Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) takker for muligheten til å komme med innspill i Bilder, film- og lydopptak i helse- og omsorgstjenesten - Helsedirektoratet.

NKSD har som oppgave å bygge kunnskap og kompetanse om sjeldne tilstander - definert som tilstander med forekomst færre enn 5 av 10.000 innbyggere.
Hovedmålgruppen er helsetjenesten og andre tjenesteytere, og hensikten med arbeidet er å styrke hjelpetilbudene til personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende samt øke kunnskap om sjeldenfeltet i befolkningen.
Tjenesten består av en fellesenhet som er tilknyttet Oslo universitetssykehus, og ni kompetansesentre som er tilknyttet flere av landets helseforetak. Liste over sentrene med lenke til deres nettsteder:
Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser,
Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF),
Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom),
Nevromuskulært kompetansesenter (NMK),
Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NKSE),
Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS),
TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser,
Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser (TAKO-senteret) og
Senter for sjeldne diagnoser (SSD).

HØRINGSSVAR: Bilder, lyd- og filmopptak i helse- og omsorgstjenesten

I forbindelse med høringen om bruk av bilder, lyd og film i helse- og omsorgstjenesten ønsker Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser (NKSD) å understreke betydningen å bruke denne type medier i kompetansebygging og kunnskapsdeling om sjeldne diagnoser mellom fagpersoner. Som en sentral del av vårt arbeid, er formidling fra fagmiljøene metodisk forankret i anerkjente pedagogiske metoder samt i dybdekunnskap om effektiv kommunikasjon. Våre primære målgrupper inkluderer fagpersonell innen helse- og omsorgstjenester, brukere av disse tjenestene, deres pårørende, samt det bredere tjenesteapparatet.

NKSD mener at for å sikre at informasjonen treffer på den mest effektive måten, må den presenteres i kombinasjon med erfaringer og perspektiver fra pasienter og brukere. Dette kan for eksempel innebære å benytte visuelle og auditive hjelpemidler der brukerne selv beskriver eller demonstrerer symptomer eller utfordringer knyttet til deres diagnoser. En slik tilnærming bidrar ikke bare til økt kunnskap og forståelse blant fagpersoner og andre målgrupper, men styrker også brukernes medvirkning og eierskap til egen helse og tilstand. Mange brukere får på den måten også en formidlingserfaring- og kompetanse som også kan styrke deres mulighet for deltakelse i brukermedvirkning, organisasjonsarbeid og i det offentlige ordskiftet.

Ved å integrere direkte erfaringer fra brukerne i vår kunnskapsspredning, fremmer vi også en mer inkluderende og helhetlig forståelse av de utfordringene og behovene som eksisterer innen helse- og omsorgstjenesten. Dette er avgjørende for å utvikle tjenester som er tilpasset brukernes faktiske behov, og for å sikre at alle stemmer blir hørt i prosessen.

NKSD anerkjenner behovet for å balansere ytringsfrihet, personvern, sikring av forsvarlige tjenester, og et forsvarlig arbeidsmiljø. Vi erkjenner at bruk av bilder, lyd og film i helse- og omsorgstjenesten reiser viktige spørsmål vedrørende hvordan vi best beskytter individers rettigheter samtidig som vi fremmer åpenhet og informasjonsdeling.

Det er avgjørende for oss å navigere disse komplekse juridiske og etiske landskapene med omhu, og å sikre at vår praksis ikke bare overholder gjeldende lovgivning, men også reflekterer våre verdier om likeverd.

Her er noen kommentarer til høringsutkastet:

Kapittel 1:

Opptak og bruk i tjenesteyting og opplæring

Retningslinjene kan gjerne være enda tydeligere på at reglene som foreslås ikke gjelder for bilder og opptak som *er* ledd i tjenesteyting og opplæring. NKSD har for eksempel som sentralt oppdrag å gjøre det sjeldne mer kjent gjennom kunnskapsinnhenting, kunnskapsdeling og informasjonsarbeid. Bruk av bilder og film blir stadig viktigere i dette arbeidet, og etterspørres og verdsettes av de ulike målgruppene våre.

Viktige hensyn, vanskelige avveininger

Reglene har som formål å ivareta involverte parters rett til personvern, ytringsfrihet, forsvarlige tjenester og forsvarlig arbeidsmiljø.

Det finnes ofte mange gode argumenter for hvert av de nevnte hensynene. Det kan derfor være krevende å veie disse mot hverandre når de trekker i hver sin retning. Da kan ryggmargsrefleksen tilsi at det er best å si nei til opptak av bilder/film/lyd. Men dette trenger ikke å være riktig vurdering. At man gjør opptak, betyr heller ikke nødvendigvis at resultatet vil bli publisert. Ingen av hensynene bør derfor ha automatisk forrang for noen av de andre. Grunninnstillingen bør være at fotografering og film- og lydopptak kan finne sted, men at avslag kan gis etter grundig overveielse og med saklig begrunnelse.

Bra med lokale retningslinjer og rutiner

Ettersom bilder som tas av ansatte, brukere/pårørende eller media, innebærer potensielt vanskelige avveininger som krever bruk av skjønn i hvert enkelt tilfelle, er det fornuftig å la hver enkelt virksomhet utarbeide egne retningslinjer og rutiner for situasjoner de forventer å kunne møte på.

Kapittel 3:

Varsomhet, men ikke fraråding

Det er nyttig å minne om behovet for varsomhet dersom ansatte skal fotografere eller gjøre opptak. Samtidig fremstår kapittelet mest som en fraråding mot å gjøre det, og at fotografering/opptak ofte vil være faglig og etisk uforsvarlig også når det foreligger gyldig samtykke. Dersom dette ikke er hensikten, bør innvendingene tones noe ned. Det kan eventuelt også gis et eksempel på når det kan være akseptabelt for ansatte å fotografere.

Samtykke fra personer uten samtykkekompetanse

Både under ansattdelen og virksomhetsdelen står det om personer uten samtykke, for eksempel: «Etter personvernregelverket er det bare personen selv som kan avgi et gyldig samtykke. Verken pårørende eller verge kan samtykke til behandling av personopplysninger på vegne av en myndig person som ikke er samtykkekompetent.»

Dette trenger bedre forklaring. Hvis personen ikke er samtykkekompetent, og verge ikke kan samtykke, hvordan løser man slike situasjoner da? Bør man bruke beslutningsstøtte?

Det kan også virke som om kravet til samtykke fra personer uten samtykkekompetanse er lavere ved deling av taushetsbelagt informasjon til media enn hvis ansatte skal ta bilde av dem. Under

«Nødvendig med gyldig samtykke før mediene gis tilgang til taushetsbelagt informasjon» i kapittel 5 står det at innsyn kun må skje «basert på et unntak fra taushetsplikten; her i form av et samtykke fra pasienten, brukeren eller – der personen selv ikke kan på grunn av redusert samtykkekompetanse – dennes nærmeste pårørende.»

Uten muligheten for at pårørende eller verger kan gi samtykke på vegne av personen, kan det bli utfordrende å dele viktig informasjon som kan bidra til bedre omsorg og forståelse for individets behov, noe som i ytterste konsekvens kan utfordre personens ytringsfrihet.

Kapittel 4:

Filming, fotografering og lydopptak er lovlig

Her er det mange gode punkter om pasienters, brukeres og pårørendes ønsker og behov. Disse kan med fordel presenteres før eventuelle unntakssituasjoner omtales.

I rapporten Foreldre uten filter fra Redd Barna (2023), forteller for eksempel lederen for organisasjonen Løvemammaene om hvordan sosiale medier brukes for å fremme barn med sykdom og funksjonsvariasjoners rettigheter til et likestilt og verdig liv. Hun påpeker at det å dele bilder relatert til barns sykdom eller annerledeshet kan ha flere fordeler. Dette inkluderer økt kunnskap i samfunnet, bedre og raskere hjelp til de rammede og deres pårørende, samt en reduksjon i mobbing.

Slik teksten står nå, virker unntakene fra fotografering/filming mer tungtveiende enn hvorfor det kan være viktig for brukere og pårørende.

Hva kreves for eksempel for at en situasjon skal anses som ubehagelig eller utrygg for andre pasienter/brukere eller ha en negativ påvirkning på helsepersonellets arbeidsmiljø? Det kunne trolig vært nyttig med eksempler og forslag til mulige andre løsninger enn å nekte fotografering/opptak. For eksempel kan man ha med en setning a la det som står under teksten om pasienten/brukerens eget rom i institusjon: «Personell som synes det er ubehagelig å være med på bilder eller opptak, bør snakke med personen og prøve å finne en løsning som er akseptabel for alle.»

Pårørendes filming

Det står flere steder at pårørendes fotografering/opptak bør frarådes hvis det er holdepunkter for at aktiviteten er ubehagelig for pasienten/brukeren, samt at pårørende til personer med kognitiv svikt må oppfordres til å ta hensyn til pasientens eller brukeres personvern og verdighet. Dette bør trolig kun gjøres der det er holdepunkter for at pårørende ikke selv forstår dette. For pårørende som kjenner sine nære godt, kan dette kanskje virke inngripende, særlig hvis frarådingen/oppfordringen kommer fra personell med lite kjennskap til pasienten/brukeren.

Situasjoner der det pågår tjenesteyting

Helsepersonell kan oppleve stress og ubehag hvis de blir filmet, og dermed oppleve arbeidsmiljøet som dårlig. Høringsutkastet sier da: «Både pasienter, brukere og pårørende bør oppfordres til å ta hensyn til dette. Hvis slike oppfordringer ikke fører fram, og dette blir et utbredt problem, kan det vurderes å ilegge et alminnelig forbud mot filming eller lydopptak». Her kan man gjerne minne om at det kan være gode grunner til fotograferingen/opptaket og at personell oppfordres til å ta hensyn til dette, samt at «Personell som synes det er ubehagelig å være med på bilder eller opptak, bør snakke med personen og prøve å finne en løsning som er akseptabel for alle.»

Kapittel 5:

Imøtekommende og tilretteleggende innstilling

Her står det mye bra om hvordan helse- og omsorgstjenesten bør møte media, særlig at

«Virksomheter og virksomhetsledere i helse- og omsorgstjenesten bør gå i dialog med journalister og medieinstitusjoner som ønsker å dokumentere fra helse- og omsorgstjenestens arbeid, *med mål om så langt som mulig å legge til rette for dette*, samtidig som helse- og omsorgstjenestene ivaretar sine plikter overfor pasienter, brukere, pårørende og ansatte.»

Denne imøtekommenheten kunne gjerne kommet tydeligere frem i kapittelet om pasienters, brukeres og pårørende også: At helsepersonell så langt som mulig bør gå i dialog og legge til rette for fotografering/opptak, samtidig som de ivaretar andre pasienter, brukere, pårørende og ansatte.

Forhold som ikke er omtalt

Det kan med fordel tydeliggjøres i teksten at mange tar bilder kun til eget bruk, ikke for deling i sosiale medier.

Barn har også rett til både personvern og ytringsfrihet. Det bør derfor sies noe om barns rett til å delta ved avgjørelser som berører dem. NOU 2020:14 Ny barnelov sier for eksempel at barn bør ha gradvis økende selvbestemmelse fra de er 7 til 15 år, og at de er helserettslig myndige fra fylte 16 år.

Oppsummering og avslutning:

Vi nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser mener at:

- Bruk av bilde, lyd og videoopptak har betydelig verdi i kompetansebygging og kunnskapsspredning om sjeldne diagnoser. Det er et pedagogisk godt forankret læringsverktøy i vår virksomhet
- Bruk av bilde, lyd og video bidrar ikke bare til økt kunnskap og forståelse blant fagpersoner og andre målgrupper, men styrker også brukernes medvirkning og eierskap til egen helse og tilstand.
- NKSD anerkjenner behovet for å balansere ytringsfrihet, personvern, sikring av forsvarlige tjenester, og et forsvarlig arbeidsmiljø. Også personer uten samtykkekompetanse skal ha en stemme og har rett til å bli hørt. Regelverket må aldri bli brukt til å kneble stemmen til de som har skoene på.
- Ved vanskelige vurderinger knyttet til bruk av bilde, lyd og video bør man gå i dialog mellom partene for å finne en løsning som ivaretar balansegangen mellom personvern og ytringsfrihet. NKSD, som har erfaring fra hele spekteret av ulike funksjonsnivåer, bidrar gjerne som samtalepart i de videre avveiningene.

Stein Are Aksnes

Leder

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser