

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 OSLO

Deres referanse

Vår referanse
12/00204-3

Vår dato
02.07.2012

Høring om NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert

Fellesorganisasjonen (FO) organiserer over 26.000 sosionomer, barnevernpedagoger, vernepleiere og velferdsarbeidere. FOs medlemmer jobber med et bredt spekter av tjenester og tilbud som omfatter store deler av befolkningen både i kommunetjenesten og spesialisttjenesten. Våre fagfolk kommer ofte tett inn på brukere med funksjonshemming og alvorlig sykdom og lidelser, og deres pårørende. De får god kjennskap til brukernes mange utfordringer i hverdagen, og kunnskap om hvordan velferdsstatens ulike ordninger fungerer eller ikke fungerer. Vi ser store forskjeller i utformingen av tjenestetilbud fra kommune til kommune, og er derfor skeptisk til anbefalinger som innebærer å flytte mer ansvar og myndighet over til kommunene, uten at det følges opp med standardiserte tildelingskriterier og øremerkede midler.

Innledning

FO er positiv til intensjonen som ligger til grunn for utvalgets mandat; å utrede i hvilken grad og på hvilken måte familier med omfattende omsorgsoppgaver kan gis økonomisk kompensasjon når de utøver pleie og omsorg som kommunen ellers plikter å tilby. Samtidig registrerer vi at utvalget til tross for intensjonen lanserer anbefalinger som åpenbart vil føre til dårligere vilkår for pårørende som tar på seg omsorgsoppgaver. Dette synes FO er beklagelig. FO gir i høringssvaret utdypende kommentarer til punktene som er listet nedenfor.

- FO støtter forslaget om å utvide retten til pleiepenger til å omfatte alvorlige varig lidelser.
- FO mener at retten til pleiepenger må gå ut over aldersgrensen på 18 år.
- FO mener pleiepenger må kunne ytes med inntil 100 % for begge foreldrene til sammen.
- FO mener at det må være mulig å kombinere stønadsordninger for pårørendeomsorg med 100 % lønn eller pleiepenger.
- FO mener pleiepengene må indeksreguleres.
- FO støtter ikke forslaget om en ny omsorgsstønning på kommunalt nivå, som skal erstatte hjelpestønning og omsorgslønn.
- FO mener dagens ordning med omsorgslønn må styrkes og rettighetsfestes.
- FO mener dagens ordning med hjelpestønning må opprettholdes.
- FO støtter forslaget om "ny lovfestet pårørendestøtte".

FO

Besøksadresse:
Mariboestgt. 13
0183 Oslo

Postadresse:
Pb. 4693 Sofienberg
0506 Oslo

Telefon:
02380

Telefaks:
94 76 20 18

e-post:
kontor@fo.no

www.fo.no

Bankgiro:
9001.08.35674

Bankgiro kontigent:
9001.08.71394

Foretaksnr.:
870 953 852 MVA

Pleiepenger

FO støtter utvalgets forslag om utvidet rett til pleiepenger for foreldre med barn som har alvorlige varige lidelser. FO mener imidlertid at den foreslåtte utvidelsen ikke er tilstrekkelig til å ivareta de faktiske behov. En forutsetning for at ordningen skal bli god, er at familien får de tilleggstenestene de har behov for, som avlastning, tilrettelegging i barnehage og skole, og andre tiltak og støtteordninger som er nødvendig for at familien skal klare å kombinere omsorgsoppgavene med arbeid. Ordningen må åpne for større grad av fleksibilitet både i forhold til muligheten til å kombinere ulike støtteordninger, i forhold til pleiepengenes totale prosentandel, og aldersgrensen på 18 år.

Retten til pleiepenger må kunne forlenges ut over aldersgrensen på 18 år

Utvalget foreslår en ordning med utvidet pleiepenger til foreldre med barn under 18 år. Utvalget forutsetter da at foreldrenes omsorg opphører i det barnet fyller 18 år og blir myndig. FO mener en absolutt aldersgrense for utbetaling av pleiepenger på 18 år vil være åpenbart urimelig. For mange, kanskje de fleste, funksjonshemmede barn og deres foreldre/pårørende er det verken ønskelig eller mulig å flytte ut av foreldrehjemmet før etter fullført videregående skole, som vil være ved fylte 20 år, pga retten til 5 års videregående skole. I tillegg vil det sjelden stå en bemannet bolig klar til å ta i mot den funksjonshemmede på 18-årsdagen. Utflytting fra foreldrehjemmet og over i egen bolig, er en prosess som tar tid og som verken kan eller bør gjennomføres på grunn av oppnådd myndighetsalder. Flytting til egen bolig skal være godt forberedt og gjennomføres på en trygg og god måte for alle parter. FO mener derfor at det ikke kan settes en absolutt aldersgrense på 18 år for opphør av pleiepenger. Dersom situasjonen tilsier at det er best for barnet å fortsette å bo hjemme noen år etter fylte 18 år, og foreldrene fortsatt har ansvaret for pleie og omsorg for barnet, så må det være den faktiske situasjonen som legges til grunn for hvor lenge det skal betales pleiepenger, og ikke myndighetsalder.

På den annen side ønsker ikke FO å støtte opp under en ordning som kan bli en "sovepute" for tjenesteleverandør, i dette tilfelle kommunen. Vi må ikke komme i en situasjon der kommunen utsetter å igangsette nødvendige tiltak for å forberede utflytting fra foreldrehjemmet, fordi foreldrene mottar pleiepenger. Overgangen til egen bolig er en krevende prosess for både bruker, pårørende og kommune og må derfor påbegynnes flere år før flytting faktisk kan finne sted. FO vil derfor understreke viktigheten av å ha en god Individuell plan hvor planleggingen av viktige overganger, som for eksempel flytting fra foreldrehjem til egen bolig, er skissert med mål, tiltak og tidsplan for gjennomføring.

Pleiepenger må kunne ytes med inntil 100 % for begge foreldrene til sammen

FO mener pleiepenger må kunne ytes med inntil 100 % for begge foreldrene til sammen, med en fordeling på for eksempel 50/50 eller 40/60. Men viktigere enn en forhåndsdefinert fordeling, er muligheten til fleksible løsninger som ivaretar både bruker og pårørende på en best mulig måte. En mer fleksibel ordning vil også gi større mulighet til individuelle tilpasninger i forhold til arbeidsgiver, gjøre det enklere å kombinere arbeid med krevende omsorgsoppgaver, og bidra til at flere beholder tilknytningen til arbeidslivet. Mange familier med barn med alvorlige varige lidelser har en reell omsorgsbyrde 24 timer i døgnet. Ofte er situasjonen for disse familiene like alvorlig og krevende som for familier som har barn med progredierende lidelser. Utvalget har som målsetning at foreldrene skal kunne kombinere deltakelse i arbeidslivet med omsorgen for barn med omfattende pleie- og omsorgsbehov. I lys av denne målsetningen mener FO at et tak på 50 % pleiepenger, til sammen for begge foreldrene, er for lavt. Retten til pleiepenger må gjelde likt for foreldre med barn med alvorlige varige lidelser som for foreldre til barn med progredierende lidelser. FO mener den foreslåtte ordningen med 20-50 % pleiepenger fordelt på begge foreldrene er for lite fleksibel og således ikke imøtekommer disse foreldrenes behov på en fullverdig måte.

Stønadsordninger for pårørendeomsorg må kunne kombineres med 100 % lønn eller pleiepenger

Utvalget ønsker å styrke arbeidslinja og pårørendes mulighet til å bli stående i jobb selv om de har krevende omsorgsoppgaver. Dette synes FO er bra, men når utvalget i neste omgang slår fast at stønad for omsorgsarbeid ikke kan ytes i kombinasjon med 100 % lønn eller pleiepenger, kan det virke som om det har skjedd en kortslutning. I praksis betyr dette at foreldre med omsorg for barn med alvorlige varige lidelser som krever døgnkontinuerlig omsorg, ikke vil ha krav på kompensasjon for det arbeidet de utfører på ettermiddag, kveld og natt, dersom de jobber full stilling eller har pleiepenger. En slik praktisering av ordningen vil ramme enslige forsørgere som er alene med omsorgen, ekstra hardt. Når utvalget i tillegg foreslår å oppheve ordningen med hjelpestønad, tar de bort et viktig bidrag som hittil har gitt disse familiene mulighet til å betale for hjelp som har gjort det mulig å ha barnet boende hjemme. Dette synes urimelig og harmonerer dårlig med utvalgets ønske om styrke disse familiene, verdsette den innsatsen de gjør og muligheten for tilpasning som følge av fleksible ordninger. Dagens ordning med hjelpestønad fungerer etter intensjonen, og gir det lille ekstra handlingsrommet som trengs for å få hverdagen til å gå i hop.

FO synes det er uklart hvordan utvalget har tenkt ordningene med pleiepenger og omsorgsstønad praktisert i de tilfellene der bare den ene av foreldrene er i arbeid. Vil det være mulig å kombinere pleiepenger og omsorgsstønad, ved at den av foreldrene som ikke er i arbeid får omsorgsstønad, og den som er i arbeid får pleiepenger? Eller har man tenkt at pleiepenger ekskluderer retten til omsorgsstønad for begge foreldrene? Dersom det siste er tilfelle, velger FO å tro at det ikke er intendert, og anbefaler at det gjøres en ny vurdering av muligheten til å kombinere pleiepenger og stønad.

Pleiepengene må indeksreguleres

Utvalget framstiller manglende indeksregulering av pleiepengene som et middel, et insentiv til å være i arbeid. I beste fall kan dette oppfattes som en klønete formulering, i verste fall som mangel på forståelse og kunnskap om hva det vil si å ha omsorg for et alvorlig sykt og/eller funksjonshemmet barn som krever deg 100 prosent til alle døgnets tider. Det handler om å legge til rette for at foreldre skal kunne til å ta vare på barnet sitt på best mulig måte, når denne omsorgen ikke er forenelig med full yrkesdeltakelse, og sørge for at de ikke blir økonomisk skadelidende. Manglende indeksregulering av økonomiske ytelser vil ikke tvinge foreldrene tilbake i arbeid så lenge omsorgen for barnet krever deres tilstedeværelse. Manglende indeksregulering vil derimot føre til reell inntektsnedgang og sette familien i en vanskelig økonomisk situasjon. FO mener derfor at pleiepengene må indeksreguleres.

Omsorgsstønad

FO støtter *ikke* utvalgets forslag om en ny omsorgsstønad på kommunalt nivå, som skal erstatte hjelpestønad og omsorgslønn. FO mener det er behov for å styrke og rettighetsfeste dagens ordning med omsorgslønn, men tror ikke den anbefalte ordningen med en ny omsorgsstønad vil løse de utfordringene som er knyttet til dagens ordning. Utvalget forslår å legge hele ansvaret over på kommunene, og forutsetter at det vil gi en bedre, mer lik og rettferdig behandling. En av årsakene til at ordningen med omsorgslønn har vært gjenstand for kritikk er den ulikebehandlingen som følger av den enkelte kommunes individuelle vurdering, disposisjon og ressursforvaltning. Det er uklart for FO hvorfor utvalget mener at en ny forbedret stønadsordning som gir kommunene totalansvar for tildeling av ressurser, skal fungere bedre enn dagens

ordning. FO kan ikke se hvordan likebehandling mellom kommuner skal sikres, så lenge det er den enkelte kommune som skal vedtaksfeste antall timer, på samme måte som de i dag gjør med omsorgslønn.

FO mener utredningen tar for mange forutsetninger for gitt og legger til grunn at kommunene yter de tjenestene brukerne har behov for. Det faktum at mange brukere ikke får den hjelpen de trenger, at familier ikke får hjelp, avlastning, tilrettelegging, opplæring, veiledning, eller kompensasjon for det merarbeidet de har, er ikke problematisert eller løftet opp som et reelt problem. Det at kommunene ikke har nødvendig kompetanse til å yte den hjelpen som er påkrevet og at begrensede ressurser er avgjørende for hvilke tjenester som blir innvilget, synes ikke å være tatt på alvor. Dette til tross for at utredning viser til innspill fra pårørende og uttalelser som at "vi er slitne nok for hele verden". Mange foreldre har i samtaler med FOs profesjoner gitt uttrykk for at det ikke er omsorgsbyrden i seg selv som sliter mest på dem og resten av familien, men tilleggsbelastningen som følger av den evige kampen for å få de tjenestene, hjelpemidlene og den tilretteleggingen brukeren har behov for. Foreldre til funksjonshemmede barn må forholde seg til mange ulike instanser og fagfolk. Dette utgjør en tilleggsbelastning som både er tidkrevende og utmattende. Noen har en kompetent og fungerende koordinator eller primærkontakt som bidrar til å redusere belastningen, men realiteten er at alt for få familier er så "heldige" at de får oppfylt sin lovfestede rett til koordinert bistand.

FO mener retten til økonomisk kompensasjon for omsorgsarbeid må reguleres i lov om folketrygd. Det bør utarbeides standarder for kartlegging og utredning av tjenestebehov, som sikrer mest mulig lik behandling over hele landet. Økonomisk kompensasjon må enten utbetales som lønn eller etter faste satser, slik utvalget anbefaler for den foreslåtte omsorgsstønaden, og ytelsen må være pensjonsgivende. Omsorgsyter må ha rett til vikar ved sykdom og ferie, være forsikret og få nødvendig opplæring og veiledning. I de tilfeller hvor kommunene utbetaler lønn eller stønad som er relatert til pårørendeomsorg, som kommunen ellers ville være forpliktet til å ivareta, må staten kompensere for dette gjennom øremerkede midler.

FO mener økonomisk kompensasjon for pårørendeomsorg fortrinnsvis bør ytes som lønn med de rettigheter og plikter som følger av det. Dette kan løses ved å ansette pårørende som personlige assistenter der det er ønskelig og hensiktsmessig. Alternativt kan det utarbeides en oppdragsavtale/kontrakt som regulerer oppdragsgivers og omsorgsyters rettigheter og plikter uten at omsorgsyter ansetteles, slik Bufetat praktiserer ordningen for beredskapshjem.

Hjelpestønad

FO støtter *ikke* utvalgets forslag om å avvikle dagens ordning med hjelpestønad, og etablere en ny omsorgsstønad som skal erstatte dagens omsorgslønn og hjelpestønad. Hjelpestønaden må opprettholdes og benyttes som supplement til pårørende som får pleiepenger eller som jobber 100 % og i tillegg har omfattende og krevende omsorgsoppgaver, og til brukere som har behov for hjelp til oppgaver som ikke er lovpålagt, men som brukeren likevel har behov for og som er avgjørende for brukerens livskvalitet.

Utvalget skriver i begrunnelsen for å fjerne hjelpestønaden at de som mottar hjelpestønad ikke lenger har behov for kontantstøtte for å kjøpe privat hjelp. Og videre at hjelpestønaden er en kontantstøtte som ikke lenger passer så godt inn i den norske velferdstjenestemodellen. Samtidig sier de at det ikke er dokumentert hvordan hjelpestønaden benyttes av den enkelte og om det er i samsvar med formålet. Her tar utvalget igjen for gitt at brukerne får den hjelpen de trenger, og at kommunen yter

tjenester ut fra brukerens behov og ikke ut fra kommunens tilgjengelige ressurser. FO har grunn til å tro at mange brukere er helt avhengig av hjelpestøtten og de mulighetene denne gir for individuelle tilpasninger og kjøp av tjenester. Familier bruker hjelpestøtten til å betale for barnepass til sine friske barn, når de må forlate hjemmet for å få behandling til det syke barnet. De bruker hjelpestøtten til å betale venner og bekjente som stiller opp for familien når det er krise, og krise kan det være ganske ofte. De betaler for hjelp, behandling og avlastning de er helt avhengig av, men som de ikke får av kommunen. Brukere betaler hjelpere for å kunne delta på aktiviteter, de betaler støttekontakt kjøregodtgjørelse, de betaler ledsagers utgifter hvis de skal på ferie eller delta på ulike arrangement eller aktiviteter osv.

Ny lovfestet pårørendestøtte

FO synes utvalget har gjort en god jobb i utredningen og spesifiseringen av *"Ny lovfestet pårørendestøtte fra usynlig til verdsatt og inkludert"*. FO støtter utvalgets anbefaling om å lovfeste retten til pårørendestøtte, og utdypingen av hva pårørendestøtten skal omfatte. FO mener det må gis klare føringer på at dette er sosialfaglige oppgaver og at tjenestene må utføres av fagpersoner med formell sosialfaglig utdanning.

Utvalgets anbefalinger omfatter opplæring, veiledning, kombinasjon av omsorgsstønad og kommunale tjenester og obligatorisk kontroll, oppfølging og evaluering. Det positive i anbefalingene er at kommunens plikt til å følge opp både bruker og pårørende med konkrete tiltak blir synliggjort og satt i system. FO vil på det sterkeste presisere at betingelsen for at dette skal bli vellykket er at kommunene får opplæring og veiledning som beskrevet i kapittel 13. I tillegg må pårørende involveres og være delaktig i planlegging og gjennomføring av brukerens helhetlige tjenestetilbud. I motsatt fall vil anbefalte tiltak lett kunne oppfattes som ensidig inngripende offentlig kontroll. Kommunens manglende mulighet til å føre tilsyn og kontroll er flere steder i NOUen brukt som argument mot omsorgslønn. FO er enig i at det må være mulig å gjennomføre tilsyn og kontroll med de tjenestene sluttbruker får, og at tilbudet må kvalitetssikres, også når tjenestene ytes av foreldre eller pårørende. Det samme gjelder kommunens plikt til å drive opplæring og veiledning. Denne plikten må også gjelde overfor foreldre og pårørende som yter omsorg for sine nærmeste. Kommunens plikt til opplæring og veiledning er nedfelt i lovverk, veiledere og ulike utredninger og rapporter. Kommunen har ansvar for at de ansatte har kvalifikasjonene som kreves for å yte gode og forsvarlige tjenester, men også for å kunne oppfylle plikten i forhold til opplæring og veiledning over for familier som har behov for det. Kommunalt ansatte får ofte ikke den opplæringen og kompetansehevingen de trenger for å bli gode, kvalifiserte og kompetente tjenesteytere. Per i dag er det alt for mange kommuner som mangler kompetanse i forhold til spesifikke funksjonshemminger og alvorlig sykdom og lidelse. Ofte opplever brukere og pårørende at det er de som må lære opp de kommunalt ansatte, og ikke omvendt.

Brukere og pårørende har som regel god kompetanse på brukerens sykdom og lidelse, mange kjenner sine rettigheter og er ofte godt informert om kommunens plikter i henhold til gjeldende lovverk. Tjenesteytere må bli flinkere til å se på dette som en ressurs, og i større grad involvere bruker og pårørende i planlegging og utforming av tjenestetilbudet og i selve tjenesteytingen. I de tilfeller hvor bruker og pårørende mangler nødvendig kunnskap og kompetanse, må tjenesteytere sørge for at opplæring og veiledning blir gitt. Reell brukerinvolvering finner sted når bruker og tjenesteytere gjennom gjensidig kunnskaps- og kompetanseutveksling utfyller hverandre, samarbeider og samhandler om utformingen av tjenestetilbud som ivaretar bruker og pårørende på en god og verdig måte.

Både kommune og stat må ta nødvendige grep og sikre at ansatte får den opplæringen og veiledningen de trenger for å gjøre en god jobb. Dette innebærer at kompetansehevende tiltak og spesialkunnskap må prioriteres og gjennomføres slik at kompetansebehovet blir dekket. FO støtter derfor utvalgets anbefalinger for pårørendestøtte beskrevet i kapittel 13.1.

Andre kommentarer

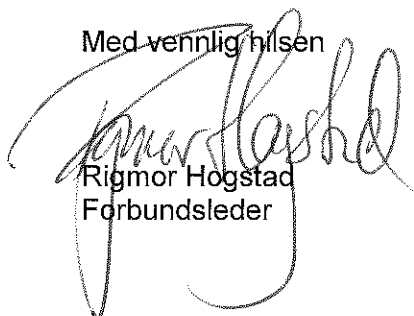
FO reagerer sterkt på utvalgets henvisning til Alvdalsaken som eksempel på overgrep ved pårørendeomsorg. Barn med nedsatt funksjonsevne har samme rett til andre tjenester og oppfølging fra barnehage, skole og barnevernstjeneste som alle andre barn. Alvdalsaken er et skrekkeeksempel på hvor galt det kan gå når alle instanser svikter, og har ingen ting med omsorgslønn som sådan å gjøre. FO mener denne spesielle saken ikke burde vært benyttet som eksempel på hvor galt det kan gå når pårørende innvilges omsorgslønn med dertil manglende tilsyn og kontroll. FO mener det er uheldig at utvalget henviser til Arbeidsmiljølovens § 58 a om midlertidige ansettelser. Arbeidsmiljølovens § 58 a ble erstattet med § 14-9 i 2005.

Avslutning

FO synes utvalget har klart å behandle mange viktige områder på den korte tiden de hadde til rådighet. Selv om FO ikke støtter alle anbefalingene, mener vi utredningen danner et godt utgangspunkt for videre utredning og arbeid med å utarbeide akseptable ordninger for kompensasjon av pårørendeomsorg.

FO er bekymret for den totale belastningen underforbruk av tjenester, manglende økonomisk kompensasjon og støtte utsetter brukere og deres familier for. Utvalget viser ved en rekke anledninger til at pårørendes kompensasjon skal sees i sammenheng med øvrige tilbud fra kommunen, og viser til kommunens plikt til å yte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven. Det er bra at utvalget påpeker kommunens plikt, men problemet for mange brukere og deres familier er at de ikke får den hjelpen de trenger og at hele familien derfor utsettes for langvarig slitasje og overbelastning.

Med vennlig hilsen



Rigmor Hogstad
Førbundsleder



Allis Aresdatter
Fagkonsulent