



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep

0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Bergsalléen 21
0854 OSLO

Telefon: +47 22 59 99 00

Faks: 22 59 99 01

E-post: post@cp.no

Oslo, den 20. august 2012

Høring NOU 2011 Når sant skal sies om pårørendeomsorg

CP-foreningen vil avgi høring med følgende hovedpunkter:

- CP-foreningen støtter utvalgets forslag om å utvide pleiepengeordningen til å gjelde varig sykdom.
- CP-foreningen mener at pleiepenger ved varig sykdom bør kunne gis med inntil 100 prosent.
- CP-foreningen mener pleiepenger må kunne ytes utover aldersgrensen på 18 år.
- CP-foreningen støtter ikke utvalgets forslag om en ny omsorgsstønad
- CP-foreningen mener dagens hjelpestønadsordning må videreføres og styrkes
- CP-foreningen mener omsorgslønnsordningen må hjemles i folketrygden, slik at den blir en rettighet
- CP-foreningen mener pårørende til barn med CP og andre lignende nevrologiske tilstander fortsatt må gis støtte og veiledning fra spesialisthelsetjenesten, og følges opp systematisk

CP-foreningen har drøftet utredningen i møte der representanter fra hele landet deltok, og opplevde at deltakerne var svært oppbrakt over flere av forslagene i utredningen. En del opplevde forslagene som krenkende, og ikke som støtte til pårørendes omsorgsinnsats. Særsilt gjelder dette forslaget om å fjerne hjelpestønaden, samt punktet om pårørendestøtte og kommunale omsorgskontrakter.

Inntrykket er at utvalget ikke beskriver situasjonen til familier som har barn med store hjelpebehov godt nok, og at utvalget overvurderer hvilken hjelp disse familiene kan få fra kommunale instanser. Dette er beklagelig, fordi pårørende med store omsorgsoppgaver fortjener å oppleve at de får honnør for innsatsen, og de trenger støtte fra kompetente fagpersoner.

Pleiepenger:

Samfunnet yter i dag pleiepenger til pårørende ved alvorlig sykdom i nær familie. Dette er en viktig ordning for de pårørende ved langvarig sykdom og i ustabile perioder. Etter CP-foreningens mening, foreslår Kaasa-utvalget en klar forbedring i pleiepengeordningen ved å gå inn for graderte pleiepenger også for en gruppe pårørende som i dag faller utenfor ordningen.

I dag er det i utgangspunktet ved livstruende og alvorlig sykdom, og ved sykehusinnleggelser på mer enn åtte dager, at pårørende til syke barn får pleiepenger. Pårørende til barn med



alvorlig og varig sykdom har også kunnet søke om pleiepenger i ustabile perioder. Denne gruppen pårørende har imidlertid ikke fått ytelsen i stabile perioder, til tross for at barna også da kan kreve tilsyn og pleie i en slik grad at det medfører stort fravær fra jobb, og vansker med å opprettholde en normal tilknytning til arbeidslivet. CP-foreningen ser svært positivt på Kaasa-utvalgets forslag om å inkludere barn under 18 år med alvorlige, varige, men stabile tilstander i ordningen. Barnas sykdom kan representere en betydelig utfordring også for disse familiene, inkludert familienes økonomiske situasjon. Det er viktig at disse familiene sikres trygghet for økonomi, og bedret mulighet til å kombinere omsorg og pleie for syke barn med deltakelse i arbeidslivet.

CP-foreningen mener at pleiepenger bør kunne ytes 100%, og er uenige i utvalgets forslag om å begrense stønaden til 50%.

CP-foreningen mener pleiepenger også må kunne ytes etter at barnet har fylt 18 år. I dag er det vanlig at unge bor hjemme til de er 19 år, og for de som har store hjelpebehov er det mange som bor flere år hjemme etter dette. Det er generelt en stor utfordring å finne egnet bolig for disse unge. I tillegg er det vansker med å finne egnet assistentordning som har tilstrekkelig volum i forhold til hjelpebehovet, og mange pårørende strekker seg derfor langt for å bidra med pleie og tilsyn. Dersom barnet blir boende hjemme etter fylte 18 år, bør pleiepengeordningen kunne videreføres.

Ny omsorgsstønad

Kaasa-utvalget foreslår å erstatte dagens hjelpestønad og omsorgslønn med en ny kommunal omsorgsstønad med nasjonale satser. Utvalget ønsker å knytte stønaden til pårørendes mulighet til å være i jobb. Utvalget sier at det ønsker å prioritere ressursene mot omsorgstjenester som faktisk ytes, og ikke gi en generell kontantytelse til familiene. En konsekvens er at pårørende som er i 100 % jobb, ikke lenger vil kunne få denne økonomiske stønaden fra det offentlige. Også pårørende som mottar pleiepenger vil falle utenom. CP-foreningen ser dette som en betydelig innskjerping av dagens ordning, og ser flere utfordringer knyttet til forslaget.

Vi opplever det som vanskelig at to så ulike ordninger som hjelpestønad og omsorgslønn slås sammen. Ordningene tjener helt ulike formål, og de behovene som hjelpestønaden bidrar til å dekke blir ikke borte selv om ordningene blir én.

I dag er hjelpestønad en kontantytelse, hjemlet i folketrygden. Hjelpestønaden er ingen generell ytelse som går til hvem som helst, og brukes til hva som helst. Vår erfaring er at stønaden hjelper en rekke mennesker til et bedre liv. For mange representerer stønaden en mulighet til å skaffe seg hjelp utover det kommunen kan gi, og pårørende kan make. Stønaden blir også brukt til å dekke ekstrakostnader som oppstår for eksempel knyttet til ferie og fritid. Slike kostnader oppstår uavhengig av pårørendes mulighet til å være i full jobb. Vi vil i denne sammenhengen minne om at muligheten for å få særfradrag for store sykdomsutgifter fjernes. Dette gjør hjelpestønaden enda viktigere for brukere som har denne typen utgifter.

CP-foreningen vil hevde at mange oppfatter dagens ordning med omsorgslønn som lite reell. Kommunene er pålagt å ha ordningen, men står helt fritt til å vurdere hvor mye penger som skal settes av. Dette gjør at mange som kunne falt innenfor ordningen faktisk ikke søker. Mange søkere opplever også å få avslag fordi midlene som er satt av i kommunen er brukt opp. Behovet som ordningen skal dekke er derfor etter CP-foreningens mening langt større enn det tilbudet som gis. Dette er problematisk når ordningen nå foreslår slått sammen med hjelpestønaden.



Kaasa-utvalget ønsker å forenkle byråkratiet som brukere og pårørende må forholde seg til. Vi frykter at dette ikke vil bli tilfellet. Allerede opplever mange brukere å føre en kamp mot kommunene for å få de tjenestene som kommunene etter loven plikter å tilby. For pårørende er det langt enklere å forholde seg til statlige etaters faste retningslinjer, enn kommunenes potensielle bruk av skjønn. En mor til et barn med store hjelpebehov uttalte på møte om denne saken: «Skjønnsbruk går aldri i vår favør, det går alltid i kommunens favør.» Reelt kan brukere oppleve en enda lengre og mer ressurskrevende kamp når kommunene får en større del av ansvaret.

Dersom den nye omsorgsstønaden blir innført, kan det medføre en forverring for mange av de som i dag mottar omsorgslønn og hjelpestønad, stikk i strid med Kaasa-utvalgets intensjon. Utvalget sier selv at deres mål er å bedre den totale livssituasjonen til brukere og pårørende. Vi frykter at det motsatte kan skje hvis regjeringen og Stortinget velger å lytte til utvalget. For eksempel vil familier med barn med funksjonsnedsettelse, men hvor de pårørende er i full jobb, få dårligere økonomi. For denne gruppen vil det offentlige fraskrive seg ett hvert økonomisk ansvar, samtidig som de pårørende vil måtte fortsette å utføre de samme omsorgsoppgavene som i dag. Omsorgen for et barn med funksjonsnedsettelse er like krevende og belastende for en familie enten pårørende kan jobbe fulltid eller ikke! Vi mener det er problematisk å fjerne de økonomiske ytelsene til denne gruppen, og spør oss også om dette ikke bidrar negativt til utvalgets ambisjon om å gjøre det lettere for dem å være i arbeid.

Å fjerne hjelpestønad og omsorgslønn, gjør det enda mer krevende for pårørende som allerede i dag yter "gratis" omsorg langt utover det som er normalt. Cerebral Parese-foreningen mener derfor hjelpestønaden må beholdes, og at ytelsen heller forbedres.

CP-foreningen mener omsorgslønnsordningen må hjemles i folketrygden, slik at omsorgslønn blir en rettighet og får nasjonale satser. Å slippe å forholde seg til forskjellige skjønnsbaserte kommunale ordninger ville virkelig være å styrke situasjonen til pårørende vesentlig.

Pårørendestøtte

Kaasa-utvalget foreslår en lovfestet pårørendestøtte og anbefaler bruk av pårørendekontrakt. Ordningen innebærer at pårørende og kommunen inngår en forpliktende pårørendekontrakt som bygger på et samlet kommunalt vedtak om tjenester og en omsorgsplan. En koordinator skal ha ansvar for å sikre koordineringen av tjenestene og oppfølging av kontrakten. Mottakere av omsorgsstønad skal få opplæring og veiledning. I tillegg skal man ha rett til fridager og vikar ved sykdom. Det skal også gjennomføres jevnlig kontroll av de som mottar omsorgsstønad.

CP-foreningen reagerer på utvalgets måte å begrunne behovet for slike endringer. Utvalget skriver:

“Det er svært få tiltak som er rettet mot pårørende for å sikre at de gir forsvarlig omsorg, vet hvordan de kan forebygge skader og unngå passiviserende omsorg. Målet med omsorgen må være å bidra til at brukeren eller barnet oppnår størst mulig grad av livskvalitet, selvstendighet og mestring ut i fra sine forutsetninger. For å oppnå dette må pårørende få opplæring og veiledning. Det er også viktig for deres egen helse at de får tilbud om forebyggende helsetiltak (friskvern).”

Medlemmer i CP-foreningen opplever det som svært provoserende når utvalgets viser til den såkalte Alvdalssaken som eksempel på hvor ille det kan gå når foreldre gir omsorg til barn



som er syke eller har funksjonsnedsettelse. Å generalisere med bakgrunn i noen få graverende overgrepssaker, virker svært negativt på pårørende. Så å si alle pårørende utfører et arbeid preget av omsorg og omtanke, ikke vold, overgrep og dårlig pleie. Dette burde være utvalgets utgangspunkt, spesielt når vi vet at behovet for pårørendeomsorg vil øke i årene som kommer. Å utforme regelverket med basis i de få unntakene, gjør at mange ikke føler seg verdsatt og inkludert. Dette betyr selvsagt ikke at det er uviktig å gripe inn når noen ikke får den omsorgen de har krav på, eller utsettes for omsorgssvikt. Vi er imidlertid i tvil om hvorvidt kontroller i hjemmet utført av kommunene er veien å gå. Dette bidrar til å bygge ned tillitt, ikke styrke de pårørendes evne til å yte god omsorg.

I utvalgets utredning kan man få inntrykk av at det bare er kommunene som kan levere omsorgstjenester av høy kvalitet. Dette kjenner medlemmer i CP-foreningen seg ikke igjen i. CP-foreningen mener at fagpersonell må ta utgangspunkt i at pårørende til barn med CP og andre lignende nevrologiske tilstander er de som kan og vet mest om barna. Dersom det er behov for faglig veiledning, er det sjelden at kommunene besitter slik kompetanse. Kompetansen om barn med komplekse hjelpebehov finnes i spesialisthelsetjenesten, det er derfor barn med CP følges opp systematisk i habiliteringstjenesten. CP-foreningen mener derfor det er spesielt vanskelig å se den praktiske nytten i utvalgets forslag om at kommunen skal gi opplæring og veiledning til pårørende. Når det kommunale hjelpeapparatet er involvert, er det ofte foreldre som må lære kommunens folk hvordan barna best håndteres, ikke omvendt.

CP-foreningen kan vanskelig forstå at Kaasa-utvalgets forslag vil kunne gjennomføres uten betydelige økninger i offentlige utgifter. Forslaget om pårørendestøtte pålegger kommunene en rekke oppgaver som ikke blir utført i dag. Dette må ha en kostnad. Når utvalgets utgangspunkt er at det offentlige ikke skal bruke mer penger til omsorgsstønning m.v. enn i dag, kan ikke det bety annet enn at pårørende og brukere må betale regningen for utvalgets forslag.

Utvalget foreslår at kommunene skal stille med vikar eller et avlastningstilbud når pårørende er syke. Dette er en krevende ambisjon. Dersom kommunene skal kunne overta omsorgsoppgaver umiddelbart når sykdom inntreffer, vil det nødvendigvis bety at kommunene trenger langt flere ansatte enn i dag.

Det er store forskjeller i omsorgstilbud fra kommune til kommune. Det er vanskelig å forstå at alle kommuner vil ha kapasitet til å følge opp utvalgets forslag på en god nok måte. For eksempel kan vi vanskelig se hvordan kommunene skal kunne holde seg med mange nok ansatte til reelt å kunne koordinere brukernes tilbud og kontakt med det offentlige. Brukere som har fått individuell plan (IP) med en kommunal koordinator, opplever at vedkommende har svært begrenset mulighet til reelt å koordinere tilbudet som gis.

Med vennlig hilsen

Eva Buschmann
generalsekretær