



LØVEMAMMAENE

INNSPILL/TILBAKEMELDINGER FRA LØVEMAMMAENE TIL HELSEDIREKTORATET VEDRØRENDE UTFORDRINGER OG FORSLAG TIL TILTAK

Løvemammaene forsøker å bistå foreldre til barn med store oppfølgingsbehov så godt vi klarer, ved å svare på spørsmål, veilede så langt vi har ressurser til dette. Alle oss i styret står selv i hverdager med stor meromsorg, men vi forsøker allikevel å bidra så godt vi kan. Det er et stort udekket behov for hjelp inn mot å få på plass forsvarlige tjenester.

(Vi ønsker egentlig å opprette en hjelpetjeneste for foreldre, men trenger i så fall å kunne søke midler til dette.)

Tilbakemeldinger fra Løvemammaene om hvor skoen trykker:

Først vil Løvemammaen si at flere kommuner fulgte opp Helsedirektoratets skriv om unntakene fra bestemmelsene om stengte skoler og barnehager.

Dessverre var det også mange som ikke gjorde det og lagde egne regler på hvem det skulle gjelde. Det kan se ut som nå at i løpet av den siste uken så er det positive endringer. Flere av disse barna har nå fått tilbud ved sine respektive skoler/barnehager.

Det er imidlertid 3 grupper barn som ikke fanges opp av Helsedirektoratets skriv og anbefalinger til nå.

1. Det er de barna som pga alvorlig sykdom ikke kan være i et gruppetilbud selv om dette nå blir opprettet flere steder. Barn som det ikke vil være forsvarlig for med hensyn til smitte situasjonen.
2. Barn som er over 18 men fortsatt er barn, pga psykisk utviklingshemming. Foreldre som må være hjemme med disse barna har etter nåværende regelverk ikke rett på inntekterstatning i form av omsorgspenger (syke barn dager) da barna er over 18 år. Pleiepenger har de kun rett på dersom barnet kommer i kategorien å være alvorlig syk. Foreldre til disse barna har allerede havnet i store økonomiske problemer da de møter på kommuner som ikke er villige til å gi disse barna et dagtilbud og de er heller ikke villig til å gi foreldrene omsorgsstønad.

3. Familier som nå har barn som krever store sykepleieressurser har opplevd at kommunene har begynt å sette vilkår for at barna skal få videre helsehjelp. Vilkåret er at barnet må flytte til barnebolig og at foreldre ikke får komme på besøk. Det siste begrunnes i smittevern hensyn for andre barn. Dette er alvorlige lovbruddsaker da det ikke er lov for helse og omsorgsavdelinger i kommuner å fatte vedtak som fratår foreldre den daglige omsorgen uten at dette blir behandlet i domstol. Rettsikkerheten for disse barna er helt fraværende. Disse foreldrene har ofte ikke noe valg. De kan ikke velge å la være fordi de ikke kan være våkne døgnet rundt og barnet deres vil dø uten hjelp i hjemmet. De foreldrene som tror at de makter dette blir totalt utslitt og det kan bli alvorlig for barnets helse at de har foreldre som er helt på felgen. Foreldre som skal utføre sykepleieoppgaver mens de er totalt utslitt er en alvorlig brist i forsvarlige tjenester.

Flere foreldre melder også til Løvemammaene at de ikke vet hva de skal gjøre om de selv blir syke og ikke klarer å håndtere pleieoppgavene for barnet, eller vil stå i fare for å smitte barnet. Kommuner glemmer at det må lages beredskapsplaner for dette scenarioet.

Løvemammaene ønsker å presisere at å være hjemme med barn med store helse- og omsorgsbehov er ikke sammenlignbart med å være hjemme med funksjonsfriske barn. Når kommunene ikke gir et tilbud til denne gruppen barnefamilier setter det foreldrene det gjelder i dobbel krise. For ikke bare blir det som å være sykepleier og omsorgsarbeider på jobb 24 timer i døgnet. I tillegg skal de følge opp og undervise egne barn, ta seg av søsken og takle både egen redsel og barnas redsel for smitte i denne hverdagen. Og det jo er nettopp våre medlemmers barn man er redd ikke vil overleve dette viruset!

Omsorgsbelastningen øker betraktelig når foreldre som allerede er i en presset situasjon og til vanlig ikke kan bruke personer uten god kjennskap til barnet, nå heller ikke kan be om hjelp fra venner og familie - og særlig ikke fra besteforeldre.

FORSLAG TIL HELT NØDVENDIGE TILTAK SOM BØR KOMME FRA HELSEDIREKTORATET

Det må ut en offentlig og sterk presisering fra helsedirektoratet med brev direkte til landets kommuner som omhandler:

1. Kommunene har ansvar for å gi økte tjenester i hjemmet, hjemlet i lov om kommunale helse og omsorgstjenester, når 1-1 tilbudene barna til vanlig har i barnehage og skole ikke kan benyttes. Økt meromsorg betyr også at de vedtakene familiene til vanlig har som er vurdert ut i fra en situasjon med dagtilbud i skole og barnehage pr nå ikke dekker opp for den ekstra meromsorgen disse familiene nå sitter med.
2. Det må tydelige presiseres at det ikke er lov til å sette vilkår om at barnet må flytte til barnebolig for å få tjenester som avlastning eller helsehjelp.
3. Det må presiseres at helse og omsorgsavdelingen i en kommune ikke har lov til å fatte tvangsvedtak som begrenser kontakt og samvær mellom foreldre og barn. Slike begrensninger kan kun fattes av barneverntjenesten med lovhjæmmel i barnevernloven. Slike tvangsvedtak må fortsatt behandles av Fylkesnemda.

Helsedirektoratets brev om besøksbegrensning i institusjoner gjelder, men det gjelder ikke i barnets eget rom/leilighet. Dette presiseres også i brevet fra Helsedirektoratet.

4. Familier som fra før har tilbud om avlastning i avlastningsbolig og der dette tilbudet endres pga. smitterisikoen for det enkelte barnet ikke er tilrådelig så er kommunen pliktige til å gi avlastningen på annen måte som skjermer barnet for smitte så mye som mulig. Disse barna bør får økt tjenester i hjemmet i form av økte BPA tjenester eller annen type avlastning i hjemmet. Samtidig så må smittevern sikres for disse på måter som skjermer disse barna for mest mulig smitterisiko. Noe som innebærer at de personene som skal arbeide hjemme hos disse barna må forholde seg som om de er helsepersonell. De bør følge anbefalinger om å holde seg mest mulig hjemme på egen fritid, ikke ta kollektivt om det ikke er helt nødvendig, kun dra ut av hjemmet for å handle mat og hente medisiner.
5. I de kommunene der avlastningsboliger er stengt så er kommunen like pliktig til å gi avlastning etter Lov og kommunale helse og omsorgstjenester. Avlastningsbehovet blir ikke mindre av at avlastningsboligen er stengt. Kommunen må da gi avlastning på andre måter. Se punkt 2 ovenfor.
6. For psykisk utviklingshemmede over 18 år, der kommunene ikke har satt inn dagtilbud, må det inn ordninger som sikrer disse foreldrene sine normale inntekter. Pleiepengeordningen bør lempes på i Coronatid til å ikke ha med vilkåret om at det psykisk utviklingshemmede barnet over 18 år må være alvorlig sykt for at foreldrene skal få pleiepenger.
7. Kommuner bør ha ansvar for å lage beredskapsplaner rundt barn som har store helse og omsorgsbehov.

Når foreldre med store omsorgsbelastninger over tid skal stå i dette, uten dagtilbud og heller ikke avlastning, så blir dette alvorlige situasjoner med utslitte foreldre og barn som etter ganske kort tid ikke blir ivaretatt godt nok.

Det er viktig at så få personer som mulig bistår disse foreldrene og at det er kjent personell. Helsedirektoratet bør derfor også se på mulighetene til å fravike 8 timers regelen for BPA assistenter og andre som jobber hjemme hos barn. Dette for å bidra til færrest mulig folk rundt disse barna. (Dette er det muligens allerede firet på.)

Løvemammaene forstår at det kan ta litt tid å få oversikt over tilgjengelig personell, samle ressurser og få på plass disse tilbudene, og vi vet at flere kommuner gjør sitt beste for å ivareta familiene med syke og funksjonshemmede barn. Vi reagerer derimot sterkt på de kommunene som ikke vil følge regjeringens vedtak og anbefalinger og som setter disse familiene i en enda tyngre og vanskeligere situasjon enn tidligere.

Det går ut over liv og helse at kommunene kutter hardt i tjenestetilbud i stedet for å styrke det når omsorgsbelastningen øker. Derfor er det svært viktig at Helsedirektoratet kommer med tydelige presiseringer om hva som gjelder.

Nina Bakkefjord, Rettighetsansvarlig i Løvemammaene