

Det Kongelige Helse- og omsorgsdepartement
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref:

Vår ref:

2015/9991 - 1524/2016

Saksbehandler:

Juridisk rådgiver Ina Trane

Dato:

07.01.2016

Høringsinnspill – endringer i helse- og omsorgstjenesteloven (styrket pårørendestøtte)

Det vises til Helse- og omsorgsdepartementets brev av 1.10.15 vedrørende ovennevnte høring. I høringen fremmes det forslag om en ny pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven. Frist for høringsinnspill er satt til 15.1.16.

Helse Stavanger HF ved psykiatrisk divisjon har kommet med følgende innspill til høringen, som helseforetaket stiller seg bak;

Regjeringen ønsker å styrke pårørendes situasjon. En ny pliktbestemmelse i helse – og omsorgstjenesteloven vil pålegge kommunen å tilby nødvendig pårørendestøtte til personer med tyngende omsorgsarbeid.

I høringsnotatet framholdes det at pårørende er en mangartede gruppe, og inkluderer «*alt fra pårørende til barn til barn som pårørende*».

I en fersk rapport: «Barn som pårørende – Resultater fra en multisenterstudie (2015)», tydeliggjøres en ny type pårørende som kalles «*unge omsorgsgivere*». Dette er en stor gruppe barn, som yter omsorg og utfører praktiske oppgaver i hjemmet når en forelder er syk. Deres situasjon er ikke nevnt i høringsnotatet. Unge omsorgsgivere bør inn som eget begrep, når regjeringen nå ønsker å bedre pårørendes situasjon.

Majoriteten av pasientenes barn bidrar med praktisk arbeid hjemme. Over en tredjedel forteller at den andre voksen ikke overtar de oppgavene den syke vanligvis har. En tredjedel bruker mer tid enn man kan forvente, og utfører oppgaver som hører inn under den kommunale helsetjenesten, slik som administrering av medikamenter og hjelp til personlig stell. En tredjedel må gjøre ting som gjør dem opprørt og like mange tenker hele tiden på det de må gjøre hjemme. De opplever betydelige negative konsekvenser. Halvparten av barna lever med forelders sykdom i flere år, noen i hele sin oppvekst.

I høringsnotatet står at *«avlastningsordninger må ses på som en nødvendig investering slik at pårørende kan klare å stå i krevende omsorgssituasjoner uten å brenne ut og selv bli brukere...»* Her ville det være særdeles på sin plass å ha et avsnitt om barn, for eksempel:

Barn er under utvikling. Vi vet at barn som vokser opp med syke foreldre, enten det er innenfor somatikk, psykiatri eller rus, har økt risiko for selv å bli syk. Barn som pårørende er hjemlet i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten (2015), og med utfyllende kommentarer i rundskriv IS-5/2010 for å unngå ulikhet i trivsel, psykisk helse, skolefungering og sosial fungering som foreldres sykdom tradisjonelt har ført til hos barn. Loven pålegger helsepersonell å informere barn og gi barn nødvendig hjelp, slik at de kan oppleve en normal oppvekst der de får leve som barn, gjennom skole, vennskap og fritidsaktiviteter, og slippe bekymring og ansvar for syke foreldre. Det er derfor av avgjørende betydning at den kommunale helse- og omsorgstjenesten kartlegger grundig hvilken rolle barn har i en familie som lever med sykdom, og sikrer at barn ikke lever med omsorgsroller- og oppgaver som ikke er adekvat for deres alder.

Når man legger fram et *«pårørendeprogram for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk»*, bør det tydeliggjøres at man i særdeleshet har et ansvar for barn når man har som mål å *«synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver»*.

Det redegjøres for hvem som mottok omsorgslønn i 2010. Her er bare nevnt personer over 27 år. Unge omsorgsgivere vil aldri fram komme i denne statistikken, fordi de gjør ulønnet arbeid.

Det er i høringsnotatet påpekt at ingen har en juridisk bindende omsorgsplikt overfor andre, bortsett fra foreldre til barn under 18 år. *«Dette innebærer at det offentlige bærer det fulle ansvaret for å dekke voksne personers behov for pleie, praktisk bistand og omsorg»*. Det er altså udiskutabelt at barn ikke har omsorgsansvar overfor sine foreldre. Vi vet at mange barn likevel tar slikt ansvar, og foreldre blir avhengig av at barn gjør det.

«Nye løsninger for pårørendestøtte må ta utgangspunkt i at de pårørende er i ulike livssituasjoner og har ulike behov». Dette er særdeles viktig i familier der barn tar ansvar. Mange barn kan oppleve det meningsfullt å hjelpe sin syke forelder, men her bør helse- og omsorgstjenestene ha et særskilt ansvar for å tilse at dette er tilpasset barnets alder, intimgrenser og at det ikke går ut over barnets normale liv og utvikling.

Det refereres til helsetilsynets landsomfattende tilsyn i 2010, der man fant at kommunene gjennomgående *«ikke kartla og vurderte pårørendes omsorgsbyrde, situasjon og behov for avlastning»*, og at *«saksbehandlingen ved søknader om avlastning bar preg av sjablongmessige og standardiserte vurderinger»*. Departementet vurderer også at pårørende *«møter et fragmentert hjelpeapparat med flere ulike instanser å forholde seg til, samtidig som de ofte opplever manglende samhandling mellom de kommunale helse- og omsorgstjenestene, spesialisthelsetjenestene...»*

I multisenterstudien – Barn som pårørende, ble dette inntrykket bekreftet. Pasienter og pårørende opplever hjelpeapparatet fragmentert og fjern fra deres daglige situasjon. Et viktig funn var at nesten ingen er hjemme hos pasientene. Godt over halvparten av pasientene hadde nedsatt evne til å gjennomføre praktisk arbeid, men de fikk i liten grad hjelp fra det offentlige med dette. I tillegg til mangelfull hjelp, er en konsekvens at ingen blir kjent med familien som helhet og ingen ser barnas situasjon. Ingen kartlegger og vurderer barns og voksnes omsorgsbyrder. Familiene påpekte et stort behov for mer

nærhet og forutsigbarhet. De foreslo en familiekontakt/koordinator som kom hjem til dem, ble kjent med hele familien, hadde ansvar for en familieplan og tilpasning av hjelp, samt bruk av foreldrevikar hvis behovet for praktisk hjelp var stort.

Familienes forslag harmonerer svært godt med det høringsnotatet sier: «*De foreslåtte tiltakene inkluderte pårørendekontakt, et samlet vedtak som både beskriver tjenester rettet mot bruker og mot pårørende, koordinator for familien, opplæring/veiledning/krav til kontroll, oppfølging og evaluering*»

Oppsummert:

Ved gjennomføring av nye bestemmelser i helse- og omsorgsloven må man ikke overse situasjonen til familier som lever med syk forelder og barn som er omsorgsgivere. Med utgangspunkt i lovverket som beskriver barn som pårørende må man konkretisere og inkludere dette i de nye bestemmelsene om brukere og pårørende. Dette vil også falle naturlig inn i de to nye veilederne fra helsedirektoratet om barn som pårørende og voksne som pårørende.

Vennlig hilsen

for 
Sverre Uhlving
Fagdirektør

