

Fagavdelingen

Helse Sør-Øst  
Postmottak@helse-sorost.no  
Kopi: Inger Marie Tofthagen, HSØ

Sendes bare på mail

Deres ref.:  
mail 5.5.2008

Vår ref.:  
200803328-3/008

Vår saksbeh.:  
Haakon Melsom/ Ellen Furuseth

Dato:  
21.08.2008

### Høringssvar fra UUS: Høringsnotat fra HOD- forslag til endring av helsepersonelloven mv.

Ullevål universitetssykehus ser positivt på forslaget om å styrke ivaretagelse av barn til pasienter med alvorlig somatisk sykdom, psykisk sykdom eller rusavhengighet.

Vi støtter forslaget om at det skal kunne gis informasjon uten hinder av lovpålagt taushetsplikt i sakens anledning. Vi ser det som verdifullt at man fokuserer på kravet om etablering og utforming av gode rutiner for å ivareta mindreårige barns interesser ved alvorlig sykdom.

- ./.
- Vedlagt høringsuttalelse fra vårt Kompetansesenter for lindrende behandling som har mye erfaring på feltet. Vi håper dette kan være til nytte i sakens anledning.

Med vennlig hilsen

Haakon Melsom  
medisinsk direktør



Vedlegg

**”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:**

Det er svært positivt at det nå er fokus på å styrke barns rettigheter når foreldre / foresatte rammes av alvorlig sykdom. Opplysningsplikten må allikevel håndteres på en faglig og god måte. Fortrinnsvis bør det være et samarbeid med pasienten / foreldrene som er preget av respekt og tid til deres prosess i en ny og vanskelig situasjon. Det må ikke bli slik at vi gjør vår plikt uten tanke for at dette kan få negative konsekvenser for barnet. Det må alltid være kompetente fagpersoner og tverrfaglige vurderinger og barna / familien må følges opp. Vi ønsker å understreke at vi innehar mest erfaring med pasienter med alvorlig somatisk sykdom

**Synspunkter på spørsmålene på side 34:**

*1. Hvilken konkret informasjon vil barn ha behov for?*

Ut fra vårt synspunkt vil stikkord som informasjon om sykdom og behandling, tid og sted for behandling, varighet av behandling, hvem som skal passe på seg /barnet, hva sykdom og behandling vil bety for barnet i hverdagen, at det ikke er barnets skyld at mor eller far er blitt syk, hvem som er informert om hva i nettverket, om barnet kan besøke/ ikke besøke den syke og i tilfelle hvorfor / hvorfor ikke, være viktige ting i denne sammenhengen.

Det er viktig at det er foreldrene som informerer og følger opp barnet, og at foreldrene får tilbud om hjelp til å informere / snakke med barnet når de har behov for det.

**2. Hvilken konkret informasjon bør helsepersonell eventuelt kunne gi til barn uten foreldrenes samtykke?**

Det er viktig å kunne besvare barns konkrete spørsmål – bekrefte eller avkrefte deres tanker og følelser.

Eks.; dersom mor ligger på dødsleiet og ennå ikke har informert barnet om hvor syk hun er, og barnet spør: ”Kommer mamma til å dø nå?”

### **3. I hvilken grad kan en opplysningsplikt få negative konsekvenser for barn som pårørende?**

Det kan få negative konsekvenser hvis foreldrene ikke følger opp og snakker med barna om det de har fått vite. Det kan være vondt og vanskelig å bære på slik informasjon alene for barnet. Det kan være en fare for at dette skjer dersom man ikke har samtykke eller at helsepersonell ikke spiller på lag med pasienten /familien.

### **4. Bør det være forskjell på den informasjonen som kan gis når pasienten er samtykkekompetent og når pasienten ikke er samtykkekompetent?**

Et eksempel på en diagnose der dette kan være vanskelig er ved diagnosen tumor cerebrum der pasienten er kognitivt preget av sin sykdom. I slike tilfeller bør helsepersonell gå ekstra varsomt frem i forhold til informasjon. Det er viktig å kartlegge familiens nettverk og vite hvem som passer barnet og følger opp videre.

#### **Synspunkter på spørsmålene på side 36:**

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

Det er viktig at vedkommende innehar informasjon om sykdom /diagnose og behandling og hva dette gjør (bivirkninger og lignende) med pasienten, tidsaspekt og forventede endringer.

**2. Hvilken informasjon bør kunne gis til den som tar hånd om barnet?**

Den som tar hånd om barnet bør vite om de faktiske forhold og om hva barnet har blitt informert om. Det er vanskelig å ivareta barnas behov hvis / når en ikke vet sannheten om den som er syk.

**3. Hvilke unntak bør oppstilles fra en evt. hovedregel om at pasientens oppholdssted eller helsetilstand oppgies?**

Dette har vi ingen erfaring med og velger å ikke komme med synspunkter”