



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 Svoldal 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

