

Vår dato
20-11-2014
Deres dato
12-09-2014Vår referanse
SG/ET/14/08739/3
Deres referanse
14/3603postmottak@hod.dep.noHelse- og Omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Høring - Forenkling av regelverket for dekning av pasienters reiseutgifter (pasienttransport)

BarnsBeste viser til høringsbrev datert 12.9.2014. Vi ønsker å benytte anledningen som fremkommer i brevet til å gi et høringssvar

Om BarnsBeste - Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

BarnsBeste er opprettet av HOD for å støtte arbeidet med å ivareta barna når nære omsorgspersoner har alvorlige helseproblemer.

BarnsBeste mener:

Nye lovbestemmelser har gitt helsepersonell en plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende (1, 2). Lovbestemmelsene følges i liten grad opp med nødvendige endringer i annet regelverk.

Helsepersonell som skal gi barn som pårørende informasjon og nødvendig oppfølging, møter stadig strukturelle og praktiske utfordringer når de skal ivareta barna slik loven sier. Høye reiseutgifter for å besøke foreldre med alvorlige helseplager, er én slik utfordring.

Besøk på helseinstitusjoner der nære omsorgspersoner mottar helsehjelp, er et av de beste og enkleste tiltakene for barn som er pårørende.

Forenklingen av regelverket for dekning av pasienters reiseutgifter er en mulighet for å harmonere regelverket som gjelder for barn som pårørende, gjøre det enklere for helsepersonell som skal ivareta barna, og gi flere barn mulighet til å opprettholde kontakten med foreldrene sine selv om mor eller far er syk.

Forslag til endring i § 19:

BarnsBeste foreslår at høringsnotatets § 19 endres slik at det harmonerer med intensjonen i helsepersonellovens § 10 a. Dette kan gjøres ved å endre bokstav a):

En pasients nære pårørende har rett til å få dekket nødvendige utgifter ved reise til

- a) *pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, med omsorg for mindreårige barn, når barna har behov for informasjon og nødvendig oppfølging.*

Begrunnelse for uttalelsen

En stor andel av norske barn opplever å være pårørende til alvorlig syke omsorgspersoner i løpet av sin oppvekst (3, 4). Det er godt dokumentert at barns helse, liv og utvikling påvirkes når nære omsorgspersoner strever med sykdom og avhengighet (5). Mange av disse barna klarer seg heldigvis bra, men vi ser også at denne typen belastninger i nær familie går igjen som risikofaktor i utviklingen av ulike problemer hos barn og unge (6).

Det er en grunnleggende rett og et konkret behov hos barn å ivareta kontakten med foreldre selv om sykdom rammer. Barns besøk der nære omsorgspersoner mottar behandling er også et av de beste og enkleste tiltakene for barn som er pårørende (7, 8, 9).

For at barn skal opprettholde kontakt, se hvor mor eller far får god hjelp, og få god informasjon og oppfølging av dyktige helsearbeidere, må barn ha en likeverdig mulighet til å reise dit hvor mor eller far får behandling. Slik er det dessverre ikke alltid i dag.

Gjennom BarnsBestes arbeid og nettverkene vi driver, blir vi stadig gjort oppmerksomme på at barns manglende mulighet til å besøke syke foreldre er en stor utfordring i arbeidet for å ivareta barn som pårørende.

Begrunnelsen som gis er at mange barn har lang reisevei til behandlingssted og at langt fra alle familier har en økonomi hvor de kan dekke dette selv. Mange barn må også kalkulere med både ledsager og overnatting på hotell. Dette gjelder spesielt i de tilfellene der mor og far ikke bor sammen. I tillegg til store regionale forskjeller, gjelder dette også for virksomheter i spesialisthelsetjenesten med landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre.

Lovbestemmelsene om barn som pårørende er relativt nye. Og vi ser at helsepersonells mulighet til å ivareta disse bestemmelsene ofte møter motstand i annet regelverk. Eksempelvis er det vanskelig å gi barna god informasjon og oppfølging når de ikke har råd og mulighet til å reise dit hvor informasjon og oppfølging gis. For at helsepersonell skal kunne informere pasientens barn om behandlingen, er det essensielt at de faktisk treffer hverandre.

Syke transportforskriftens § 11 nevner allerede i dag barn under 14 år som har en mor eller far som er livstruende syk. Belastningene kan være like store for barn av psykisk syke, rusavhengige eller andre alvorlige somatiske sykdommer.

Arbeidet med pasientreiseforskriften er en gylden mulighet for å gi barn som pårørende like rettigheter til å besøke foreldre på behandlingsstedet. Det kan gjøres ved å tilpasse forskriften til ordlyden i helsepersonellovens § 10a.

Med hilsen

BarnsBeste

Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

Siri Gjesdahl

Leder

Eivind Thorsen
Fagrådgiver

1. Helsepersonelloven § 10a. 1999. Lov om helsepersonell m.v. av 02.07.1999.
2. Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a. 1999. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 02.07.1999
3. Torvik F A, Rognmo K. Rapport 2011:4. Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: Omfang og konsekvenser. Nasjonalt folkehelseinstitutt; 2011.
4. Syse A, Aas G B, Loge J H. Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. *Clinical Epidemiology* 2012;4 41–52.
5. Storm Mowatt Haugland B, Ytterhus B, Dyregrov K. Barna i sentrum – hva vil vi løfte frem?, i Barn som pårørende. Oslo: Abstract forlag AS; 2012.
6. Kvello, Ø. Barn i risiko. Skadelige omsorgssituasjoner. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 2010.
7. Clarke C, Harrison D. The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *J Adv Nurs*.34(1):61-8. 2001
8. O'Brien L, Anand M, Brady P, Gillies D. Children visiting parents in inpatient psychiatric facilities: perspectives of parents, carers, and children. *Int J Ment Health Nurs*. 2011;20(2):137-43.
9. Henshaw C, Adshead G, Bende B. Parents as patients: supporting the needs of patients who are parents and their children. London, UK: Royal College of Psychiatrists. 2011.