

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref. LM

Oslo, 15. august 2012

Diabetesforbundet viser til høring av NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert. Diabetesforbundet er ikke høringsinstans i saken, men da mange familier med barn med diabetes vil bli berørt av Kaasa-utvalgets anbefalinger, ønsker vi å gi våre kommentarer til utredningen.

Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for folk som har diabetes og andre som er interessert i diabetes. Forbundet ble stiftet i 1948 og har nå over 40.000 medlemmer, 19 fylkeslag og 138 lokalforeninger.

1. Generelle kommentarer

Diabetesforbundet er glade for at det nå er gjennomført en utredning som tar for seg situasjonen til pårørende med store omsorgsoppgaver, og hvordan deres hverdag kan bedres.

Vi er der i mot kritiske til den avgrensingen som utredningen bygger på, at statens ansvar ikke skal økes og at kommunale oppgaver ikke skal overføres staten. Vi mener dette er en uhensiktsmessig avgrensing, som innskrenker utvalgets muligheter til å finne gode og helhetlige løsninger, som sikrer at pårørende og familier med store omsorgsoppgaver får den økonomiske kompensasjonen de trenger. Da utredningen innbefatter både statlige og kommunale ordninger virker ikke en slik avgrensning naturlig.

Vi mener at utvalget ikke gir en god nok beskrivelse av de ulike tilsyns- og omsorgsoppgaver som pårørende har. Særlig savner vi en beskrivelse av hverdagen med et barn med funksjonshemming eller kronisk sykdom.

Diabetesforbundet vil i dette høringssvaret konsentrere oss mest om Kaasa-utvalgets forslag knyttet til hjelpestønadordningen. Diabetesforbundet stiller seg for øvrig bak Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) sin høringsuttalelse til utredningen.

2. Kommentarer til forslaget om ny kommunal omsorgstønad

2.1 Innledning

Diabetes type 1 er den vanligste kroniske sykdommen hos barn i Norge. Det det er ca. 3000 barn under 18 år som har diagnosen. Diabetes type 1 er en insulinmangelsykdom, og krever livslang behandling med insulin. Insulin må injiseres flere ganger daglig. De vanligste hjelpemidlene barn bruker for å sette insulin er insulinpenn eller insulinpumpe. I tillegg må barnet måle blodsukkeret flere ganger daglig for å vurdere mengde insulin som skal settes, og som et hjelpemiddel i situasjoner der hverdagen er annerledes – for eksempel ved fysisk aktivitet, eller om barnet får symptomer på lavt/høyt blodsukker.

Diabetes kan føre til akutte komplikasjoner som føling og/eller insulinsjokk med bevissthetstap. Dette er alvorlige situasjoner som gjør de foresatte bekymret, både med hensyn til yngre og eldre barn. Det er spesielt kritisk om situasjonen ikke oppdages, eller misforstås, og at barnet ikke får nødvendig hjelp.

De første årene etter at diagnosen er stilt er omsorgsbehovet er størst. Foreldrene må gjerne måle barnets blodsukker flere ganger om natten, samt gjøre det de kan for å regulere blodsukkeret og holde det så stabilt som mulig. Dette er et stort ansvar. Foreldre til barn med diabetes må også være tilgjengelig for skole og barnehage så lenge barnet er på skolen/SFO eller i barnehagen. Skolen og barnehagen har ikke medisinsk ansvar for barnet, og ringer gjerne foreldrene for å få veiledning i hva de skal gjøre når barnet har lavt eller høyt blodsukker og ved måltider.

Ofte må foreldre til barn med diabetes være med på skoleturer og idrettsarrangementer fordi skolen eller idrettslaget ikke vil ta ansvar for barnet hvis det skulle skje noe. Dette særskilte oppfølgingsansvaret går ut over foreldrenes arbeidshverdag, og er noe foreldre til friske barn slipper. Foreldrenes innsats og oppfølging av barnas diabetes er helt avgjørende for sykdomsutviklingen senere i livet.

2.2 Dagens hjelpestønadsordning

Barn med diabetes anses å ha så omfattende pleie- og tilsynsbehov at de fyller vilkårene for rett til hjelpestønad fra det tidspunkt diagnose stilles. Mange barn vil ofte ha et så omfattende behov for tilsyn at vilkårene for rett til forhøyet hjelpestønad sats 2 vil være oppfylt jf. Rikstrygdeverkets retningslinjer om hjelpestønad. Rundskriv§ 6-4 og § 6-5 Retningslinjer om hjelpestønad/forhøyet hjelpestønad for visse typer lidelser.

Basert på våre erfaringer og på tilbakemeldinger vi har mottatt, fungerer hjelpestønadsordningen tilfredsstillende. Dette inntrykket er forenelig med de erfaringene FFO refererer til i sitt hørings svar. For familier som har et barn med diabetes som krever døgkontinuerlig oppfølging og tilsyn, gir ikke

hjelpestønnen bare en økonomisk kompensasjon for den ekstra belastningen et slikt ansvar medfører, men den gir også en aksept for den jobben pårørende gjør.

En utfordring for familier med barn med diabetes er at hjelpestønnen som hovedregel skal opphøre når barnet fyller 16 år. Denne hovedregel innebærer at barn som får diabetes etter fylte 14 år, vanligvis ikke har krav på hjelpestønning, siden varighetsvilkårene på minimum 2 år ikke vil være oppfylt. Vi har fått tilbakemeldinger fra våre medlemmer som kan tyde på at NAV har en praksis som medfører at de fleste får avslag på hjelpestønning når barnet nærmer seg 14 årsalderen. Dette til tross for at retningslinjene sier at det må foretas en individuell vurdering av hjelpebehovets sannsynlige varighet og at usikkerhet, i rimelig grad bør komme den trygdede til gode. Et barn som får diabetes i tenårene vil i mange tilfeller ha et like stort behov for oppfølging i forhold til administrering av medisiner og regulering av blodsukkeret, som et yngre barn. En diabetesdiagnose krever omfattende endringer i livet, noe som kan være vanskelig for en ungdom å håndtere alene. Diabetesforbundet mener derfor at hjelpestønning bør innvilges til barn opp til 18 år, ved dokumentert omsorgs- og tilsynsbehov.

2.3 Utvalgets forslag om ny kommunal omsorgsstønning

Diabetesforbundet støtter ikke forslaget om å avvikle dagens hjelpestønning og omsorgslønn og erstatte disse ordningene med en kommunal omsorgsstønning. Dette av flere grunner:

Vi opplever at hjelpestønningens ordning fungerer godt for foreldre med barn som får en diabetesdiagnose før barnet når tenårene. Tilbakemeldingene tyder på en lik praksis av regelverket og en forutsigbarhet i forhold til ytelsen.

Foreldre/ pårørende som har store omsorgs- og tilsynsoppgaver kombinert med full jobb, vil enten miste ytelsen eller bli tvunget til å redusere sin stilling ved en omlegging til kommunal omsorgsstønning. Mange barn med diabetes krever ekstra tilsyn på kveldstid, særlig i forbindelse med fritidsaktiviteter, eller om natten hvor barnet kan ha flere episoder med lavt/høyt blodsukker. Dette kan være en stor merbelastning for foreldre/pårørende, og derfor innvilges hjelpestønning. I Kaasa-utvalgets forslag om ny kommunal omsorgsstønning ligger det som et vilkår at det ikke skal være mulig å kombinere omsorgsstønning med full jobb. Det vil i praksis bety at mange foreldre vil bli tvunget ut av arbeidslivet, noe som strider i mot en viktig målsetting i utredningen, nemlig å hindre utstøting fra arbeidslivet.

Omsorgsstønning skal fortrinnsvis gis i kombinasjon med kommunale tjenester. Barn med diabetes og deres pårørende får opplæring og oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Dette er ingen oppgave som skal tillegges kommunen. Det krever særdeles god kompetanse å følge opp et barn med diabetes. Dette er en kompetanse som foreldre tilegner seg over tid. Det er vanskelig å tenke seg at kommunen skal kunne overta et slikt ansvar.

Vi mener at en omlegging til en kommunal omsorgsstønning vil kunne skape store forskjeller mellom kommunene i forhold til hvem som får innvilget stønning. Vi er bekymret for at kommunenes ressursituasjon vil være avgjørende når søknader behandles. Vi er redde for at dette kan resultere i

at det kun er de pårørende med størst omsorgsoppgave som vil få innvilget omsorgsstønad. Vi er også bekymret for at regelverket vil bli praktisert ulikt da det skal foretas skjønnsmessige vurderinger i 429 kommuner om hvem som skal få innvilget stønad og hvilken sats disse skal få.

Utvalget viser til at noen vil tape på omlegging og at særfradrag på skatten vil være en alternativ måte å gi disse en økonomisk kompensasjon. Særfradrag for store sykdomsutgifter er avviklet, og dermed har mange som har eller kunne ha nyttiggjort seg av denne ordningen mistet mulighet for fradrag knyttet til utgifter ved egen eller barns sykdom/funksjonshemming.

3. oppsummering

- Diabetesforbundet støtter ikke Kaasa-utvalgets forslag om å avvikle dagens hjelpestønad og omsorgslønn og erstatte disse ordningene med en kommunal omsorgsstønad
- Diabetesforbundet mener at hjelpestønnen må bestå, og at hjelpestønad må innvilges til barn med diabetes opp til 18 år.
- Diabetesforbundet mener at utredningens avgrensning mot å øke statens ansvar og å overføre finansieringsoppgaver fra kommunen til staten, hindrer Kaasa-utvalget i å finne gode og helhetlige løsninger som bedrer pårørendes hverdag.
- Diabetesforbundet mener at Kaasa-utvalget ikke gir en nyansert og god beskrivelse av de ulike omsorgs- og tilsynsoppgavene pårørende og foreldre til funksjonshemmede og kronisk syke barn faktisk har.
- Diabetesforbundet støtter seg for øvrig til FFOs høringsuttalelse

Med vennlig hilsen

diabetesforbundet



Sindre Børke
forbundsleder



Bjørnar Allgot
generalsekretær