

Oslo 18.2 2017

Til Stortingets helse- og omsorgskomite

Fra organisasjonen Voksne for Barn

Høringsinnspill til Prop. 49 L – styrket pårørendestøtte

Organisasjonen Voksne for Barn har i mange år arbeidet for å styrket omsorgen for barn som pårørende, og vi har følgende merknader til Prop.49 L:

Barn som pårørende fikk styrket sin rettsstilling gjennom pliktbestemmelser for helsepersonell og helseinstitusjoner da Stortinget vedtok Ot.prp. 84 (2008-2009) *Om lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørande)*. Ifølge lovbestemmelsene skal helsepersonell bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand, og helseinstitusjoner skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å koordinere helsepersonells oppfølging av barna.

Den store Multisenterstudien¹ om barn som pårørende er viet stor oppmerksomhet i regjeringens strategi *#Ungdomshelse – regjeringens strategi for ungdomshelse 2016-2021* som sju departementer står bak. Et eget kapittel om ungdom som pårørende og etterlatte fremhever at barn og unge som er intervjuet i Multisenterstudien, peker på en rekke praktiske og emosjonelle utfordringer knyttet til foreldrenes sykdom. Foreldrenes lidelse, skiftende humør, manglende tilstedeværelse (for eksempel ved sykehusinnleggelse) og manglende kapasitet til praktisk arbeid og sosiale aktiviteter gjør at barna blir mye overlatt til seg selv og/eller får mye ansvar for den syke. De kan påta seg vesentlig mer omsorgsoppgaver og husarbeid enn vanlig og opplever stress og belastning på grunn av det. Studien viser at kommunehelsetjenesten bare delvis følger opp loven om barn som pårørende. Det ser ut til å mangle systemer for å identifisere og kartlegge familier som lever med sykdom, og dermed mangler også hjelp til barn og familier.

Regjeringen lanserer to tiltak:

- Helse- og omsorgsdepartementet har sendt på høring et forslag om styrket pårørendestøtte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene

¹ Barn som pårørende, resultater fra en multisenterstudie, utgitt av Akershus universitetssykehus 2015 i samarbeid med Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF, Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør og BarnsBeste

- Regjeringen vil vurdere å innføre en plikt for helse- og omsorgstjenesten i kommunen til å ha barneansvarlig personell

Voksne for Barn finner det fullstendig uakseptabelt at barn med syke foreldre i stor utstrekning gir omsorg og hjelp på bekostning av egen trivsel, livskvalitet og skolehverdagen med konsekvenser for hele barndommen. Multisenterundersøkelsen viser klar underdekning på tjenester som er tilstrekkelig fleksible og skreddersydde til at foreldre kan sikre barna et så normalt hverdagsliv som mulig, på tross av sykdom. Praktisk hjelp og omsorgstjenester er en type hjelp som syke foreldre har behov for, men som de ikke får dekket av kommunale helse- og omsorgstjenester. Barna blir lett en ressurs for kommunehelsetjenesten fordi de er tilgjengelige når hjelpen trengs, i motsetning til kommunale tjenester. Barn kan ikke dekke seg bak "smale" vedtak fra bestillerenheten i kommunene eller kommunebudsjettet.

Voksne for Barn reagerer derfor med vantro på at departementet i lovforslaget «legger til grunn at barn ikke skal utføre tyngende omsorgsarbeid, og at barn derfor ikke omfattes av bestemmelsen», og at departementet ikke følger opp signalene i regjeringens egen ungdomshelsestrategi.

Departementet har ikke vurdert Grunnloven § 104 «Ved handlinger og avgjørelser som berører barn skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.» som et meget sentralt moment ved avgrensningen mot voksne pårørende. Det fremgår heller ikke at departementet har vurdert hvorvidt lov om helse- og omsorgstjenester i kommunene skal inneholde bestemmelser som begrenser kommunens plikter i forhold til pårørendes alder.

Ifølge Prop. 49 L mente en rekke høringsinstanser at høringsforslaget ikke er egnet til å ivareta barn som pårørende, og at det er behov for en egen bestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven som spesifiserer kommunens plikt overfor barn som pårørende. Voksne for Barn ber helse- og omsorgskomiteen om å sikre et klart ansvar gjennom helse- og omsorgstjenesteloven for at barn som pårørende mottar nødvendig støtte i tråd med familiens behov. En styrket pårørendestøtte for barn må lovfestes både som en rettighet for barn og som en plikt for kommunen.

I de senere år har vi hatt en samfunnsutvikling der barn i økende grad får rett til medvirkning og medbestemmelse i saker som angår dem.

Voksne for Barn har ved flere anledninger pekt på at barn som pårørende i dag ikke har selvstendig rett til informasjon og oppfølging fra helsetjenesten, selv om helsepersonell har en lovbestemt plikt til å bidra til gi informasjon og nødvendig hjelp. Det finnes ikke bestemmelser som speiler helsetjenestens plikter. Helsetjenesten kan ikke hjelpe hvis foreldrene ikke samtykker, med mindre det forekommer omsorgssvikt. Barna har ingen rett til å gi uttrykk for sin mening, og de har ingen klagerett.

Voksne for Barn ber derfor om at helse- og omsorgskomiteen ber regjeringen fremme forslag til hvordan barn som pårørende kan sikres selvstendige rettigheter og gode og helhetlige tjenester.