

Helse- og omsorgsdepartementet
Oslo

Vår ref 22/00362-4

Vår dato 06.04.22

Deres ref 22/992-

Deres dato 02.03.22

Innspill til neste folkehelsemelding

Fra: BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

Vi viser til brev fra Helse- og omsorgsdepartementet av 02.03.22. BarnsBeste ønsker å berømme Helse- og omsorgsdepartementet for igangsatt arbeid og tydeliggjøring av Regjeringens ambisjoner innen folkehelseområdet. Takk for godt gjennomført innspillsmøte i Bergen 11.03.22.

BarnsBeste er et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Vi arbeider for at barn som pårørende og deres familier skal få den oppfølgingen de har behov for. Barn og unge (0-18 år) er pårørende når foreldre eller søsken opplever helseproblemer. Helseproblemene kan være psykisk sykdom, avhengighet, eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Det kan også være funksjonsnedsettelse. Barn og unge er etterlatte når foreldre eller søsken dør.

I høringsbrevet fra Helse- og omsorgsdepartementet fremgår det tydelig at risikofaktorer skal reduseres og helsefremmende og forebyggende tiltak skal styrkes, samt at psykisk helse inkluderes som en likeverdig del av folkehelsearbeidet. Sosial ulikhet i helse, erfaringer fra pandemien, ivaretagelse av god psykisk helse og livskvalitet og behovet for ny kunnskap og innovasjon er beskrevet som sentrale folkehelsepolitiske utfordringer. Dette er utfordringer som også er gjeldende innenfor barn som pårørende-arbeidet.

Ivaretagelse av pasienters barn og søsken er en lovpålagt oppgave for helsepersonell som arbeider med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Bakgrunnen for lovbestemmelsene om barn som pårørende er kunnskapen om konsekvensene som foreldres eller søskens helseproblemer eller død kan ha for barn og unges tanker, følelser og hverdagsliv.

I et folkehelseperspektiv kan vi hevde at alle har et felles ansvar for å bidra til at barn som er pårørende og etterlatte blir ivaretatt. Generelt mener vi derfor at det bør ses nærmere på hvordan folkehelsepolitikken kan knyttes tettere opp mot Pårørendestrategien (2020) og tilhørende Handlingsplan (2021-2025)

BarnsBestes innspill til folkehelsepolitikken og neste folkehelsemelding:

- Pårørende bør vies større oppmerksomhet
- Forsterke familie- og pårørendepolitikken
- Ingen barn eller unge skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre

Pårørende bør vies større oppmerksomhet

Utfordringsbilde:

- I regjeringens Pårørendestrategi og handlingsplan fremgår det at 63% prosent av de pårørende opplever *dårligere helse* sammenlignet med før de inntok en pårørenderolle. Foreldre eller søskens helseproblemer eller død påvirker barn og unges tanker, følelser og hverdagsliv (1)
- Pårørendeveilederen gir anbefalinger og er et tiltak for å styrke arbeidet med barn som pårørende. Helsedirektoratets innspill fra 2022, «Folkehelse i et livsløpsperspektiv», beskriver en *manglende oppfølging av barn og unge som pårørende, samt at tjenestene i noen grad er personavhengige*. Gjennom BarnsBestes nettverksarbeid med kommuner ser vi at det er store forskjeller i hvordan kommunene oppfyller sin lovpålagte plikt til å følge opp barn som pårørende. De ansatte rapporterer selv om manglende samarbeid mellom tjenester, manglende systemer og manglende ledelsesforankring som noen av utfordringene for å oppfylle plikten. Oslo Economics har på oppdrag fra Helsedirektoratet evaluert implementering av Pårørendeveilederen. Evalueringen viser at Pårørendeveilederen virker å være kjent blant aktører i målgruppene og at den blir ansett som et godt og nyttig verktøy i pårørendearbeidet. Likevel opplever mange at de mangler tid og ressurser, samt at det mangler prioritering og forankring på ledelsesnivå for å kunne implementere den mer systematisk i tjenestene (2)
- Rapporten “Barn som pårørende - en multisenterstudie” fra 2015 anslår at det kan være 350 000 barn som er pårørende til pasienter i spesialisthelsetjenesten i løpet av et år (3). Folkehelseinstituttet anslo i 2011 at det i løpet av det siste året var 410 000 barn (37,3 %) som hadde en eller to foreldre med en psykisk lidelse, og 90 000 barn (8,3 %) som hadde minst én forelder som misbrukte alkohol. Totalt var 450 000 (40,5 %) i en eller begge gruppene. I løpet av hele oppveksten vil tallene være enda høyere. 260 000 barn (23,1 %) har foreldre med en psykisk lidelse som kan gå ut over daglig fungering. Rundt 70 000 barn (6,5 %) har foreldre med et såpass alvorlig alkoholmisbruk at det sannsynligvis går ut over daglig fungering. Til sammen har 290 000 barn (26,5 %) foreldre med slike mer alvorlige tilstander. Teller vi kun klart alvorlige lidelser, rammes 115 000 barn (10,4 %) av foreldres psykiske lidelser og 30 000 (2,7 %) av foreldres alkoholmisbruk, totalt 135 000 barn (12,2 %). Beregningene viser at mange av familiene med alkoholproblemer også opplever andre psykiske problemer (4). I beregningene er ikke somatisk sykdom inkludert

BarnsBestes forslag:

- Forebyggende og helsefremmende arbeid rettet mot familier, barn som pårørende og etterlatte, bør vies større oppmerksomhet i videre arbeid
- For å kunne implementere pårørendeveilederen systematisk i tjenestene må, det avsettes mer tid og ressurser. Arbeidet må prioriteres og forankres på ledelsesnivå (2)
- Barn som pårørende og etterlatte må være sikret likeverdige og robuste tjenester (systemer og rutiner) uavhengig av bosted og krisesituasjoner (pandemi)
- Tjenestene må være tilpasset den enkelte familie og barnas behov, for eksempel i forhold til språk- og kulturbakgrunn
- Det er behov for nye omfangsstudier knyttet til barn som pårørende og etterlatte - og som inkluderer somatisk sykdom

Forsterke familie- og pårørendepolitikken**Utfordringsbilde:**

- Vi kan hevde at det i noen tilfeller er barnetjenestene som får størst oppmerksomhet når det gjelder forebyggende arbeid for barn som pårørende. Voksentjenesten er den tjenesten som møter den syke forelderen og som er i posisjon til tidlig å kunne kartlegge familiens og barnas behov for ivaretagelse, informasjon og oppfølging
- Det fremgår i Høringsnotatet «Folkehelsemeldingen 2023» at foresatte bruker forholdsvis mye av sin tid på administrative oppgaver knyttet til oppfølging av sine barn med funksjonsnedsettelse. Dette kan man hevde går på bekostning av oppfølging av søsken i disse familiene

BarnsBestes forslag:

- Familie- og pårørendeperspektivet bør vies større oppmerksomhet i videre arbeid
- Tidlig oppdagelse og god ivaretagelse av barn som pårørende og etterlatte bør tydeliggjøres
- Søsken som pårørende og deres behov bør vektlegges sterkere

Ingen barn eller unge skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre**Utfordringsbilde:**

- Når noen man står nær blir syk eller får et hjelpebehov, vil det som regel oppleves både godt og naturlig å hjelpe og bistå med det man kan. Familieomsorg og omsorg fra andre nære er en betydelig ressurs i et samfunnsperspektiv. Samtidig kan dette omsorgsansvaret bli for stort. Mens voksne pårørende har blitt omtalt som et usynlig hjelpekorps, har barna blitt beskrevet som de glemte barna (1).

- Barn ønsker oftest å delta i det som skjer. De vil være med når informasjon gis, beslutninger tas eller oppgaver gjøres, men multisenterstudien viser at barn og ungdom som er pårørende tar vesentlig mer omsorgsoppgaver og husarbeid enn vanlig. De bruker mye av sin tid på dette – og opplever stress og belastning. Noen blir mye overlatt til seg selv og/eller får mye ansvar for den syke. Selv ønsker de mer praktisk hjelp hjemme til sin forelder, for å kunne leve sitt eget liv med skole, venner og fritidsaktiviteter. Barn av psykisk syke foreldre rapporterer lavere livskvalitet enn normalbefolkningen. Foreldrene tror at barnas livskvalitet er bedre enn barna selv beskriver (3). En tekstsamling om barn i omsorgsroller fra 2014 - «I for store sko» - viser hvor avgjørende det er å finne frem til det enkelte barns behov for å kunne gi familier som strever tilpasset og nødvendig oppfølging

BarnsBestes forslag:

- Folkehelsepolitikken bør vektlegge tidlig innsats for barn, unge og voksne som er pårørende med omsorgsoppgaver – og før de selv utvikler sykdom eller andre problemer
 - Barn og unge som er pårørende skal oppleve at de voksne rundt dem ser dem og bryr seg - «Hva er viktig for deg?»
 - Barn og unge skal ha mulighet til å bidra på sine premisser, men skal ikke ha belastende omsorgsoppgaver
 - Ingen barn eller unge skal måtte ta *omsorgsansvar* for familie eller andre

BarnsBeste takker for muligheten til å gi innspill og bidrar gjerne ved behov for ytterligere informasjon. Lykke til i videre arbeid.

Vennlig hilsen

BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

Siri Gjesdahl
leder

Tove Sandvik Aukland
fagrådgiver

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. *Pårørendestrategien*. 2020 [cited 2020 19.03.2020]; Available from: [Vi – de pårørende \(regjeringen.no\)](https://www.regjeringen.no)
2. Oslo Economics, Evalutering av implementering av pårørendeveilederen. 2021, Oslo Economics: Oslo [Rapport om evaluering av implementering av pårørendeveilederen | Oslo Economics](#)
3. Ruud, T., et al., *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie*. 2015, Akershus universitetssykehus, Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus), Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør, BarnsBeste: Oslo. [BSP 5 HS \(helsedirektoratet.no\)](#)
4. Torvik, F.A. and K. Rognmo, *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser*. 2011, Nasjonalt folkehelseinstitutt: Oslo. [rapport-20114-pdf.pdf \(fhi.no\)](#)