

Kunnskapsdepartementet (KD)
Postboks 8119 Dep
0032 OSLO

Vår ref:
20/01141-2

Saksbehandler:
Lise K. Raffelsen Hope

Dato:
16. februar 2021

Høringssvar - forslag til forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning

Innledning og generelle merknader

Barneombudet viser til høringsbrevet fra Kunnskapsdepartementet datert 26.11.20, og takker for muligheten til å gi innspill til nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning.

Barneombudet er positiv til ny nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning. Den nasjonale retningslinjen vil bidra til å sikre et mer ensartet innhold i utdanningen og mer enhetlig sluttkompetanse, uavhengig av utdanningsinstitusjon. Barneombudet har ikke helsefaglig kompetanse til å vurdere de mer medisinskfaglige kompetanseområdene. Ut fra Barneombudets rolle og mandat, har vi valgt å fokusere på kunnskap om barns rettigheter i ulike lovverk, FNs barnekonvensjon (heretter kalt barnekonvensjonen) og i Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (heretter kalt CRPD). Herunder barns rett til å medvirke i spørsmål om helsehjelp til seg selv.

Oppsummering av våre innspill

Barneombudet ber om at læringsutbyttene sikrer

- inngående kunnskap om FNs barnekonvensjonen og konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)
- kunnskap om og ferdighet i å ivareta kommunikasjon med barn
- inngående kunnskap om barns juridiske posisjon og de rettigheter barn har i kontakt med helsetjenesten, inkludert barns rett til medvirkning
- kunnskap om helsepersonells særlige ansvar i å ivareta barn i alderen 0-18 år når de er barn av pasienter eller søsken til pasienter med alvorlig somatisk sykdom.

2 Innspill til forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning

2.1 Kunnskap om barn og unges rettigheter

Barnekonvensjonen og Grunnloven gir barn grunnleggende rettigheter. Barnekonvensjonen er en del av menneskerettighetene som gir barn og unge et særlig vern. Konvensjonen gjelder som norsk lov¹.

Barns rett til helse, et godt helsetilbud, funksjonshemmede barns rett til et fullverdig og anstendig liv, barns rett til rehabilitering og barns rett til beskyttelse mot vold er eksempler på rettigheter fastsatt i barnekonvensjonen. Konvensjonen har dermed stor betydning for alle som gjennom sitt arbeid kommer i kontakt med barn og unge.

Det er nødvendig at alle yrkesgrupper kjenner til hva rettighetene betyr i deres arbeid.

Konvensjonen har fire grunnleggende prinsipper som skal være førende i alle saker om barn:

- Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn i alle handlinger som berører barn (artikkel 3).
- Alle barn har rett til liv og utvikling (artikkel 6) og vern mot diskriminering (artikkel 2).
- Barn har rett til å gi uttrykk for sin mening og denne skal tillegges vekt i tråd med barnets alder og modenhet (artikkel 12).

Barnekonvensjonen artikkel 4 krever at statene skal sikre at fagpersoner har kunnskap om konvensjonens innhold, men også ferdigheter i hvordan rettighetene og prinsippene skal ivaretas. Staten plikter å lære opp alle yrkesgrupper som arbeider med barn for å gjennomføre disse rettighetene i praksis. FNs barnekomité har i generell kommentar nr. 5, om gjennomføringen av konvensjonen, presisert at opplæring og kompetanseutvikling er viktig for implementeringen av konvensjonen.

Hensynet til barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barnⁱⁱ. Det følger av dette at barnets beste alltid skal vurderes i alle saker som berører barn, både direkte og indirekte. Vurderingen av barnets beste skal gjøres i lys av de rettigheter barn har gjennom barnekonvensjonen. Disse rettighetene utgjør en helhet forankret i barns rett til beskyttelse, liv og utvikling og deres rett til deltakelse. Barneombudet mener at barnekonvensjonen er et så sentralt verktøy for kreftsykepleiere, at den bør nevnes eksplisitt i retningslinjene.

I Norge trådte CRPD i kraft 03. august 2008. CRPD sitt hovedformål er å fremme, verne om og sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og fremme respekten for deres iboende verdighet. CRPD er ikke en del av norsk lov slik som barnekonvensjonen, men skal sikre at personer med nedsatt funksjonsevne får innfridd menneskerettighetene sine på samme måte som alle andre. Derfor er det viktig at helsepersonell har kunnskap også om denne.

En av forpliktelsene handler om at Norge skal

«(...) sikre og fremme full gjennomføring av alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter for alle mennesker med nedsatt funksjonsevne, uten diskriminering av noe slag på grunn av nedsatt funksjonsevne.»ⁱⁱⁱ

Et viktig virkemiddel for å oppnå dette er

«(...) å fremme opplæring i de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjon, for fagfolk og personale som arbeider med mennesker med nedsatt funksjonsevne, slik at de lettere kan sørge for den bistand og de tjenester som garanteres gjennom disse rettigheter.»

Basert på erfaring, vet vi at barn med nedsatt funksjonsevne kan bli møtt med holdninger og handlinger som skaper hindre og gjør dem ekstra sårbare og/ eller funksjonshemmet i sitt møte med omgivelsene. De vil derfor ha behov for ekstra oppmerksomhet og et særskilt vern for at deres rettigheter skal ivaretas på lik linje med barn uten nedsatt funksjonsevne. I barnekonvensjonens generelle kommentarer omtales nødvendige tiltak for å forebygge og avskaffe alle former for diskriminering av barn nedsatt funksjonsevne (...), inkludert

«c) Gjennomføre bevisstgjørings- og opplysningskampanjer rettet mot allmennheten og mot spesifikke yrkesgrupper, med det formål å forebygge og avskaffe de facto diskriminering av barn med nedsatt funksjonsevne.»^{iv}

På bakgrunn av dette ber vi om at kunnskap om barnekonvensjonen og CRPD nevnes eksplisitt i det kandidaten forventes å ha kunnskap om. Det må også sikres at kandidaten får øvelse i hvordan barn og unge gjennom et sykdomsforløp med kreft i praksis får ivaretatt sine rettigheter.

2.2 Barn og unges medvirkning

Barneombudet er glad for at kunnskap om pasienter med kreft og pårørendes reaksjoner og behov i pasientforløpet på tvers av blant annet alder er formulert. Herunder kunnskap om ulike kommunikasjons- og veiledningsmodeller som grunnlag for inkludering og medbestemmelse. Barneombudet savner imidlertid formuleringer som retter seg mot barn med kreft, og deres særlige behov og rettigheter når det gjelder kommunikasjon, informasjon og medbestemmelse.

Vi ønsker at kommunikasjon med barn, og ferdigheter og kompetanse knyttet til dette, er klart og tydelig formulert. Videre at kandidaten skal kunne bruke relevante metoder for blant annet informasjon, veiledning og medbestemmelse for barn med kreft. Det er viktig at kreftsykepleiere har kunnskap om og særskilte ferdigheter i å ivareta barns juridiske posisjon og rettigheter i kontakt med helsetjenesten. Dette inkluderer barnets rett til medvirkning, når det har samtykkekompetanse, samt når samtykke kan gis på vegne av barn, jf. Pasient- og brukerrettighetslovens §§ 3-1, 4-3 og 4-4.^{1 v}

I Pasient- og brukerrettighetslovens § 3-5 står det at

«Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen.»

For at informasjonen skal kunne være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger vil Barneombudet fremheve nødvendig kunnskap om og ferdigheter i å kunne ivareta dette også for barn med kreft som har behov for tolk, både sammen med foreldre og eventuelt for seg selv. Likeledes for dem med ulike språklige og kommunikative funksjonsnedsettelse. Barn med nedsatt funksjonsevne har samme rettigheter, men blir ikke alltid gitt like muligheter til å motta informasjon og få uttrykke sin mening fritt. I CRPD artikkel 7 punkt 3 står følgende:

«Partene skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har rett til fritt å gi uttrykk for sine synspunkter i alle forhold som berører dem, og at deres synspunkter tillegges behørig vekt i samsvar med barnas alder og modenhet, på lik linje med andre barn, og at de har krav på hjelp tilpasset deres nedsatte funksjonsevne og alder for å kunne utøve denne rettigheten.»

Barneombudet ber om at kandidaten sikres tilstrekkelig kompetanse om og trygghet i hvordan det som her er nevnt kan ivaretas. Herunder eventuelle kompensierende tiltak og hjelpemidler som kan benyttes, samt hvilke tjenester som kan være til hjelp. Vi ber om at denne kunnskapen innlemmes i kompetanse om og ferdigheter i å ivareta også barns behov for tilpasset informasjon.

Tilstrekkelig og forstått informasjon er et premiss for at barn skal kunne oppleve medvirkning før beslutninger tas om den helsehjelpen det skal motta. Dette gjelder da også eventuelle avveininger barnet får forespeilet, og med de mulige konsekvenser av ulike behandlingsvalg som helsepersonell kan si noe om. I Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 står det at

«Pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet.»

Barnets alder og modenhet sett i forhold til samtykke til helsehjelp er formulert i Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-4. Det er svært viktig at kandidaten har kunnskap om og sikret tilstrekkelig ferdighet i hvordan dette skal praktiseres for barn som skal behandles for kreft. Barns rett til forståelig og tilstrekkelig informasjon er helt grunnleggende for at det skal kunne gjøre seg opp en mening og deretter kunne uttrykke sine synspunkter. Det at barnet får formidlet sine synspunkter på en ivaretagende måte har egenverdi for barnet selv, samtidig som dets synspunkter gir viktig informasjon til helsepersonell. Selv om det er helsepersonell som i siste instans tar beslutningen om den helsehjelpen som skal gis, så vil delaktighet i denne beslutningen sikre barnets medvirkning og forståelse for behandlingen det skal igjennom. Til det siste mener vi at kandidaten må ha særlig kunnskap om, og øvelse i, hvordan en kan legge til rette for at også barn under kreftbehandling med særskilte behov eller i utsatte livssituasjoner blir hørt. Likeledes hvordan en skal følge opp den informasjonen som blir gitt. Både barnekonvensjonens artikkel 12 om barnets rett til å bli hørt, artikkel 16 rett til privatliv og pasient- og brukerrettighetslovens § 3-1 må være kjent av kandidaten:

(...) «Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet.»

Under Læringsutbytte for kompetanseområdet fordypning i kreftsykepleie kunnskapsbasert fagutvikling og forskning, er det formulert at kandidaten skal ha kunnskap om brukermidvirkning og generell kompetanse i det å kunne gjennomføre og lede utviklings- og forbedringsarbeid med utgangspunkt i blant annet brukerkunnskap. Barneombudet ønsker at en her involverer hvordan en skal sikre at barns stemme og brukerkunnskap blir ivare tatt.

Karl Johans gate 7,
0154 Oslo

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo

Selv om barns rett til å bli hørt og til medvirkning er tatt inn i pasient- og brukerrettighetsloven, så har vi erfaring med at det allikevel er en vei å gå for å få oppfylt disse rettighetene. Her mener vi at retningslinjene må legge klare føringer på kunnskap om og ferdigheter i hvordan kreftsykepleiere, i møte med barn under eller etter behandling for kreft, skal jobbe for at deres rettigheter blir oppfylt.

2.2 Barn som pårørende

Barneombudet ber om at kandidaten sikres kunnskap om helsepersonells særlige ansvar i å ivareta barn i alderen 0-18 år når de er barn av pasienter eller søsken til pasienter med kreft. Lov om helsepersonell mv. § 10 a omhandler helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken.

«Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn eller mindreårige søsken og vedkommendes informasjons- eller oppfølgingsbehov.»

Spesialisthelsetjenestelovens § 3-7 a^{vi} viser til at når barn er pårørende i samsvar med det som er nevnt over, så vil barneansvarlig personell i helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn. Barn som pårørende til foreldre eller søsken under behandling for kreft, eller som er i livets slutfase, vil gjerne ha behov for spesielt tilpasset informasjon. Helsepersonell må være ekstra sensitive og støttende når det gjelder å utforske av hvem, hvor, når og i hvilket omfang det enkelte barn som pårørende skal få informasjon som er tilpasset barnets alder, modning og behov. Kunnskap om og øvelse i hvordan kreftsykepleier selv kan være den støttende samtalepartneren for barn som pårørende, eller hvordan en kan veilede og støtte foreldre i å gi barn som pårørende slik informasjon, må sikres kandidaten. Barneombudet er derfor glad for at det under kapittel 3 Læringsutbytte for kompetanseområdet kommunikasjon, undervisning og veiledning, § 8 c står at kandidaten (...) «kan bruke relevante metoder til å kartlegge og ivareta barn som pårørende med kreft og gjennomføre relevante tiltak»

Vi viser ellers til vårt hørings svar til nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanninger^{vii} der vi fremhever at utdanninger for yrkesgrupper som skal ha kontakt med barn direkte eller indirekte må gi

- kunnskap og ferdigheter som kreves for å oppdage og handle ved mistanke om at barn blir utsatt for, eller står i fare for å bli utsatt for omsorgssvikt, vold og/eller overgrep
- kunnskap om tilpasning til et flerkulturelt samfunn

Med vennlig hilsen

Camilla Kayed
fagsjef

Lise K. Raffelsen Hope
seniorrådgiver

Karl Johans gate 7,
0154 Oslo

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo

Brevet er godkjent elektronisk og har derfor ingen signatur.

ⁱ jf. menneskerettsloven § 2.

ⁱⁱ jf. barnekonvensjonen artikkel 3 og Grunnlovens § 104

ⁱⁱⁱ CRDP artikkel 4, pkt. 1.

^{iv} <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/barnets-rettigheter/generell-kommentar-9---22-12-09.pdf>

^v <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-1>, <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§4-3>
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§4-4>

^{vi} <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§3-7a>

^{vii} [file:///C:/Users/el81/Downloads/forslag-til-nasjonale-retningslinjer-for-helse-og-sosialfagutdanninger%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/el81/Downloads/forslag-til-nasjonale-retningslinjer-for-helse-og-sosialfagutdanninger%20(3).pdf)

Karl Johans gate 7,
0154 Oslo

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo