



## STORTINGET

# Innst. 419 S

(2025–2026)

Innstilling til Stortinget  
fra helse- og omsorgskomiteen

Dokument 8:265 S (2025–2026)

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Ida Lindtveit Røse og Erlend Svardal Bøe om en bedre oppfølging av foreldre som venter barn med funksjonsvariasjon

Til Stortinget

## Innledning

I dokumentet fremmes følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen opprette en nasjonal oppfølgings- og veiledningstjeneste med likepersonstøtte for gravide som venter barn med funksjonsnedsettelse. Dette skal være etter modell av anbefalinger i NOU 2023: 13.»

Det vises til dokumentet for nærmere redegjørelse for forslaget.

## Komiteens behandling

Helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre har uttalt seg om forslaget i brev av 20. april 2026. Brevet følger som vedlegg til denne innstillingen. Det ble åpnet for skriftlige innspill. Komiteen mottok to skriftlige innspill innen fristen, og de mottatte innspillene er sammen med sakens dokumenter tilgjengeliggjort på sakens side på stortinget.no.

## Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Farahnaz Bahrami, Ragnhild Bergheim, Mona Nilsen, Truls Vasvik og Kai Steffen Østensen, fra Fremskrittspartiet, Stig Atle Abrahamsen, Alf Erik Andersen, Kristian August Eilertsen og Anne Grethe Hauan, fra Høyre, Nina Dons-Hansen og Margret Hagerup, fra Sosialistisk Venstreparti, Kathy Lie, fra Senterpartiet, lederen Kjersti Toppe, fra Rødt, Seher Aydar, fra Miljøpartiet De Grønne, Marius Langballe Dalin og fra Kristelig Folkeparti, Ida Lindtveit Røse, viser til representantforslag om en bedre oppfølging av foreldre som venter barn med funksjonsvariasjon. Komiteen understreker at svangerskap der det avdekkes eller mistenkes en slik tilstand, ofte er en særlig sårbar fase for de vordende foreldrene, og at helsetjenestens oppfølging i denne perioden er av stor betydning.

Komiteen merker seg at oppfølgingen i dag i hovedsak skjer innenfor svangerskapsomsorgen, spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse og omsorgstjenesten, og at det kan være variasjoner i hvordan informasjon, veiledning og støtte gis.

Komiteen merker seg at forslaget innebærer å opprette en nasjonal oppfølgings- og veiledningstjeneste med likepersonstøtte for gravide som venter barn med funksjonsnedsettelse.

Komiteen vil fremheve viktigheten av at foreldre får faglig forsvarlig, balansert informasjon om både medisinske forhold og videre oppfølging og tjenester.

Komiteen mener det er viktig at informasjon og veiledning som gis, ikke skal legge føringer på hvorvidt

man skal velge å avslutte eller fullføre svangerskapet, men bidra til at foreldre som venter et barn med funksjonsvariasjon får et godt bilde av hva dette vil innebære.

Komiteens flertall, medlemmene fra Fremskrittspartiet, Høyre, Senterpartiet og Kristelig Folkeparti, viser til at foreldre som får beskjed om at barnet i magen har en funksjonsvariasjon, ofte står i en svært sårbar og krevende situasjon. Mange beskriver at møtene med helsetjenesten ikke gir helhetlig eller balansert informasjon. Flertallet viser til at foreldre har fortalt om møter med helsevesenet der de har opplevd forventninger eller press i retning av svangerskapsavbrudd, eller at de gjentakende ganger må forsvare ønsket om å bære frem barnet. Dette skaper en ekstra belastning for familier i en sårbar fase.

Flertallet viser til utvalget bak NOU 2023: 13 På høy tid – Realisering av funksjonshindredes rettigheter, som understreker at foreldre som venter barn med en funksjonsvariasjon må få god informasjon, støtte og veiledning for å kunne ta reelle og velinformerte valg. Utvalget peker samtidig på at rommet for normalitet og aksept ikke må innskrenkes, og at alle som venter barn med funksjonsvariasjoner, skal møtes med respekt og støtte. Utvalget anbefaler økt offentlig støtte til frivillige organisasjoner som driver likepersonsarbeid.

Flertallet merker seg støtten til forslaget i høringsinnspillet fra Downs Syndrom Norge:

«Downs Syndrom Norge støtter representantforslaget slik det foreligger. Vi mener det er avgjørende at gravide som får påvist økt sannsynlighet for trisomi 21 (Downs syndrom) hos fosteret, får tilgang til både medisinsk informasjon og erfaringsbasert kunnskap om livet med Downs syndrom. En helhetlig informasjonsformidling gir et bedre grunnlag for å ta informerte valg. Jevnlige opplever vi i Downs Syndrom Norge at gravide som har fått påvist økt sannsynlighet for trisomi 21 hos fosteret, har et behov for å snakke om levd erfaring med foreldre til barn med Downs syndrom. Dette behovet bør anerkjennes og ivaretas på en systematisk måte. Likepersonstøtte fra foreldre med egen erfaring kan være et viktig supplement til informasjonen som gis av helsepersonell. I dagens situasjon, uten et etablert system for likepersonstøtte for gravide, ser vi at behovet for erfaringskunnskap fører til at gravide på egenhånd oppsøker familier som har vært synlige i media, eller er kjent at har et familie-medlem med Downs syndrom. Dette er henvendelser de oppsøkte familiene ikke er forberedt på, eller ønsker å håndtere, og som de i dag står i alene.»

Flertallet merker seg at forslaget i høringsrundten har fått støtte av Norges Handikapforbund:

«Norges Handikapforbund støtter representantforslaget om å styrke oppfølging til gravide som venter funksjonshindrede barn. Forslaget tar opp et reelt behov for trygg informasjon, støtte og forutsigbarhet i en livsfase som for mange er preget av usikkerhet og mulige store konsekvenser for videre familieliv. Det er

også sannsynlig at behovet for slik informasjon og veiledning vil øke.»

Flertallet mener en likepersonsordning kan bidra til å gjøre familier som ønsker det best mulig forbedret på livet etter fødselen, gjennom at de får snakke med noen med førstehåndserfaring.

På denne bakgrunn fremmer flertallet følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sikre etablering av en offentlig finansiert ordning for frivillig likepersonsstøtte for foreldre som venter barn med funksjonsvariasjoner. Ordningen skal være drevet av frivillige organisasjoner slik at tilbudet blir tilgjengelig for foreldre som venter barn med funksjonsvariasjoner.»

Flertallet viser videre til samme høringsuttalelse der det understrekes at det aktuelle tiltaket må sees på som del av en helhetlig politikk for familier som venter og får barn med behov for langvarige og sammensatte tjenester. Både likepersonsstøtte og gode tilgjengelige tjenester er nødvendige for at familier skal oppleve trygghet, mestring og reell likestilling. Likepersonsstøtte og offentlige tjenester bør forstås som utfyllende og gjensidig forsterkende. Flertallet er enig i disse vurderingene.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti, Rødt og Miljøpartiet De Grønne merker seg at Norges Handikapforbund i sitt skriftlige innspill understreker at det er de offentlige tjenestene som må være bærende i tilbudet, og at likepersonstøtte må inngå som et viktig supplement til disse. Like fullt vises det til at mange familier i dag opplever oppfølgingen fra tjenesteapparatet som fragmentert, tilfeldig og personavhengig. Disse medlemmer mener det er avgjørende at det offentlige fyller sitt informasjonsansvar på en tilstrekkelig måte. Det er viktig at foreldre som venter barn med funksjonsvariasjon møter et offentlig tjenesteapparat som har nødvendig kompetanse og som gir forutsigbar og tilstrekkelig informasjon og oppfølging. Likepersonstøtte og støtte fra frivillige organisasjoner og den hjelpen og veiledningen en får i det offentlige bør i størst mulig utstrekning fungere utfyllende og gjensidig forsterkende slik som Handikapforbundet fremhever. Disse medlemmer merker seg at Norges Handikapforbund også ytrer bekymring knyttet til frivillighetens rammevilkår og mulighet for å opprettholde tilbud som likepersonstøtte over tid. Disse medlemmer er opptatt av at frivilligheten har gode rammevilkår, slik at organisasjoner som tilbyr likepersonstøtte kan opprettholde tilbudet over tid og fylle rollen som et nødvendig supplement til den offentlige helsetjenesten. Disse medlemmer er opptatt av at

det offentlige sikrer at likepersonstøtteordninger får støtte slik at de kan drive kunnskapsinnhenting, kompetanseheving og veiledning som treffer målgruppen ut fra sine behov. Disse medlemmer mener det er viktig å sørge for at foreldre som venter barn med funksjonsvariasjon får god oppfølging. Det er som Handikapforbundet påpeker i sitt skriftlige innspill, et reelt behov for trygg informasjon, støtte og forutsigbarhet i en livsfase som for mange er preget av usikkerhet og mulige konsekvenser for videre familieliv.

I likhet med statsråden mener disse medlemmer at det kan være nyttig for foreldre til barn med funksjonsvariasjon å møte familier i tilsvarende situasjon når barnet er født, men at det å gi råd og veiledning under graviditet og svangerskap er noe annet. Disse medlemmer vil understreke at det er viktig at familier ikke settes i en situasjon hvor de i praksis får ansvar for avgjørende valg hos en annen familie.

Disse medlemmer deler statsrådets syn på de problematiske sidene ved å inkludere en likepersonsordning i en statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste. Likepersonsordninger er noe frivillige organisasjoner har mye erfaring med og bedre forutsetninger for å drive enn det offentlige. Disse medlemmer mener videre at en slik ordning ikke ble tilstrekkelig vurdert i NOU 2023: 13.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Rødt viser til at bakgrunnen for at regjeringen ikke innførte familiekontaktforordningen som det ble tatt til orde for i NOU 2023: 13, blant annet skyldtes at det var ulike syn på ordningen blant organisasjonene.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet støtter intensjonen i forslaget om at frivillige organisasjoner skal ha gode rammevilkår, slik at de blant annet kan drive likepersonsarbeid og gi et godt tilbud til sine medlemmer. Disse medlemmer viser til at Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet i år har betalt ut over 250 mill. kroner i tilskudd til landsomfattende organisasjoner for personer med funksjonsnedsettelse. Disse medlemmer viser videre til at Stortinget har bedt regjeringen gjennomgå samtlige tilskuddsordninger som forvaltes av Helsedirektoratet, jf. Stortingets vedtak nr. 583 under behandlingen av Innst. 166 S (2025–2026) som lyder:

«Stortinget ber regjeringen innen framleggingen av forslag til statsbudsjett for 2028 foreta en gjennomgang av tilskuddsordningene som forvaltes av Helsedirektoratet, og legge fram konkrete forslag til forbedringer før utlysning av de søkbare ordningene for 2028, der man særlig ser på faglig kvalitet, relevans, økt forutsigbarhet og rom for innovasjon og utvikling. Regjeringen bes sørge for at dette arbeidet gjøres i samråd med organisasjonene.»

Disse medlemmer ser det som naturlig at en vurderer en ordning som foreslått i forbindelse med de ordinære budsjettprosessene og i forbindelse med den varslede gjennomgangen av tilskuddsordningene på Helsedirektoratets område.

Disse medlemmer vil advare mot at Stortinget vedtar at det skal etableres en ordning som verken er tilstrekkelig utredet eller der det er vurdert hva en slik ordning vil koste.

Den offentlige helsetjenesten har et ansvar for å gi god informasjon i møte med den enkelte og det offentlige kan samarbeide med frivillige organisasjoner når det gjelder å formidle kontakt til likepersoner. Disse medlemmer vil også fremheve at barnekoordinatorordningen i helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 har til hensikt å gjøre hverdagen enklere for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne som trenger langvarige og sammensatte eller koordinerte tjenester fra flere instanser. Barnekoordinatorrollen er et konkret virkemiddel for nettopp å oppfylle kravene til koordinering og samarbeid i saker der barn og familier har omfattende og sammensatte behov, herunder bistå med informasjon og veiledning.

## Komiteens tilråding

Komiteens tilråding fremmes av medlemmene i komiteen fra Fremskrittspartiet, Høyre, Senterpartiet og Kristelig Folkeparti.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til dokumentet og rå Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

Stortinget ber regjeringen sikre etablering av en offentlig finansiert ordning for frivillig likepersonsstøtte for foreldre som venter barn med funksjonsvariasjoner. Ordningen skal være drevet av frivillige organisasjoner slik at tilbudet blir tilgjengelig for foreldre som venter barn med funksjonsvariasjoner.

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 28. mai 2026

**Kjersti Toppe**

leder

**Stig Atle Abrahamsen**

ordfører



DET KONGELIGE  
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Statsråden

Helse- og omsorgskomiteen  
Stortinget  
0026 OSLO

Deres ref  
2026/5465

Vår ref  
26/1578-

Dato  
20. april 2026

**Dokument 8:265 S (2025-2026) Representantforslag fra Ida Lindtveit Røse og Erlend Svardal Bøe**

Jeg viser til brev datert 10. april 2026 fra helse- og omsorgskomiteen som ber om min uttalelse om ovennevnte representantforslag. Forslaget er:

- *Stortinget ber regjeringen opprette en nasjonal oppfølgings- og veiledningstjeneste med likepersonstøtte for gravide som venter barn med funksjonsnedsettelse. Dette skal være etter modell av anbefalinger i NOU 2023:13.*

**Svar:**

Forslagsstillerne viser til at foreldre som får beskjed om at fosteret har en funksjonsvariasjon ofte står i en svært sårbar og krevende situasjon og at det kan være stort behov for informasjon om hvordan det er å ha et barn med for eksempel Downs syndrom. Forslagsstillerne mener det er et økende behov for tilrettelegging av slik informasjon og støtte i og med at en framover gjennom fosterdiagnostikk vil finne flere tilstander på fosterstadiet.

I forslaget vises det til NOU 2023:13 På høy tid – Realisering av funksjonshindredes rettigheter, hvor det understrekes at foreldre i denne situasjonen må få god informasjon, støtte og veiledning for å kunne ta reelle og velinformerte valg. Dette er jeg enig i. Jeg er også enig med utvalget bak NOU 2023:13 i at vi skal møte alle som venter barn med funksjonsvariasjoner, og disse barna, med respekt og støtte.

Sykehusene har tilbud hvor jordmor, lege og sosionom tilstreber å gi nøyaktig og balansert informasjon før fødsel. Det er viktig at fagpersoner gir den gravide en så objektiv og

verdinøytral informasjon som mulig. Foreldre skal ikke føle press hverken i retning av å avslutte eller beholde svangerskapet.

Som omtalt i NOU 2023: 13 bevilget Solberg-regjeringen midler til en kontaktfamilieordning i 2021, men ordningen ble avvirket etter regjeringsskiftet. NOU 2023:13 gjennomgår diskusjonen om denne ordningen og fremmer et forslag med en noe annen innretning enn familiekontaktordningen fra 2021, slik det vises til i representantforslaget.

Bakgrunnen for at regjeringen ikke innførte familiekontaktordningen, var blant annet at det var ulike og dels kritiske syn på ordningen blant organisasjonene. Organisasjonen Løvemammaene stilte spørsmål ved om ordningen: «ville gi et nyansert bilde av livet som foreldre til et barn med Downs syndrom, rett og slett fordi barn med Downs er like unike som barn uten. Noen fungerer kjempebra, andre er alvorlig syke og dør tidlig. Det samme gjelder barn med andre diagnoser som påvises i svangerskapet. Men absolutt viktigst: Det å gi foreldre ansvaret gjennom en offentlig godkjent «rådgivningstjeneste» for å formidle livet med ulike diagnoser (som har utallige variasjoner, prognoser og utfall) overfor vordende foreldre er uetisk og uforsvarlig - både overfor kontaktfamiliene og mottakerne».

Norsk Nettverk for Downs Syndrom (NNDS) stilte seg positiv til ordningen, og fremhevet at de allerede blir kontaktet av mange familier som venter et barn med Downs syndrom som ønsker seg mer informasjon. De la vekt på å skille mellom informasjon og veiledning og viste til at veiledningen er en oppgave kun for de profesjonelle. NNDS har allerede erfaring med å formidle kontakt mellom familier til barn som venter og barn som allerede har barn med Downs syndrom.

Jeg mener dette er viktige momenter å ha med videre i diskusjonen om en eventuell ny ordning. Det er viktig at familier ikke settes i en situasjon hvor de i praksis får ansvar for avgjørende valg hos en annen familie. Det kan helt klart være nyttig for foreldre til barn med funksjonsvariasjoner å møte familier i en tilsvarende situasjon når barnet er født, men å gi råd og veiledning under graviditet og svangerskap er noe annet.

Utvalget foreslår å inkludere en likepersonsordning i en statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste. Dette mener jeg er problematisk. Jeg mener likepersonsordninger er noe frivillige organisasjoner har mye erfaringer med og bedre forutsetninger for å drive enn det offentlige. Oppbygging av likepersonsarbeid vil være avhengig av rekruttering, motivering og opplæring av frivillige over tid. Det vil også handle om å gjøre gode koblinger mellom disse frivillige og familier som ønsker denne frivillige kontakten og informasjonen. Dette er oppgaver som frivillige organisasjoner har bedre forutsetninger for å løse enn de offentlige tjenestene.

Dette mener jeg ikke er tilstrekkelig vurdert i NOU 2023:13. Utvalget har heller ikke redegjort for hva en slik ordning vil koste. Jeg mener det vil være uheldig om komiteen gjør vedtak om å opprette en ordning nå som ikke er tilstrekkelig utredet og med antatt betydelige kostnader utenom budsjettbehandling.

Jeg mener alternativet til den foreslåtte ordningen er at helsetjenesten fyller sitt ansvar for god informasjon i møte med den enkelte, og at det offentlige kan samarbeide med frivillige organisasjoner når det gjelder å formidle kontakt til likepersoner.

Jeg vil også minne om innføring av ordningen med barnekoordinator, som er en ordning for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som trenger langvarige og sammensatte eller koordinerte tjenester fra flere instanser, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2. Formålet er å gjøre hverdagen enklere for familien ved å sikre bedre informasjon, oversikt, samarbeid og oppfølging. Barnekoordinatorens oppgaver må ses i sammenheng med de lovfestede samarbeidsbestemmelsene i helse- og omsorgsforvaltningen og mellom velferdstjenestene. Disse bestemmelsene pålegger tjenesteytere og forvaltningsorganer å samarbeide når dette er nødvendig for å gi barnet og familien et forsvarlig og helhetlig tjenestetilbud. Samarbeidet skal bidra til samordning på tvers av sektorer og nivåer, avklare ansvar og motvirke at familien selv blir sittende med koordineringsansvaret. Barnekoordinatorordningen er dermed et konkret virkemiddel for å oppfylle kravene til koordinering og samarbeid i saker der barn og familier har omfattende og sammensatte behov. Jeg viser i den forbindelse til at barnekoordinator blant annet skal sørge for at familien og barnet får «nødvendig informasjon og helhetlig veiledning om helse- og omsorgstjenestetilbudet» og «nødvendig informasjon og helhetlig veiledning om andre velferdstjenester og relevante pasient- og brukerorganisasjoner, at familien og barnet gis veiledning i deres kontakt med disse, og at det formidles kontakt eller henvisning videre til slike tjenester eller organisasjoner», jf. bestemmelsens andre ledd.

Med hilsen



Jan Christian Vestre

Kopi

Bergum Weronica  
Grete Berggård  
karhe@stortinget.no  
Krohn-Dale Lene  
Lien Hilde Langørgen



