

Oslo 17. juni 2019

Helse- og omsorgsdepartementet
postmottak@hod.dep.no

Deres referanse: 19/787-15

Innspill til pårørendestrategi

Innledning

Regjeringen vil legge fram en pårørendestrategi som også skal omfatte barn og unge som pårørende. Strategien skal følges opp med en handlingsplan. Vi er svært positive til dette.

Helse- og omsorgsdepartementet ønsker innspill på disse områdene:

- Sentrale utfordringer og behov
- Forslag til løsninger
- Eksempler på gode tiltak som kan bidra til å avlaste pårørende

Organisasjonen Voksne for Barn takker for invitasjon til innspillmøte om regjeringens nye pårørendestrategi og til å gi skriftlige tilbakemeldinger. Vi er en ideell medlemsorganisasjon som særlig arbeider med utfordringene knyttet til barns psykiske helse og oppvekstvilkår. Et av våre mål er å bidra til å hindre utenforskap og utjevne sosiale ulikheter både i barndommen og i et livsløp. Våre innspill til Pårørendestrategien er derfor begrenset til området barn som pårørende. Dette området er viktig for organisasjonen som både har engasjert seg i rettsstillingen til barn som pårørende, tiltak for/om barn som har foreldre med psykisk sykdom eller rusavhengighet og tiltak for kompetanseheving i tjenestene.

Vi deltok i arbeidet med utarbeidelsen av Helsedirektoratets omfattende pårørendeveileder i 2016/17. *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (IS-2587)*. Den omfatter både barn og voksne pårørende. Veilederen er bl.a. et tiltak for å styrke arbeidet om barn som pårørende.

Sentrale utfordringer og behov

Behov for vektlegging av familieperspektivet

En pårørendestrategi må ha et gjennomgående familieperspektiv. Alvorlig sykdom hos foreldrene påvirker hele familien. Psykisk helsevern, men også andre helsetjenester, har i dag

fortsatt et sterkt individfokus. For å gi god hjelp og støtte til barn som er pårørende må tjenestene jobbe i et familieperspektiv og prioritere forebyggende arbeid og lavterskel tilbud.

Opptappingsplanen for barn og unges psykiske helse (Prop. 121. S – 2018-2019) dokumenterer bl.a. hvordan *Multisenterstudien* (Ruud m.f.2015) og andre tiltak for barn som pårørende er fulgt opp.

God informasjon om foreldres sykdom og familiesituasjon, samt individuell oppfølging, er viktige beskyttelsesfaktorer for barn som pårørende og bør vektlegges i strategien.

Behov for kartlegging av antall berørte barn

Bortsett fra rapporten *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk* (Folkehelseinstituttet 2011) finnes det ikke norske omfangsundersøkelser som viser antall barn som er berørt av alvorlig sykdom eller død hos foreldrene eller søsken. Vi anbefaler departementet å ta initiativ til en slik undersøkelse.

Behov for selvstendige rettigheter for barn som pårørende

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, jfr. endringer i helselovgivningen om barns rett til informasjon og til å bli hørt når de mottar behandling, og endringene i barnevernloven som innebærer at denne loven er en rettighetslov for barnevernsbarn. I motsetning til andre velferdslover har barn som pårørende ikke selvstendig rett til informasjon og oppfølging fra helsetjenesten. Det finnes ikke bestemmelser som speiler helsetjenestens plikter. Det eneste unntaket finnes i pasientforskriften hvor barn som pårørende fra 1.1.2019 fikk rett til dekning av reiseutgifter mv.

Strategiplanen må konkretisere hvordan de senere års samfunnsutvikling også skal omfatte barn som pårørende. Vi har tidligere beklaget at departementets arbeid med lovregulering i helse- og omsorgstjenesteloven av en styrket pårørendeomsorg, ikke omfatter barn som pårørende. Kommunene må få et klart ansvar gjennom helse- og omsorgstjenesteloven for å sikre at barn som pårørende mottar nødvendig støtte i tråd med familiens behov.

Barn som pårørende er en spesielt sårbar gruppe som ikke så lett kan fremme egne krav. En lov vil sette fokus på barnets behov og selvstendige rettslige stilling og hindre den ulikheten som barn og foreldre i dag opplever. Dette vil være et kraftig signal om at barn som pårørende blir tatt på alvor slik de har behov for. Det fremgår av regjeringsplattformen at regjeringen vil innføre en lavterskel klageordning for barn i barnevernets omsorg for å styrke barns rettsikkerhet. En tilsvarende klageordning bør innføres for barn som pårørende.

I Opptappingsplanen for rusfeltet (2016–2020) varslet regjeringen at det i løpet av planperioden skal vurderes om helse- og omsorgstjenesten i kommunen skal ha barneansvarlig personell og om en slik plikt bør innføres. Strategiplanen bør omtale regjeringens vurdering.

Behov for forskning på forskningssvake områder

I opptrappingsplanen for barn og unges psykiske helse vil regjeringen sørge for at helsepersonells plikt til å vareta barn som pårørende implementeres i tjenestene. Strategiplanen bør både konkretisere hvordan dette gjennomføres og komme med forslag til implementeringsforskning.

Fram til nå vært vanskelig å nå barn som pårørende med de mest utfordrende livssituasjonene, noe som kan føre til at forskning kan gi et skjevt eller forskjøvnet bilde av barn og unge som er utsatt for traumatiske hendelser og lever i vanskelige livssituasjoner jf. rapporten «Når lyset knapt slipper inn» (Barn av rusmisbrukere 2017).

Strategiplanen bør inneholde forslag til rammer og organisering av forskning av forskningssvake områder innenfor forskningsområdet barn som pårørende, med særlig vekt på barnas livsvilkår og belysning av levekår for barn av særlig utsatte grupper (f.eks. alvorlig syke flyktningeforeldre, foreldre med fremadskridende sykdommer).

Behov for kompetanse om barn som pårørende i utdanningene

Kompetanse om barn som pårørende innen relevante grunnutdanninger og tverrfaglig videreutdanning bør vektlegges.

Forslag til løsninger

Vi foreslår at pårørendestrategien bør ha barn som pårørende som en egen del av strategien i likhet med Helsedirektoratets pårørendeveileder.

Det overordnede målet være:

Regjeringen vil:

- Sikre at barnets beste legges til grunn for tiltak og tjenester for barn som pårørende

Voksne for Barn legger til grunn at «barnedelen» av pårørendestrategien bygger på Grunnloven artikkel 104 og på FNs barnekonvensjon hvor «barnets beste» skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barn.

Vi etterlyser en samlet vurdering av hvordan barn som pårørende best kan sikres gode og helhetlige tjenester og tiltak både innenfor og utenfor helsetjenesten. Etter vårt syn bør en slik gjennomgang foretas av et bredt sammensatt offentlig utvalg. Vi foreslår at pårørende strategien lanserer et slikt utvalg, og at omfang/mandat mv konkretiseres i handlingsplanen.

Eksempler på gode tiltak som kan bidra til å avlaste pårørende

Voksne for Barn utgir hvert år Barn i Norge rapporten hvor forskere, fagpersoner og brukere skriver om et aktuelt tema. «Når barn er pårørende» er tittelen på Barn i Norge 2014. Rapporten inneholder flere gode tiltak, og vil bli sendt departementet. Et notat med korte omtaler av fire av våre gode tiltak rettet mot fagpersoner ettersendes.

Voksne for Barn bidrar gjerne ytterligere til departementets arbeid med pårørendestrategien.

Med vennlig hilsen
Signe Horn
Generalsekretær

Grete Gjertsen
Barnepolitisk rådgiver

Dokumentet er elektronisk godkjent og har ikke signaturer