



Ta barn på

**Stortorvet 10 | 0155
Oslo
Tlf 23 10 06 10 | fax 23
10 06 11**

Oslo, 19.08.08

Til Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks
8011 dep
0030 Oslo

Høringsuttalelse vedrørende forslag til endringer av helsepersonelloven m.v. for å styrke rettstillingen til barn av pasienter

Det vises til høringsnotat av 22.april 2008 som presenterer de ulike endringene og begrunnelser for disse.

Voksne for Barn hilser velkommen en styrking av barnets rettigheter når deres omsorgspersoner er alvorlig syk, somatisk og/eller psykisk eller lider av rusmiddelavhengighet. VfB har arbeidet for denne barnegruppen siden 1996. Hele innsatsen handler om å forebygge skjevutvikling hos barn, og at barn identifiseres i risikozonen fordi deres foresatte har alvorlig sykdom. Det er her de miljømessige forholdene og de generelle oppvekstkårene vi kan endre på. Samtidig som vi er positive til den rettslige styrkingen, vil vi påpeke at dette innføres for å få en reell praksisendring gjennomført i tjenestene. Vi vil advare mot å tro at det man ikke har fått til i tjenestene så langt, umiddelbart skal komme på plass fordi det lovfestes. Implementering av tiltak som operasjonaliserer rettighetene slik at de gjennomføres i praksis, er like viktig som selve lovfestingen, slik vi ser det. Videre er vi bekymret for at kommunal sektor i så liten grad gis et spesifikt ansvar utover det de allerede har ifht oppdrag, mandat og eksisterende lovverk. Etter vårt syn bør mange av tiltakene overfor barn og familier hvor foreldrene er alvorlig syk, forankres og drives av kommunale tjenester. Det er nødvendig at voksne som er nærmest barna enten som foresatte eller fagpersoner, også har et ansvar i følge opp barna. Det må i denne sammenhengen sikres at alle barn dette gjelder blir sett, hjulpet og støttet, slik at de kan være barn, slippe å ta ansvar for syke foreldre og at deres utvikling understøttes slik barn har behov for. Vi deler departementets beskrivelse av situasjonen slik den framgår i notatet.

En vesentlig hindring for at disse barna har blitt sett har vært at de ikke har blitt betraktet som primærklienter/pasienter i de ulike tjenestene. Disse barna har derfor ikke hatt noen tjenester som har ment at *de* har ansvaret for å følge opp barna.

Det er mange tjenester som møter barn og de fleste er nå bevisst på at dette er en stor gruppe barn i Norge. Likevel mangler struktur og system for avdekking, oppfølging og tilbud om støtte/hjelp.

Innsatsen så langt har vært fragmentarisk og preget av ildsjeler, og det er ikke lik tilgang til hjelp for barna og deres familier. Vi ønsker at dette nå endres til at ildsjeler og de tjenestestedene som har gått foran, skal få en nøkkelrolle ifht endringer som nå skal skje.

På statlig og nasjonalt nivå er noen oppgaver formelt fordelt. Oppgaver er gitt i oppdragsbrev fra eier til helseforetakene og statsbudsjettet har satt av egne midler de siste to årene. Det kan nevnes også at Voksne for Barn mottok i alt 32 millioner i støtte fra statlige myndigheter i en femårsperiode 1999 – 2004 for å drifte et nasjonalt opplæringsprogram. 2500 fagpersoner deltok fra hele landet. Vi har erfart at deltakerne herfra ønsker videre opplegg knyttet til tiltak, særlig gjelder dette kommunale tjenester.

Det er også gledelig at det er etablert et Nasjonalt senter for spe- og småbarns psykiske helse på nasjonalt nivå. Imidlertid er ansvaret for tilbud til de større barna fragmentert og tilfeldig pr dd, slik vi ser det.

Voksne for Barn har fått tilskudd til både å utgi verdifullt materiell og har et svært godt samarbeid med HOD. Videre har vi mottatt støtte til å utvikle gode gruppetilbud til barn i alder 8 år og oppover. Vi har også utarbeidet materiell for foreldre for å understøtte samtaler de bør ha med sine barn om egne problemer og sykdom.

Voksne for Barn har et godt samarbeid med mange aktører både på internasjonalt, nasjonalt, regionalt og lokalt nivå for å kunne tilby kvalitetssikrede tilbud til disse familiene – både barn og voksne.

Voksne for Barn støtter forslag lagt fram i notatet, og vil i det videre kommentere de spesifikke spørsmål departementet ber om innspill på, samt forhold vi mener ikke er løst med forslagene og som bør følges opp videre

Spørsmål departementet ønsker belyst

Spm: ”Hvilken konkret informasjon vil barn ha behov for?”

Svar: Vi har avholdt mange høringer og skriveverksted for barn og unge som har vokst opp i disse familiene. Rapport fra høringene legges ved uttalelsen vår – de oppsummerer det barna selv understreker er/var viktig for dem. Det er videre viktig å understreke at variasjonen i hvilken informasjon barnet trenger vil være stor ut ifra barnets alder og modenhet, sykdommens alvorlighet og varighet. Det er derfor viktig å avpasse informasjonen til det enkelte barns behov.

Spm: ”Hvilken konkret informasjon bør helsepersonellet eventuelt kunne gi barn uten foreldrenes samtykke?”

Svar: Dette er også forhold som barna/ungdommene selv har sagt noe om i rapporten – de sier klart hva de MÅ få informasjon om. Det handler om forhold som – informasjon om sykdommen, at det ikke er deres skyld, at det er de voksne som har ansvaret for den syke med mer. Denne informasjonen må ikke være avhengig av samtykke fra den syke forelder.

Spm: ”I hvilken grad kan en opplysningsplikt få negative konsekvenser for barn som pårørende?”

Svar: Det har vært hevdet at man ikke skal forsere informasjonen til barn, at det er de voksne i familien som avgjør hva som skal sies. Dette er Voksne for Barn prinsipielt uenig i – det er barnets beste og behov som skal være utgangspunktet. Vi mener imidlertid at det er *ønskelig* at foreldrene deltar aktivt og er med i samme prosessen slik at barna også understøttes av foreldrene.

Spm: ” Bør det være forskjell på den informasjonen som kan gis når pasienten er samtykkekompetent og når pasienten ikke er samtykkekompetent?”

Svar: Nei, ikke når det gjelder informasjonen som formidles. Det er barnets behov som er utgangspunktet her. Det som kan variere ifht samtykkekompetanse er at andre tiltak som tilbys – for eksempel familiesamtaler kan være vanskelig å gjennomføre når foreldrene ikke vil samarbeide om dette. Vår erfaring er at foreldrene samarbeider etter hvert dersom fagpersonellet har en god faglig hånd om motivasjonen og arbeid med foreldrenes forståelse av barnas behov. Vi mener dette vil kreve kompetansehevende tiltak slik at fagpersonell er godt skolert for å få dette til – slik at dette blir en prosess for hele familien.

Spm: ” Hvilken informasjon bør en omsorgsperson ha for å kunne følge opp barnets samvær med den syke forelder? Hvilken informasjon bør kunne gis til den som tar hånd om barnet?”

Svar: Her har også høringene med barna gitt tydelig svar. De ønsker seg *andre* voksne som kan være den stabile – forutsigbare voksne som forstår barnet. Det er derfor viktig å arbeide for en allianse med andre som har omsorg for barnet uansett familieforhold. Dette betyr at vi anbefaler at de får den nødvendige informasjon for å forstå *barnets situasjon*. Videre at informasjonen også inkluderer hvordan en voksen kan hjelpe og støtte barnet.

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

Svar: Vi får inn en del telefonsamtaler i bekymringstelefonen for foreldre som dokumenterer at psykisk sykdom/rusproblemer benyttes som argumentasjon for

å få /ikke få omsorg for barn i en konflikt mellom foreldrene etter skilsmisse. Det betyr at dersom det er et stort konfliktnivå mellom foreldrene i en slik sammenheng så kan dette gjøre situasjonen vanskeligere for alle parter. Vårt syn er at også i slike sammenhenger skal man gi informasjon, men vektlegge samarbeid med familievern for å dempe konflikten, da dette også kan få negative konsekvenser for barnet. Dette er kanskje den hyppigste årsak til at også tjenestene opplever informasjon som vanskelig. Vi mener alle relevante tjenester bør samarbeide for at barnets behov her skal bli tydeliggjort for foreldrene, da dette i vanskelige tilfeller karakteriseres som omsorgssvikt, slik vi ser dette.

En spesielt krevende situasjon er når det har vært tilfeller med familievold, trusler og alvorlige problemer de voksne i mellom. Slike tilfeller må vurderes enkeltvis og fokus settes på at barn skal ha trygghet og beskyttelse. Dette kan også gjelde den syke dersom det er personen som er eksponert for overgrep og eventuelt mishandling. I slike tilfeller vil det være andre omsorgspersoner som bør være den ”signifikante andre” – med positiv betydning for barnet, og som eventuelt da skal ha informasjon.

Forhold vi mener må følges opp videre

Det er innledningsvis kommentert fra vår side at det er en del andre forutsetninger som må være til stede for at en lovfesting faktisk skal bli virksom.

Dette gjelder:

- kompetansehevende tiltak for barneansvarlig personell
- tydeliggjøring av hva som forventes av fastlegen, hvilken rolle skal ligge på fastlegen
- økt vektlegging på kommunale tjenesters tilbud og oppfølging av familiene – både barna og foreldrene

Det må ikke bli slik at de som er lengst unna barnas hverdag har det største ansvaret. I og med at tjenesteansvar her er knyttet til spesialisthelsetjenesten er vi noe engstelig for at andre deler av hjelpeapparatet kan ”lene seg litt tilbake”. De fleste av tiltakene må forankres andre steder enn i spesialisthelsetjenesten. Vi etterlyser og venter spent på en veileder som inkluderer arbeid for disse familiene – i tjenester på alle forvaltningsnivå. Denne var en av de 100 tiltakene satt opp i Regjeringens ”Strategiplan for barn og unges psykiske helse” fra 2003. Vi ber om at denne veilederen utarbeides så snart som mulig. Denne lovfestingen vil ikke dekke behovet for avklaring av ansvar for tilbud til disse familiene annet enn informasjonsbehovet for barna. Det er viktig å se sammenheng i tilbudet, får man informasjon trengs mer muligheter for

bearbeiding av informasjonen, mestring og avlastning i hverdagen, samt å få erfaring for at mange er i samme situasjon.

Vi berømmer departementet for forslaget og hilser den videre nødvendige innsatsen velkommen. Voksne for Barn fortsetter gjerne sin innsats og er også forberedt på å øke åre tilbud til familiene. Bl.a. har vi igangsatt et prosjekt for å utvikle familieråd (en metode benyttet i barnevernet) for familier hvor man har psykisk sykdom og/eller rusmiddelavhengighet.

Med vennlig hilsen
Voksne for Barn

Randi Talseth
generalsekretær