

Helsefaglig direktør

## RIKSHOSPITALET

Besøksadr: Sognsvannsveien 20, Oslo  
Postadr: Rikshospitalet HF, 0027 Oslo  
Sentralbord: 23 07 00 00  
E-post: firmapost@rikshospitalet.no

Helse Sør-Øst RHF  
Postboks 404  
2303 Hamar

HELSE SØR-ØST RHF		
18 AUG 2008		
SAK: 08/C1110	DOK: 8	
A-KODE 403	SAKSBEH. JUR	KASS.

Deres ref.:  
Vår ref: 2008/2888, Marianne Sælen, 23071189

Dato: 15.08.2008

### Forslag til endringer i helsepersonelloven for å styrke rettsstillingen til barn som pårørende

Rikshospitalet HF viser til e-post av 5. mai med oversendelse av høringsnotat fra Helse- og omsorgsdepartementet om endringer i helsepersonelloven for å styrke rettsstillingen til barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Vi viser også til avtale om utsatt frist for eventuelle kommentarer til 15. august.

Det er svært positivt at departementet ønsker å styrke rettsstillingen og ivaretagelsen av barn av foreldre som er alvorlig syke. Vi slutter oss derfor til de gode intensjonene i høringsnotatet.

Vedlagt følger synspunkter på lovforslagene fra Kreftklinikken, Sosialmedisinsk avdeling og Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon ved Barneklinikken.

I tillegg til disse uttalelsene har vi følgende kommentarer til lovforslaget:

#### Til forslag til ny § 23 a i helsepersonelloven:

Bestemmelsen er omfattende/ordrik og bør om mulig kortes ned og gjøres mer leservennlig.

#### Første ledd:

Plikten til å bidra til å ivareta barnas behov for informasjon og nødvendig oppfølging skal etter forslaget legges til det enkelte helsepersonell. Av hensyn til helsepersonellet og for å lette/bedre praktiseringen og etterlevelsen av bestemmelsen, bør innholdet i plikten til "nødvendig oppfølging" konkretiseres nærmere, eller eventuelt tas ut.

*Femte ledd:*

Når samtykkekompetent foreldre motsetter seg at barnet informeres, bør helsepersonellet i de aller fleste tilfeller respektere dette. Dersom helsepersonellet mener barnets omsorgssituasjon er truet, bør situasjonen håndteres innenfor eksisterende regelverk, jf. barneloven, helsepersonelloven og barnevernloven. Eventuelt kan det åpnes for at helsepersonell gis adgang til i spesielle tilfeller å informere barna mot foreldrenes vilje, men dette bør ikke utformes som en informasjonsplikt.

Vennlig hilsen

*Sølvi Andersen*

Sølvi Andersen  
Helsefaglig direktør

*Marianne Sælen*

Marianne Sælen  
Juridisk rådgiver

**Vedlegg**

Helse- og omsorgsdepartementet.  
Oslo.

Besøksadr: Ullemchausséen 70, Oslo  
Postadr: Montebello, 0310 Oslo  
Sentralbord: 22 93 40 00  
E-post: firmapost@rikshospitalet.no

Deres ref.:  
Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 4. august 2008.

**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.**

Uttalelse fra Kreftklinikken Radiumhospitalet som er en klinikk under Rikshospitalet. Uttalelsen er utarbeidet ved Fagområdet for psykososial onkologi av Sjefsosionom Grete Herzog og Postdoktor Sævar Berg Gudbergsson, sosionom, MPH, PhD.

Kreftklinikken Radiumhospitalet ser det som meget positivt at rettsstillingen til barn av foreldre med alvorlige sykdommer får et skjerpet fokus. Vi slutter oss til de gode intensjonene i høringsnotatet, men har visse innvendinger til hvordan barnas rettssikkerhet skal ivaretas gjennom helsepersonelloven. Dette vil vi begrunne nærmere.

Vi har ikke spesiell kompetanse i forhold til foreldre med psykiske sykdommer eller rusmiddelavhengighet. Uttalelsen baserer seg på vår kunnskap og kompetanse i forhold til foreldre med kreftsykdommer og deres barn. De fleste kreftsykdommer kan karakteriseres som alvorlige somatiske sykdommer som kan medføre emosjonelle, psykiske og sosiale belastninger både for pasienter og pårørende på kort og lengre sikt. Den syke forelderen kan i perioder få redusert **omsorgskapasitet** selv om både evnen og viljen er tilstede.

Det er relativt liten forskningsbasert kunnskap om kreftsyke foreldre og deres barn. Den forskning som finnes, og vår kliniske erfaring indikerer allikevel sterkt viktigheten av et godt samarbeid mellom helsepersonell og kreftsyke foreldre for å sikre barnas omsorgssituasjon. Dette gjelder like mye tenåringer og unge voksne som mindreårige barn. I slike situasjoner vil hovedfokus for samarbeidet være å **styrke foreldrene i foreldrerollen** slik at de fortsatt kan ivareta sine barns behov til tross for den sårbare situasjonen.

Til dette arbeidet trengs det helsepersonell med barne- og familiefaglig kompetanse. Ved Kreftklinikken har vi et eget fagområde for psykososial onkologi hvor barne- og familiearbeid utgjør en vesentlig del av virksomheten. Innenfor internasjonal psykososial onkologi/psyko-onkologi anbefales det som en rutine, slik Kreftklinikken etterstreber, at alle syke foreldre får tilbud om samtaler hvor hele familien er tilstede.

Stadig flere kreftpasienter behandles i dag poliklinisk og er i behandlingsperioden i kontakt med flere nivåer i helsetjenesten som spesialistsykehus, lokalsykehus og fastlege. Det er et stort tidspress og pasienten vil som oftest ha kontakt med opptil flere helsepersonell i løpet av behandlingstiden. Disse faktorer reduserer spesialisthelsetjenestens mulighet til å bli kjent med pasienten og hans/hennes livssituasjon.

Det er for helsepersonell svært krevende å opprettholde den til enhver tid nyeste kunnskap og kompetanse den **somatiske** kreftbehandlingen. Å få bygget opp tilstrekkelig barne- og familiefaglig kompetanse blant helsepersonell **generelt** anser vi som urealistisk.

Vi er imidlertid helt enig i at barn som pårørende gis oppmerksomhet på en bedre og mer systematisk måte enn tilfellet er i dag. Dette mener vi kan sikres ved først og fremst at det som rutine ved journalopptak/føring avklares om pasienter har omsorg for barn u/18 år og barnas alder.

Der hvor behandlings- og omsorgspersonalet får kunnskap om at omsorgssituasjonen er utilstrekkelig vil det være nødvendig å tilby barne- og familiefaglig kompetanse. Beslutninger om dette bør også journalføres. Likeledes beslutninger om for eksempel informasjons-/familiesamtaler, besøk på sykehuset etc., kontakt med lokale hjelpeinstanser etc.

En viktig faktor som ikke er nevnt i høringsnotatet, er de kulturforskjellene vi nå har Norge. Den kulturelle situasjon påvirker på hvilken måte familiemedlemmer og ikke minst barn involveres i pasientens sykdoms- og behandlingssituasjon. Dette krever kompetanse, kunnskap og hensyn som helsepersonell må ta med i betraktning.

Vår hovedkonklusjon er at det er først og fremst er **foreldrene som skal informere sine barn** om sykdommen. Likeledes at det er foreldrene som primært tar kontakt med barnas barnehage, skole etc. for å gi informasjon om situasjonen for familien. Det må imidlertid sikres at forelder/familien får **tilbud** om bistand fra helsepersonell med barne- og familiefaglig kompetanse.

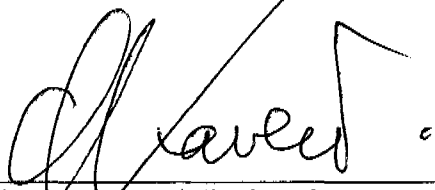
Når det gjelder forslaget til endring i §23 a som omhandler taushetsplikt, har vi innvendinger til at denne skal gjelde foreldre med alvorlig somatisk sykdom. Vår erfaring er at vi som helsepersonell kun unntaksvis har problemer med informasjon/taushetsplikt i forhold til foreldre. Den største utfordringen innen kreftomsorgen er å fange opp de foreldrene som trenger profesjonell bistand. Det gjelder informasjon til pårørende/barn som pårørende, så vel som hjelp med praktiske forhold/kontakt med det lokale hjelpeapparat. Dette er forhold som ikke kan reguleres ved lovgivning, men ved kontinuerlig arbeid med kvalitetsutvikling av vår virksomhet.

I de situasjoner hvor helsepersonell vurderer at barn bør informeres mot, eller uten foreldres samtykke, skal det noteres begrunnet beslutning i forelderens journal. Det bør gå klart frem hvem som har tatt den beslutningen, og om det er med eller uten samråd og veiledning fra personell med barne- og familiefaglig kompetanse. Kontakt med instanser utenfor behandlingssituasjonen uten skriftlig samtykke bør også på samme måte journalføres med begrunnelse, samt hvem som har tatt beslutningen.

Vi mener videre at intensjonen for barn av alvorlig syke foreldre, som fremgår av Helse- og omsorgsdepartementets notat, kan bli ivaretatt med å skjerpe og konkretisere journalforskriftene. På den måten kan en sikre mindre personavhengige og mer systemavhengige prosedyrer.

Vi mener at barns rettssikkerhet ved alvorlig sykdom hos foreldre prinsipielt bør ivaretaes i de lover som setter de generelle rammer for denne (s.s. Barneloven, Barnevernsloven etc.) Når helsepersonell mener foreldres sykdom truer barnas omsorgssituasjon bør det først og fremst være **journalforskriftene** som skjerpes og konkretiseres for å sikre gode systemavhengige prosedyrer.

Om forslag til ny spesialisthelsetjenestelov § 3-7 a mener vi at kompetansen innen psykososial onkologi i helsevesenet bør styrkes, for eksempel ved at det etableres et kompetansesenter på lik linje med det som er gjort innenfor palliativ behandling. Internasjonalt er barne- og familiefaglig kompetanse innenfor psykososial onkologi stadig under utvikling og med økt forskningsinnsats.



---

Øyvind Kävlie, Spesialist i psykiatri.  
Fagområdeleder Psykososial Onkologi

## RIKSHOSPITALET

Besøksadr: Sognsvannsveien 20, Oslo  
Postadr: Rikshospitalet HF, 0027 Oslo  
Sentralbord: 23 07 00 00  
E-post: firmapost@rikshospitalet.no

Deres ref.:  
Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 04.08.08

### **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”**

Rikshospitalet HF ser meget positivt på den endring i helsepersonelloven som nå er kommet på høring.

#### Rikshospitalets erfaringer:

Sykehuset har i flere år arbeidet aktivt med å bedre oppfølgingen av barn som pårørende. Dette skyldes bl.a at sykehuset har landsdekkende funksjoner for utredning og behandling av en rekke alvorlige somatiske sykdommer eller skade som forekommer hos voksne pasienter med mindreårige barn (< 18 år), eller barnepasienter med mindreårige søsken.

I 2006 ble det med støtte fra Helse Sør RHF gjennomført et eget prosjekt med utarbeidelse av veiledningsmaterialet om hvordan ansatte kan bidra til at barn som pårørende bedre både blir sett og hørt. Det er utarbeidet et undervisningsopplegg for helsepersonell med en CD, en informasjonssperm og flere brosjyrer som følge av dette prosjektet. Informasjonsmaterialet ble etter initiativ fra RHF distribuert til alle helseforetak i regionen. Undervisnings-/veiledningspakken vedlegges dette høringssvaret.

Sykehuset vil i sitt høringssvar konsentrere seg om de forhold som er knyttet til barn som pårørende til pasienter med alvorlig somatisk sykdom eller skade.

Begrepet ”alvorlig somatisk sykdom eller skade” er ikke problematisert eller definert i høringsdokumentet, noe en har stor forståelse for. Mange barn vil oppleve foreldres sykdom veldig forskjellig. Det er barnets opplevelse av sykdomstilstanden eller skaden som i stor grad bestemmer dets sårbarhet for eller evne til å håndtere en endret livssituasjon i familien. Begrepet ”alvorlig somatisk sykdom eller skade” bør derfor ikke medføre en ”sovepute” for helsepersonell som skal ivareta eller sikre barnets emosjonelle behov i en periode som barnet selv kan oppleve som vanskelig selv om andre ikke ser på foreldrenes sykdom eller skade som ”alvorlig”.

For øvrig savner vi på generelt grunnlag et økt fokus på friske søsken (<18 år) til barn med alvorlig somatisk sykdom eller skade. Vi vil derfor understreke behovet for bedre rettstilling for friske søsken og derfor en innpassing i lovverket også for denne gruppen på lik linje med barn av foreldre med alvorlig somatisk sykdom eller skade.

#### Svar på spørsmålene i høringsnotatet:

- Hvilken konkret informasjon vil barn ha behov for?

Her bygges det på de erfaringer Rikshospitalets personale selv har fått i konkret arbeid med barn som pårørende. Barn trenger å få eller sikres å inneha:



- Konkret informasjon. Med konkret informasjon her menes å få se og oppleve hvor den syke forelderen er; få vite hvor foreldrene er når de er fraværende fra hjemmet, få anledning til komme på besøk, få se at sykehuset prøver å hjelpe forelderen.
  - Forklaring om årsaken til skaden/forandringen, slik at det ikke er deres egen fantasi som bestemmer hva de oppfatter.
  - Oppleve at det på sykehuset finnes voksne som er tilgjengelig for dem om det er noe de lurer på, eller ønsker å spørre om.
  - Vite at andre voksne vet det samme som barna så de slipper å streve med å være redd for å røpe hemmeligheter om de snakker med en annen voksen om hvordan de har det.
  - Vite det samme som alle andre vet i deres nærmiljø slik at de ikke får informasjon om seg selv og familien fra andre barn eller voksne i nærmiljøet.
  - Oppleve at de ikke er glemt og at de hele tiden er inkludert.
  - Få informasjon om foreldrenes sykdom som har innvirkning på hvordan foreldrene oppfører seg annerledes enn tidligere slik at barnet ikke opplever seg frastøtt, utelatt eller alene.
  - Informasjon skal gis i forhold til alder og forståelse, men det skal brukes de ordene som de voksne benytter slik at de etter hvert skjønner mer av hva det betyr.
- Hvilken konkret informasjon bør helsepersonellet eventuelt kunne gi til barn uten foreldrenes samtykke? Her er det forutsatt at det menes hva helsepersonell bør/kan si når de møter barn som kommer på besøk.
    - Informasjonens formål er å gi barn opplevelse av å bli sett og velkommen når de kommer på helseinstitusjoner.
    - Besøket bør være forberedt.
    - Formålet med informasjonen bør være helt klart; f.eks å sikre at barnet ikke er alene med sine egne tanker og at barnet får nødvendig informasjon om det som er åpenbart og som "alle andre" vet.
  - I hvilken grad kan en opplysningsplikt få negative konsekvenser for barn som pårørende?
    - Når informasjonen ikke ivaretar barns behov for å inneha fremdeles et håp.
    - Når barn opplever å bli latt alene med viktig informasjon.
    - Når barn opplever at noe av informasjonen er "hemmelig".
    - Når informasjonen skaper illojalitet til en av foreldrene.
    - Hvis barnet ikke sikres oppfølging
  - Bør det være forskjell på den informasjonen som kan gis når pasienten er samtykkekompetent og når pasienten ikke er samtykkekompetent?
    - Nei - men barnet og den som ikke samtykker skal vite det samme om det som er sagt.
    - Barn skal ikke få informasjon som er "hemmeligheter" som andre ikke skal få vite om.

For departementet er det interessant å få høringsinstansenes vurdering av:

Vedrørende § 23 a:

- Hvilken informasjon bør en omsorgsperson ha for å kunne følge opp barnets samvær med den syke forelderen:
  - Vite det andre i nærmiljøet vet for å kunne forstå barnet og bli i stand til å forklare hva barnet kan oppleve når det er på besøk hos den syke.
  - Vite om varighet av fravær fra barnet, alvorlighet av sykdommen og hovedtrekk i behandlingen.
  - Vite om den sykes omsorgsevne for barnet sitt.
  - Være tilstede når barn og den syke blir informert sammen.
  - For barnet er det viktig å bli møtt og få konkret informasjon når krisen er der.
- Hvilken informasjon bør kunne gis til den som tar hånd om barnet?
  - Samme informasjon som omsorgspersonen.
  - Sykehuset anvender standard skriv hvor pasient /pårørende blir informert om barns behov for informasjon og at pasientansvarlig sykepleier/lege kan gi råd og informere omsorgspersoner.

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

- Ingen unntak bør oppstilles.

## Vedr. kap 8:

Det er meget positivt at rettigheter og forhold rundt barn som pårørende reguleres gjennom lovverket.

- Departementet foreslår at det lovfestes at helsepersonell skal bidra til å ivareta barns behov når foreldrene får en alvorlig sykdom eller skade.
  - Dette støttes.
- Departementet finner det ikke hensiktsmessig at stillingen som barneansvarlig knyttes til en definert yrkesgruppe. Taushetsplikten vil blant annet gjøre det vanskelig å utnevne en felles barneansvarlig person for en hel avdeling eller klinikk. Departementet ønsker å tilrettelegge for en hensiktsmessig organisering av barneansvarlig helsepersonell uten at det gjøres store inngrep i taushetsplikten.
  - Dette støttes.
- Departementet foreslår derfor at det i forskrift om pasientjournal inntas en plikt til å journalføre om pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade har mindreårige barn. Bestemmelsen innebærer en plikt til aktivt å undersøke om pasienten har mindreårige barn.
  - Dette støttes.
  - Vedr. barn med alvorlig somatisk sykdom eller skade: Anamnesticke opplysninger om sykdom i familien blir i dag oftest innhentet og journalført med tanke på diagnostikk, og ikke primært med tanke på evt. konsekvenser ift barnets behandlingssituasjon. Det er derfor viktig også her med en plikt til å journalføre opplysninger om foreldrene som kan ha konsekvenser for barnets behandlingssituasjon; herunder nødvendige opplysninger om foreldrenes helsetilstand.

## Vedr. kap 9/10:

- På sykehus eller i andre deler av helsetjenesten hvor flere helsepersonell på samme tid er involvert i behandlingen av pasienten, bør ansvaret kanaliseres til en bestemt person. Forslaget om barneansvarlig helsepersonell i spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 kan i en viss utstrekning ivareta dette. Ut over dette anbefaler departementet å utarbeide retningslinjer for en praktisk oppgavefordeling. Dette vil pålegge sykehuset en formalisering og lovfesting av oppgaver ut over det en i dag har.
  - Det er ikke gjort konsekvensanalyser av dette.  
Formålet med ordningen er å sikre at barnas behov blir ivaretatt, at pasienter får tilbud om hjelp til å mestre foreldrerollen og gi grunnlag for bedre koordinerte tjenester mellom spesialisthelsetjenesten og tjenester i kommunene. Det kreves ikke opprettet en egen stilling for å ivareta funksjonen. Det siste ses på som uheldig idet sykehusene i dag står over for store effektiviseringskrav. Det kan medføre at funksjonen som barneansvarlig helsepersonell lett vil kunne nedprioriteres innen for stramme budsjettammer.

Med vennlig hilsen

Roy Nystad (sign)  
seksjonsleder  
Sosialmedisinsk avdeling  
Klinikk for klinisk service

Trond H. Diseth (sign)  
avdelingsoverlege  
Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon  
Barneklubben