjonene krever at helsepersonell ivaretar barnet på en spesiell måte. LHL ser det som positivt at en ringvirkning av den nye bestemmelsen kan bli nettopp at barnet kommer mer i fokus, og at grunnlaget for at barnet blir ivaretatt utover det lovverket forplikter, blir styrket.



I tillegg til å kommentere de enkelte lovforslag, har LHL forsøkt å utdype ved å svare på de spørsmålene departementet stiller når gjelder hvilken informasjon som kan gis. I mange tilfeller vil imidlertid hva som er riktig informasjon variere fra familie til familie, fra barn til barn og med type helsesituasjon.

Lovfesting av helsepersonells plikt til å informere barn av pasienter

LHL støtter at det lovfestes at helsepersonell skal bidra til å ivareta barns behov når foreldrene har psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, og at helsepersonell får en plikt overfor mindreårige barn i en ny § 23 a i helsepersonelloven. Vi mener det er rimelig at helsepersonell pålegges en plikt til å informere foreldre om det de mener er en hensiktsmessig eller nødvendig oppfølging av barna, og at helsepersonellet ber om samtykke for å kunne gjennomføre dette.

LHL vil understreke at all informasjon må være tilrettelagt på en slik måte at barnets forutsetninger for å motta og forstå informasjon blir tatt hensyn til. Det er også svært viktig å planlegge hvordan man på best mulig måte kan ivareta barnets behov når informasjon er gitt.

Der det er mulig, må informasjonen planlegges og gis i samarbeid mellom helsepersonell og pasienten. Det er viktig at pasienten får vite hva barnet vet og på hvilken måte informasjonen gis. Det bør kunne avvikes fra standardoppsett for informasjonsgivning om pasienten og helsepersonellet blir enige, da det oftest er pasienten som best kjenner til barnets modenhet, grenser, evner etc.

Når det ikke foreligger samtykke om å gi barnet informasjon

Dersom pasienten er samtykkekompetent, men motsetter seg at barnet skal få informasjon fra helsepersonell, blir informasjonsgivningen mer komplisert. LHL er enig med departementet i at terskelen for å informere barnet bør være høyere i tilfeller der foreldrene har nektet samtykke. Det kan være tungtveiende og hensiktsmessige vurderinger som ligger til grunn for pasientens standpunkt.

LHL mener samtidig det er bra at det foreslås å åpne for at informasjon likevel kan gis dersom helsepersonell vurderer at barnet kan bli skadelidende uten denne informasjonen, og tungtveiende hensyn til pasienten ikke taler imot det. Vi støtter departementets vurdering i at denne informasjonen skal begrenses til det som er strengt nødvendig.

Når det ikke foreligger samtykke fra pasienten, mener LHL at helsepersonellet likevel kan motivere pasienten til åpenhet. Det er viktig at en slik motivering ikke går over til å være press på pasienten til åpenhet, og at pasientens opplever å bli møtt med respekt. Loven vil uansett sikre at barnet får informasjon hvis barnet blir sterkt skadelidende uten denne.

Innspill til spørsmål om hvilken informasjon barnet kan ha bruk for.

- Hvilken konkret informasjon vil barnet ha behov for?
 - Hva sykdommen heter og hva slags sykdom/skade det er.
 - Informasjon som beroliger barnet og som motvirker skyldfølelse for at mor/far er på sykehus; fortelle at de har det bra der; at alle som jobber der er der for å hjelpe; og at det gjøres alt for at mor eller far skal få det bedre.
 - Hvordan det vil gå med mor eller far.
 - Hva medisinene gjør med mor eller far, herunder bivirkninger.
 - Om mor eller far har mye vondt.
 - Hvor skal mor eller far etter avsluttet behandling.
 - Hvordan det blir når mor eller far eventuelt kommer hjem.
- Hvilken konkret informasjon bør helsepersonell eventuelt kunne gi til barn uten foreldrenes samtykke?
 - Hva sykdommen heter.
 - Om hvordan sykdommen virker.
 - Litt om behandlingstilbudet.
 - Om hvordan medisinene virker, herunder bivirkninger.
- I hvilken grad kan en opplysningsplikt få negative konsekvenser for barn som pårørende?
 - At opplysningene som gis blir for vanskelige/dramatiske å håndtere.
 - At barnet blir alene med informasjonen og ikke har andre voksne å dele den med.
- Bør det være forskjell på den informasjonen som kan gis når pasienten er samtykkekompetent og når pasienten ikke er samtykkekompetent?
 - Ja, den kan være mer utdypende når pasienten er samtykkekompetent.

Informasjon til en annen omsorgsperson for barnet

LHL er enig i at informasjon til en annen omsorgsperson for barnet kan gis på anmodning og samtykke fra pasienten, og når informasjonen er strengt nødvendig for å sikre barnet samvær med pasienten. Vi mener at denne også kan gis når pasienten mangler samtykkekompetanse, og det ikke er grunn til å tro at pasienten vil motsette seg det og barnets beste tilsier det. LHL støtter også den vurderingen at dersom pasienten nekter samtykke, så bør informasjon ikke gis.

LHL ser at det kan bli en vanskelig situasjon for barnet i de tilfeller hvor barnet får informasjon, men pasienten ikke gir samtykke til at den andre omsorgspersonen skal få informasjon. Det vil også være slik når pasienten i utgangspunktet ikke har gitt samtykke, men barnet får informasjon for ikke å bli sterkt skadelidende. Det kan være traumatisk for barn å føle at de ikke kan dele informasjon med en annen omsorgsperson de er knyttet til, og barnet kan heller ikke bindes av noen form for taushetsplikt.

Departementet vurderer det slik at når pasienten ikke vil gi informasjon til annen omsorgsperson, er det lite trolig at samvær med den syke forelderen kan gjennomføres på en positiv måte for barnet. Om samvær i slike situasjoner likevel anses å kunne gjennomføres, er det viktig at helsepersonellet er oppmerksomt på dette slik at barnet ivaretas på en god måte.

Det er også vesentlig at viktig informasjon ikke blir holdt borte fra barnet for å hindre informasjonsflyt til den andre omsorgspersonen. Den andre omsorgspersonen må få vite at barnet har fått informasjon, og at det ikke var ønsket fra pasienten at han/hun får samme informasjon.

Innspill til spørsmål om informasjon til den andre omsorgspersonen

- Hvilken informasjon bør en omsorgsperson ha for å kunne følge opp barnets samvær med den syke forelderen?
 - Informasjon om besøksrutiner for barn, for eksempel kan barnet gå alene inn eller bør det ha følge med en annen.
 - Hvem er kontaktperson for barnet på sykehuset.
 - Hva bør gjøres av forberedelser til besøket/samværet.
- Hvilken informasjon bør kunne gis til den som tar hånd om barnet?
 - Hva slags sykdom eller skade har pasienten.
 - Om barnet blir informert av helsepersonellet eller ikke.
 - Hva er barnets reaksjon på informasjonen som blir gitt.
 - Hvordan bør barnet følges opp.
 - Hvordan bør den andre omsorgspersonen forholde seg til omgivelser som barnehage, skole etc.
- Hvilke unntak bør oppstilles fra en eventuell hovedregel om at pasientens oppholdssted eller helsetilstand oppgis?
 - Når pasienten ikke har gitt samtykke.
 - Når den andre omsorgspersonen er i konflikt om samværet og hovedomsorg for barnet, og han/hun vil kunne bruke pasientens sykdom i en slik konflikt.

Barneansvarlig og journalføring

LHL er enig i at ordningen med barneansvarlig helsepersonell bør hjemles i lov om spesialisthelsetjenesten, og at det gis en forskriftshjemmel som utdyper innholdet i arbeidsområdet. Vi støtter at barneansvarlig kan gis informasjon som er strengt nødvendig for å kunne ivareta behovene til pasientens barn. LHL mener også at det er et godt forslag at det i forskrift om pasientjournal inntas en plikt til å journalføre om pasienten har barn, og at det i journalen til barn under behandling skal være opplysninger om foreldrene som har konsekvenser for barnets behandlingssituasjon.

Med vennlig hilsen
Landsforeningen
for hjerte- og lungesyke

Arne Ketil Hafstad
fung. forbundsleder /s/



Frode Jahren
generalsekretær