
Fra: May-Heidi Sandvik <MayH@skedsmo.kommune.no>
Sendt: 15. desember 2015 11:29
Til: Postmottak ASD
Emne: Forslag til endringer i reglene til rett til pleiepenger
Vedlegg: Høring endringer i H&O tjenesteloven.docx

Hei.

Sender uttalelse til høringsnotat i forhold til Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven – styrket pårørendestøtte og Forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved syke barn etter folketrygdloven kap. 9, fra Ryggmargsbrokk – og hydrocephalusforeningen.

Med vennlig hilsen
May-Heidi Sandvik
Styreleder Ryggmargsbrokk – og hydrocephalusforeningen
Tlf. 95 46 90 38
E-post: mayh@skedsmo.kommune.no

Denne e-post er skannet for virus av Ensure AS, med teknologi fra Comendo Security
This e-mail has been scanned for viruses by Ensure AS, powered by Comendo Security

Høringsnotat

Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven – styrket pårørendestøtte

Uttalelse fra Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen:

Det er positivt at pårørendes innsats skal verdsettes og synliggjøres. Vi forutsetter ut ifra lovforslaget at dette ikke får store negative praktiske konsekvenser for brukerne, og er glad for at hjelpestønad holdes utenfor dette tjenestetilbudet. Det er viktig at de pårørende og brukerne får stor valgfrihet, slik intensjonen er i lovforslaget.

Vi er enig i at avlastning og støttekontakt er gode tjenester som kommunen skal tilby. For dem med tyngende omsorgsoppgaver må det ikke bli slik at hvis de får avlastning og støttekontakt, kan de ikke få omsorgslønn (eller omsorgstønad som det skal hete). Det er store kommunale forskjeller i hvem som får omsorgslønn i dag, noe som er kritisert i tidligere forslag (s. 15). Det ligger fortsatt an til at det er opp til hver enkelt kommune å innvilge stønaden, utmåle størrelsen og la være å tildele omsorgstønad hvis de finner det samlede tjenestetilbudet som "forsvarlig". Det må være rom for noe skjønn i hva tjeneste skal bestå i, ikke minst ut i fra bruker/pårørendes ønsker, men det må være mindre rom for kommunene til å unnså seg dette de nå skal være pliktig til å tilby. Vi ser gjerne at kommunene i større grad innvilger BPA (nevnt på s. 11) også til de som i dag trenger noe bistand, men ikke de 25 timene som kreves for å komme innunder lovbestemt rett. Det er viktig å huske at BPA ikke passer for alle fordi det krever administrasjon som i en tyngende omsorgshverdag kan føles som en ekstrabelastning.

Det må i tillegg være nærmere definert hva som ligger i kommunens plikt til informasjon, opplæring og veiledning. Hvordan skal en kommune følge opp dette på f.eks. sjeldenfeltet, når de knapt vet noe om diagnosene og hva de krever av oppfølging?

Vi konstaterer også at nok en gang pålegges kommunen en større plikt til å gi tjenester uten at det følger økte ressurser med.

Høringsnotat

Forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved syke barn etter folketrygdløven kap. 9

Uttalelse fra Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen:

Det er positivt at flere som ikke tidligere har vært omfattet regelen om pleiepenger nå får tilgang til det, gradering av pleiepenger og stimulering til å komme i arbeid. For oss som har kommet innunder §9-11 og hatt pleiepenger fra første dag og til barnet er 18 år, kan 260 dager med 100% bli en klar innstramming. Vi har hatt pleiepenger når barnet er på sykehus for operasjoner og i rekonvalesenstiden etterpå. Et barn med vår diagnose kan gjerne ha 15 operasjoner med to måneders restitusjon etterpå. Da blir dagkontoen for 100%-dager fort tom, og 66% av lønn er lite når man skal betjene lån osv. Hva med kreftsyke barn som har begge foreldre sine hos seg i 1-2 år? Det står på s. 29 at "1300 dager antas å fange opp de fleste sykdomsperioder hos barn hvor forelder må være borte fra arbeidet". Hvis det fanger opp de fleste, burde det økonomisk være mulig å lage unntak for barn som er alvorlige syke over lang tid og har omfattende, gjentatte operasjoner (og foreldrene er i arbeid mellom operasjonene).

Vi mener det er viktig at 18 år ikke er en absolutt grense for når pleiepenger skal opphøre. Pårørende til psykisk utviklingshemmede har til nå fått pleiepenger også etter fylte 18 år. Det bør de fortsette med. Det er i tillegg en del personer med kognitive problemer og med store fysiske funksjonshemninger som også burde omfattes av den type ordning. Pårørende må kunne få pleiepenger også etter fylte 18 når personen er f.eks. i restitusjon hjemme etter en operasjon. Totalt sett er vi ikke enig i at pårørende til barn med svært alvorlig sykdom skal få de innskrenkningene som er foreslått. Dagkontoen for 100% må være høyere og det må ikke innføres 18

års grensen for psykisk utviklingshemmede, snarere bør flere grupper med omfattende omsorgsbehov få utvidet grense.

Med vennlig hilsen

May-Heidi Sandvik

Styreleder Ryggmargsbrokk – og hydrocephalusforeningen