

Helse- og omsorgsdepartementet

Pb. 8011 Dep

0030 Oslo

19.08.08

Høringsnotat fra Helse- og omsorgsdepartementet

Innspill fra Seksjon for medisinsk etikk vedrørende høring om forslag til endring av helsepersonelloven mv. for å styrke rettsstillingen til barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig sykdom eller skade

I høringsnotatet fremgår det at barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha behov for å bli informert om den syke forelderens situasjon, og ha behov for oppfølging. Spesielt gjelder dette i de tilfeller hvor den syke forelderens situasjon gjør at barnas behov for informasjon og oppfølging ikke blir tilfredsstillende ivaretatt.

Helsetjenesten er et viktig kontaktpunkt for å oppdage og følge opp barna og deres behov. Ifølge deler av dokumentasjonen som høringsnotatet bygger på har ”en stor andel av de aktuelle barna ikke vært vurdert av barnevernet før de kommer i kontakt med helsetjenesten” (s. 13). Helse- og omsorgsdepartementet mener derfor at det er nødvendig med tiltak innenfor nettopp helsetjenesten for å hjelpe barna det gjelder, som et ledd i å oppfylle det offentliges generelle forpliktelser overfor dem – slik disse er hjemlet i Barneloven, Lov om barneverntjenester og Barnekonvensjonen (s. 26) – og som et supplement til barneverntjenestens ansvar. Helsetjenestens faktiske oppfølging av barna er ikke tilfredsstillende slik situasjonen er nå (s. 26). Departementet henviser til faglitteraturen på området, hvor det eksempelvis om barn av foreldre med psykisk sykdom bemerkes at hjelpen barna blir tilbudt oppleves som ”...tilfeldig, uforutsigbar og fragmentarisk” (s. 13). Departementet tar av denne grunn til orde for at barna må få bedre oppfølging enn hva tilfellet er i dag, og lovendringen som nå er på høring er ment å bidra til å styrke barnas rettstilling som et virkemiddel for å styrke deres faktiske stilling.

Etter gjeldende rett har helsepersonell og helsetjenesten anledning til å følge rutiner som sikrer at barna oppdages ved foreldrenes kontakt med helsetjenesten, men er likevel ikke forpliktet ved lov til å gjøre dette. Dette henger sammen med at mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom eller rusmiddelavhengighet ikke gis direkte rettigheter som pårørende etter Pasientrettighetsloven. Dagens rettsstilling for mindreårige barn av foreldre som behandles av helsetjenesten betegnes som mangelfull, og Departementet foreslår derfor at helsepersonell fra det tidspunkt loven eventuelt settes i kraft pålegges en plikt til å yte barna nødvendig bistand slik at deres behov for å bli informert og fulgt opp blir ivaretatt på en fullgod måte.

I sakens anledning ønsker vi å kommentere enkelte av lovforslagets bestemmelser, spesielt de som angår helsepersonellens plikt til å gi barnet informasjon.

Forslaget er etter vårt syn i utgangspunktet en betimelig anerkjennelse av rettighetene til barn av foreldre som kan befinne seg i en vanskelig livssituasjon. Tilsvarende er loven en påminnelse om det ansvar det offentlige har overfor disse barna når den syke forelderens livssituasjon gjør det vanskelig for ham/henne å gi barnet den omsorg som disse rettighetene gir barnet krav på. Ved å pålegge helsepersonell en plikt til å komme barnas behov i møte understrekes samtidig helsetjenestens potensielt viktige rolle i å se til at barnas rettigheter blir fulgt opp med praktisk handling. I så måte kan lovforslaget føre til at hjelpen barna blir tilbudt blir mer forutsigbar, mer helhetlig og mindre vilkårlig enn tilfellet er i dagens situasjon.

Vi finner det likevel verdt å påpeke at barna som omfattes av den foreslåtte lovendringen er en sammensatt gruppe, som kan ha svært forskjellige behov for oppfølging. Barnets behov for informasjon om den syke forelderens helstilstand, hvor mye informasjon som bør gis, og hvilke type opplysninger det er tale om, kan derfor variere mye i samsvar med barnets alder, modenhet og individuelle forutsetninger. Lovendringen gir ifølge høringsnotatet ikke nærmere anvisninger på hvordan innholdet i opplysningsplikten skal forstås i det enkelte tilfelle, men overlater dette til helsepersonellet å skjønnsmessig avgjøre ut fra deres nærhet og kjennskap til den enkelte situasjonens detaljer. Det kan imidlertid være grunn til å spørre om en generell lovfestet opplysningsplikt er det beste virkemiddelet for å sikre den fleksibilitet som er nødvendig

i møtet med bredden og det store kliniske og etiske mangfoldet i saker som loven er ment å omfatte. Det er derfor viktig å understreke at en lovendring må komme i tillegg til arbeid for å styrke helsepersonells evne til å utøve godt og individuelt tilpasset skjønn i møtet med barn som pårørende.

Departementet har ifølge høringsnotatet (s. 5) tatt utgangspunkt i barnets beste ved utarbeidelsen av notatet. Formodentlig er det dette hensynet som etter Departementets vurdering taler for at helsepersonell og helsetjenesten nå bør pålegges en plikt til å informere barnet om den syke forelderens helsetilstand. Her kan det bemerkes at det ikke i alle situasjoner vil være til barnets beste å bli informert. Opplysninger om forelderens helsetilstand kan medføre ansvar, eller at barnet opplever ansvarsfølelse overfor forelderen som følge av sin kjennskap til disse opplysningene. Selv om loven åpner for at barnet må kunne nekte å ta imot informasjon fra helsepersonellet (s. 34), kan barnet – stilt overfor valget om å bli informert eller ikke – oppleve å bli pålagt mer ansvar enn det barnet selv ønsker, og ellers har forutsetninger for å håndtere.


Lovforslaget reiser også viktige prinsipielle spørsmål knyttet til avveiningen av barnets interesser mot den syke forelderens interesser, samt til lovgivningens rolle i å regulere dette forholdet. Særlig gjelder dette de tilfeller hvor det oppstår en konflikt mellom, på den ene siden barnets rett til å bli informert om den syke forelderens helsetilstand, og på den andre siden forelderens rett til å tilbakeholde slike opplysninger overfor barnet eller overfor den andre forelderen eller andre omsorgspersoner. Forelderen har også et krav på personvern, som skal respekteres og ivaretas ved helsepersonellens plikt til å overholde taushetsplikten overfor pasienter og til å innhente pasientens samtykke, samt ved pasientens rett til å tilbakeholde opplysninger ved å nekte samtykke. Disse rettighetene understrekes også i høringsnotatet. Likevel vil den foreslåtte endringen av loven medføre at helsepersonell – uavhengig av taushetsplikten – er forpliktet til å gi barnet noen typer opplysninger om pasienten selv om pasienten skulle motsette seg dette. Dette vil ifølge Merknader til forslag til lovendringer gjelde ”strengt nødvendig og grunnleggende informasjon”: ”...informasjon som har direkte betydning for barnets tilværelse og planlegging av omsorgssituasjonen i nær fremtid, herunder hvor foreldrene er, hvor lenge de skal være der, at det ikke er noe som kan lastes barna og at de vil bli tatt godt vare på” (s. 43). Intensjonen bak denne bestemmelsen synes å være god. Man kan

imidlertid bemerke at pasientens rettsstilling som følge av lovforslaget kan bli svekket. Selv om opplysningsplikten ikke omfatter ”detaljert informasjon om alvorlighetsgrad, behandlingsopplegg og behandlingsutsikter” (s. 44), kan opplysninger om pasientens tilholdssted også oppleves som sensitive av pasienten selv, og pasienten kan ha gode grunner for å ville tilbakeholde disse overfor barnet, den andre forelderen eller andre omsorgspersoner. Det er derfor ikke sikkert at ”dette er informasjon som foreldrene som et minimum normalt selv ville ha delt med sine barn”, slik det hevdes i notatet (s. 43-44). I flere tilfeller kan det også være uklart hvor grensen bør gå mellom de nødvendige opplysninger som barnet har krav på, og opplysninger som den syke forelderen har rett til å tilbakeholde. Etter vårt syn kunne det følgelig vært ønskelig med en nærmere redegjørelse for hvilke kriterier Departementet mener bør ligge til grunn for å betegne informasjon som nødvendig for barnets tilværelse og omsorgssituasjon. Avslutningsvis kan det være grunn til å minne om at den syke forelderen som følge av sin tilstand også kan være i en sårbar situasjon, og at helselovgivningen har et ansvar for å ivareta dennes interesser på en best mulig måte.

Med hilsen


Per Nortvedt

Professor og leder


Røidun Førde

Professor


Øivind Michelsen

Stipendiat