

Høringsnotat fra Helse- og omsorgsdepartementet – Forslag til endring av helsepersonelloven mv. for å styrke rettsstillingen til barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.

Høringsuttalelse fra faggruppen i www.morild.org

I høringsuttalelsen vektlegger vi rettsstillingen til barn som har foreldre med psykisk sykdom og uttaler oss ikke spesielt om barn med rusavhengige eller somatisk syke foreldre. Det er barn med psykisk syke foreldre som er vårt kompetanseområde.

I høringsuttalelsen tar vi for oss punktene i høringsnotatet fra punkt 8.2.1 Departementets forslag og kommenterer fortløpende disse.

8.2.1. Departementets forslag.

8.2.2. Nærmere innhold i plikten

Side 28, Høringsnotatet.

Helsepersonellet bør spørre pasienten, og eventuelt ledsagende personer, om han eller hun har mindreårige barn, jf. forslag nedenfor om journalføring.

Formuleringen her er uheldig. Dette kan ikke være en *bør* oppgave, men en skal oppgave. Det må alltid kartlegges ved innleggelse om pasienten har barn. Det finnes skrekk eksempler fra nyere tid der mødre har blitt akutt innlagt på grunn av psyko-seproblematikk og barna først har fått beskjed flere dager etter innleggelsen ved at de selv har oppsøkt politi, legevakt osv. Det bør vurderes om det bør være en rutine å sjekke opp mot sentralt folkeregister om pasienten har omsorg for umyndige barn.

Hjelp til barna og familien kan gis av instanser som arbeider med barn og voksne innen sosialtjenesten, skolen, barnehagen, barneverntjenesten og helsetjenesten.

Kartlegging av barnas situasjon er viktig for å kunne informere andre instanser som arbeider med barna. Se bl.a. <https://www.morild.org/files/Kartleggingsskjema.doc>

Ved Sørlandet sykehus HF blir dette kartleggingsskjemaet brukt som fast rutine. Dette har bl.a. ført til at barnehagen blir informert når mor eller far blir innlagt. Barnehagepersonale melder tilbake at de dermed kan ivareta barna på en bedre måte.

S. 28

Hvor "nærmeste pårørende" til pasienten er barnets andre forelder eller annen person som har omsorg for barnet i det daglige (eks mors/fars samboer), vil behovet nødvendigvis ikke være så stort som hvor "nærmeste pårørende" er en person som ikke har en slik relasjon til barnet.

I psykisk helsevern har vi ikke belegg for denne påstanden.

Ahlgren, B. 2001: *Usynlige unge – en bog om børn og unge af psykisk syge forældre*. Hans Reitzels Forlag, viser i sin undersøkelse at vi ikke har noen garanti for at barn blir informert

eller tatt vare på, selv om de har en frisk forelder. Den friske forelder er preget av de samme tabuer, skyld og skam som barna er. Klinisk erfaring støtter Ahlgrens undersøkelse. Barnas situasjon må kartlegges også i tilfeller der det er en frisk forelder som i utgangspunktet kan ta vare på barna. Den beste hjelpen disse barna og foreldrene kan få, er hjelp til å prate om det som skjer i familien. Det er urimelig å forvente at de skal bryte den tausheten som samfunnsmessige tabuer pålegger dem alene.

I fortsettelsen av drøftingen av informasjon viser vi til:

10. Merknader til forslag til lovendringer.

Til § 23 a Bestemmelsens første ledd gir helsepersonell en generell plikt til oppfølging av pasientenes mindreårige barn. Eksempler på hva dette innebærer gis i de følgende leddene. For at denne plikten skal inntre må forelder ha en psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller en alvorlig somatisk sykdom eller skade, og barnet må i tillegg ha et behov for informasjon og nødvendig oppfølging som følge av dette. Det at en person har en psykisk sykdom utløser således ingen plikt i seg selv for helsepersonell overfor umyndige barn. Plikten avhenger også av om barnet har et behov for informasjon og nødvendig oppfølging som følge av foreldrenes sykdom.

Den generelle plikten til oppfølging av mindreårige barn og der denne plikten er avhengig av om barnet har behov for informasjon, er den mest alvorlige innvendingen vi har til lovforslaget. Plikten blir som i dag, avhengig av at barnet "beviser" at det har konsekvenser for dem at forelder er syke, og at de har behov for informasjon og oppfølging. Barn er lojale, de opplever skyld for forelderens sykdom og vil derfor i sjeldne tilfeller selv uttrykke egne behov.

I et forebyggende perspektiv er det derfor viktig at barn får informasjon og oppfølging før de viser egne symptomer. Forskning og klinisk erfaring har vist at det ikke er den psykiske lidelsen i seg selv, men de atferdsmessige konsekvensene av lidelsen som har betydning. Rutter og Quintin anslår at 66% av barn som vokser opp med psykisk syke foreldre selv blir syke; 33% alvorlig syke - 33% mindre alvorlig. Rutter, M., Quinton, D. (1984) *Parental psychiatric disorder: effects on children*. Psychological Medicine 14: 853- 880. De siste 33% hører trolig til gruppen som ofte omtales som løvetannbarn eller resiliente barn. De ser ut til å greie seg bra, men får ofte psykosomatisk problematikk som voksne. Vårt poeng er at alle barn trenger informasjon og mulighet for å samtale om det de opplever. Grad av behov for videre oppfølging må vurderes i det enkelte tilfelle, men vurderingen må basere seg på en reel kartlegging og ikke på tilfeldig observasjon.

Pasienter i akuttavdelinger er ofte kort tid i avdelingen. Det er derfor viktig at kartleggingsskjemaet følger pasientjournalen videre, slik at kartleggingen kan fullføres av neste instans. Akuttavdelinger må ha ansvar for å kartlegge det akutte behovet for oppfølging av barna, videre oppfølging må kommunale eller distriktspsykiatriske instanser kartlegge.

8.3. Plikt til å søke samtykke fra foreldrene for oppfølging av barnet

Det treårige utviklingsprosjektet, prosjekt Morild – barneperspektiv i voksenpsykiatri fra 1999 til 2002, hadde jevnlig veiledning med sosionomtjenesten ved psykiatrisk avdeling ved Sørlandet sykehus HF. I det første prosjektåret var tilbakemeldingen at sosionomene ikke fikk samtykke fra foreldrene til å samtale med barna. Etter et år gav nesten alle foreldre samtykke til dette. Erfaringen viser at samtykke trolig henger sammen med på hvilken måte

informasjonen blir formidlet. Ansatte i psykisk helsevern er preget av det samme doble tabu, som foreldre og barn opplever. Tabu knyttet til dårlig psykisk helse, men også tabuet om ikke å være gode nok foreldre. På denne bakgrunnen vil vi hevde at det er viktig at samtaler med/ om barna må være begrunnet i den samme faglige legitimiteten som ligger til grunn når det feks taes en blodprøve. En juridisk plikt til å snakke med barna kan hjelpe ansatte i psykisk helsevern til å bruke sin faglige kunnskap, slik at språket som avspeiler holdninger kan endres. Foreldre bør ikke pålegges ansvar for om barna skal snakkes med, men ha innvirkning på hvilken måte det er mest hensiktsmessig å snakke med og følge opp barna. Det finnes nok forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap til å kunne hevde et slikt faglig synspunkt.

8.4. Informasjon til barnet

Dette kapitlet beskriver barnas situasjon svært bra! Punktet om at barn kan få for mye informasjon fra foreldrene og derfor trenger balansert informasjon, ikke minst avlastning av skyld og ansvar er et viktig poeng. Dette gjelder i særlig grad barn som lever med foreldre med personlighetsforstyrrelser. Rutter og Quintons undersøkelse viste at uavhengig av foreldrenes lidelse, var det grad av personlighetsforstyrrelse som hadde størst negativ effekt. (Rutter, M., Quinton, D. 1984) Spesielt gjelder det personlighetsforstyrrelser med fiendtlige trekk, trolig er det denne gruppen foreldre som i størst grad vil avvise hjelp til barna. Dette viser hvor viktig det er at oppfølging av barna har en faglig og juridisk legitimitet.

8.4.2. Informasjon hvor samtykke ikke foreligger

Dersom dette blir vedtatt er det en viktig milepæl for å styrke barns rettsstilling og gir ansatte i psykisk helsevern den faglige og juridiske legitimiteten vi ser at det er behov for.

Departementet er spesielt interessert i å høre høringsinstansenes syn på følgende spørsmålsstillinger:

- Hvilken konkret informasjon vil barn ha behov for?
- Hvilken konkret informasjon bør helsepersonellet eventuelt kunne gi til barn uten foreldrenes samtykke?
- I hvilken grad kan en opplysningsplikt få negative konsekvenser for barn som pårørende?
- Bør det være forskjell på den informasjonen som kan gis når pasienten er samtykkekompetent og når pasienten ikke er samtykkekompetent?

Dette er store spørsmål å svare på. Til alle spørsmålene finnes det nyanser i svarene. Vi vil foreslå at det lages en veileder for samtaler med barn, når loven er vedtatt. Men med forbehold om at alle nyanser ikke er tatt med kan vi si noe.

Vi har klippet ut noen punkter fra www.morild.org. Punktene kan formidles og besvares med enten generell eller med individuell informasjon. Generell informasjon når det ikke er gitt samtykke fra forelderen, individuell informasjon når samtykke foreligger.

Viktig å vite om psykisk sykdom

**En psykisk sykdom er en sykdom som andre sykdommer, feks allergi.
Alle sykdommer vil påvirke familien.**

- Ingen velger å bli syk, men en kan leve slik at sjansen for å bli syk blir mindre.
- Psykisk sykdom smitter ikke.

- Det er aldri barnas skyld at foreldrene blir syke.
- Det er ikke barna som skal passe på at foreldrene har det bra.
- Det er mange barn som har foreldre som er syke.
- Dersom du er urolig og bekymret for mor eller far, kan du trenge noen voksne å prate med.
- Den som er syk kan få hjelp! Det finnes mange sorter behandling. Det er viktig å få noen andre voksne å prate med.
- Det er flott at du hjelper mor eller far, men du trenger ikke greie det aleine!

🔔 **Du har rett til å ha det bra, selv om dine foreldre har det dårlig.**

Hva vil barna vite?

1. Navn på sykdommen eller hvordan sykdommen kan arte seg
2. Hvordan får en denne sykdommen?
3. Kan den smitte?
4. Er den arvelig?
5. Kan jeg gjøre mor eller far syk?
6. Kan en dø av den?
7. Hvem skal passe meg mens mor eller far er syk?
8. Dersom mor eller far aldri blir frisk, hvem skal passe på meg da?

Til morild.org sin svartjeneste kommer det svært mange spørsmål om hva barn og unge kan gjøre for å hjelpe foreldrene sine. Vi har klippet ut noen eksempler som viser hva barn og unge lurer på:

10.12.07 Er lei meg for at mamma er/har problemer og er syk. hva skal eg gjøre..

Svært mange beskriver skyldfølelse.

12.02.08 E er ei 22 år jente som har en mor som e psykisk syk. oxo min stefar.

kan dette ha preget m på noen måte. sliter mye psykisk selv. min mor påstår at d alltid har hvert noe galt m meg.e noe arvelig oxo? hva er ustabil boarderline forstyrrelse?

21.01.08 jeg lurer på hva jeg gjør galt??

*Jeg kom hjem fra skolen, la bøkene mine på et bord vi har ute i gangen fordi jeg skulle på do. Da jeg kom ut av doen og skulle ta bøkene mine fikk jeg beskjed om at jeg var en j****a rotete idiot som ikke kunne gjøre noe riktig.... det var faren min.*

*Jeg føler alltid at det er min feil at pappa er sur, irritert og lei seg. Han er sånn alltid... Jeg er veldig redd for faren min for disse "episodene" skjer hver dag. Mamma bare overser meg fordi hun syntes at pappa alltid har rett... jeg føler at pappa eier mamma...
Gutt 13*

Spesielt gutter, men også jenter, har konkrete spørsmål som:

14.04.08 *Går det over når mor/far er psykisk?*

16.6.08:*Hvordan blir folk psykisk syke uten å være født med det?*

Hilsen gutt på 10 år

Dersom foreldre ikke deltar i samtalen eller har motsatt seg at barna skal få informasjon, bør informasjonen være generell. Bakgrunnen for denne vurderingen er at det ellers kan skapes hemmeligheter mellom foreldre og barn. Slike hemmeligheter skader barna og kan pålegge dem enda mer ansvar for forelderen enn de alt opplever. De fleste spørsmål kan det svares generelt på, det viktigste er å fortelle barna at det som skjer ikke er deres skyld.

Dersom foreldrene har samtykket til samtalen eller deltar i samtalen, kan det gies mer konkret informasjon. Det viktige her er at barna ikke blir utsatt for et forhør om hjemmesituasjonen. Barna må slippe å snakke, men få mulighet til å høre på de voksnes samtale, ellers blir deres lojalitet satt på for stor prøve. Dersom de opplever trygget i samtalen vil de delta som samtalepartnere. Når barn deltar bør det gis rom for at barn får formidlet seg gjennom sitt språk, gjerne med tegnesaker og leker i rommet.

14.02.08 *Hei..jeg er en jente på 15, og har en schizofren far.*

Og i dag morges så klikket det fullstendig før han. Han låg å såv, og plusli begynte han å grine og snakka mye tull.. Så sprang han opp, henta en kniv og tok han me inn i senga, for at han skulle drepe seg sjøl viss vi ringte noen..

Mamma og jeg låste døra mi.. Og så ringte mamma til noen som kunne hjelpe. Men det viser seg å ver vanskelig. og da tok pappa og donka en kniv i døra, og jah.. han vart roa ned, og sa at han hadde drømt... det er dette jeg har hatt mareritt om i det siste. Og så skjer det.

Hva kan jeg gjøre for å ikke ver redd far min nå? Er jeg den eneste som opplever en far som er schizofren?

25.11.07 *mamma tenker bare på seg selv. hvis hun ikke har vondt et eller annet sted klager hun på psyken sin og at alle er imot henne og det er bare henne henne henne.*

*hun har begynt å totalt overse når jeg krangler med mine søsken og bryr seg ikke. hunden er mye viktigere og jeg føler at så lenge det ikke omhandler henne så bryr hun seg ikke.. også hvis noen motsier henne om noe som helst, begynner hun bare å gråte og si at hun skal reise sin vei og ikke orker mere..
hva skal jeg gjøre for noe?*

jeg fyller snart ti..

Mange av brevene vi får viser hvilke dilemma barn lever med, når foreldre utøver vold eller truer med å ta livet sitt eller forlate barnet. Helsepersonell må våge å ta opp slike temaer i samtaler med foreldre og barn.

Likedan bør helsepersonell forsøke å få fram de spørsmålene barna selv sitter med. Eksemplene fra svartjenesten viser at barn sitter med mange spørsmål og lurer på ting, som voksne ikke har tenkt på.

Oppsummert vil vi si at i samtaler med barna er det de voksne som har informasjonsansvar. Det betyr at helsepersonell må forberede samtalen og informere barna om det som er vesentlig i det enkelte tilfelle. Samtalen må ikke legges opp som en utspørring av barna, dette er kanskje den største faren for at det skal oppstå negative konsekvenser.

8.5. Informasjon til andre som har omsorg for barnet

§ 23 a For departementet er det interessant å få høringsinstansenes vurdering av:

- Hvilken informasjon bør en omsorgsperson ha for å kunne følge opp barnets samvær med den syke forelderen?

Omsorgspersonen bør få opplysning om hvor forelderen oppholder seg og en navngitt kontaktperson. Et foreløpig tidsperspektiv og avtale om å kontaktes dersom tidsperspektivet endrer seg. Informasjon om når forelderen/pasienten utskrives.

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

Informasjon om mulighet for samvær og hvilken type kontakt som er mulig. Besøk på avdelingen, samvær i forbindelse med permisjon, telefonkontakt, brevskrivning el.l.

Den som tar hånd om barnet bør gis mandat til å svare på spørsmål fra barnet, eventuelt bringe spørsmål videre til fagpersoner som kan svare.

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

Den andre forelderen bør kunne få opplysning om oppholdssted. Hensynet til barnets beste gjør det vanskelig å finne unntak fra at denne opplysningen blir gitt.

Detaljer om helsetilstand kan begrenses til at forelderen strever med livet og har behov for støtte og behandling i en periode. Dersom problemene til forelderen er av en slik art at samvær kan være til skade for barnet bør dette opplyses.

Vi har bedt Frank Grude uttale seg om dette punktet. Han har en bipolar lidelse, er far til tre barn og er skilt fra barnas mor. Han er sentral i ROM, brukerstyrt senter i Kristiansand og deltar i morilds faggruppe.

Han støtter punktene over, men sier at det viktigste er at omsorgspersonen får tilbud om en samtale i den avdelingen som den syke forelderen er innlagt. Han begrunner dette med at hensynet til barna må komme først. Den som har omsorgen må få nok informasjon til å svare på barnas bekymringer, som han ut fra egen erfaring vet at de sitter med. Han sier at helsepersonell må hjelpe foreldrene til å heve seg over eventuelle konflikter, slik at de kan se barnas sårbarhet. Han sier videre at den som er i en akutt sykdomsfase i liten grad vil kunne se andre enn seg selv, derfor er det ekstra viktig at omsorgspersonen får informasjon nok til å ivareta barna.

8.6. Barneansvarlig i spesialisthelsetjenesten

Vi viser her til høringsuttalelse fra Nasjonalt kompetansenettverk for forebygging og behandling av problemer hos barn med foreldre som har psykiske problemer og rusavhengighet.

Vi vil likevel påpeke nødvendigheten av at oppgaven som barneansvarlig blir tillagt en stillingsinstruks. Prosjekt Morild tok initiativ til at det ble opprettet barnekontakter i psykiatriske - og diskrikspsykiatriske avdelinger ved Sørlandet sykehus. Dette ble etablert i 2001. I psykiatrisk avdeling var det "ildsjeler", som selv ønsket oppgaven, som ble tillagt ansvaret som barneansvarlige. I distriktskykiatriske avdelinger ble det tillagt spesifiserte stillinger. Dette viste seg over tid å utgjøre en stor forskjell. Mens det i distriktskykiatriske avdelinger fungerte over tid, smuldret oppgaven bort i psykiatrisk avdeling. "Ildsjelene" sluttet, skiftet stilling osv, uten at nye overtok oppgaven. I dag er dette endret og det arbeides med å etablere ordninger for barneansvarlige også i somatiske avdelinger og i den kommunale psykiatritjenesten. Vi tror det siste er en viktig oppgave i det videre arbeidet og noe som bør vurderes i forbindelse med ny lov.

8.8. Journalføring av om pasienten har barn

Det er viktig at journalsystemet legges opp slik at i familier med flere barn, blir barna registrert som enkeltindivider og ikke som gruppe. Barna i samme familie kan ha ulik omsorgssituasjon, ulike andre foreldre osv.

Det bør taes stilling til hvor informasjon fra samtaler med barn skal journalføres. Dette oppleves i dag som et dilemma. Noen har løst dette med komparente journaler, uten at dette oppleves som optimal løsning.

8.9. Opplysninger om foreldrene i barnets journal

Her gjelder samme dilemma som nevnt under punkt 8.8. Hvor skal samtaler med foreldre journalføres? I samtaler med foreldre kan det komme fram opplysninger fra foreldres liv, som ikke naturlig hører hjemme i barnets journal og som foreldre ikke ønsker at barna skal få innsyn i.

10. Merknader til forslag til lovendringer.

Viser til drøfting på side 2 i dette dokumentet. Vår vurdering er at alle barn har behov for tilrettelagt informasjon, men behov for nødvendig oppfølging må vurderes i det enkelte tilfelle.

§ 23 a Helsepersonells oppfølging av pasientenes barn Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient for psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som pasientens mindreårige barn kan ha som følge av forelderens tilstand.

Avslutningsvis vil vi takk Helse - og omsorgsdepartementet for at høringsnotatet har et tydelig barneperspektiv. Det gleder oss som mottar brev fra disse hverdagsheltene, og slik får kunnskap om de utfordringene de lever med.

Kristiansand, 18.06.2008

Med hilsen

Agnes Rabbe
Sørlandet sykehus HF
Faggruppen www.morild.org