

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 14. august 2012

Deres ref.:
Vår ref.: 12/00002-46
Saksbehandler: Camilla Fosse/Liv Eli Lundeby

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

Kreftforeningen er en landsdekkende frivillig organisasjon. Våre hovedmål er at færre skal få kreft, at flere skal overleve sin sykdom og at kreftammede og deres pårørende skal få best mulig livskvalitet. Nærmere 200 000 mennesker i Norge har eller har hatt kreft. Årlig rammes over 27 000 mennesker og omtrent 10 500 dør hvert år som følge av kreftsykdom. Kreft er hyppigste dødsårsak for de under 75 år og det forventes en markant økning av nye krefttilfeller de nærmeste årene. Ett av tre krefttilfeller kan forebygges.

Kreftforeningen takker for muligheten for å komme med et høringssvar og viser til høringsbrev datert 6. mars 2012 vedr. ovennevnte. Nedenfor følger våre innspill og merknader.

Kreft, belastninger og pårørendeomsorg

Kreftpasienter går ofte gjennom lange, krevende og intensive behandlingsforløp, de må forholde seg til en rekke ulike behandlere og instanser, utfallet kan være uforutsigbart og redselen for forverring, tilbakefall og død er stor. Kreftsykdom medfører ofte store endringer knyttet til familie, nettverk, skole/studier, arbeid og økonomi, i tillegg til fysiske, psykiske og sosiale endringer. For mange kreftpasienter vil det oppleves som en ekstrem belastning (Ringdal, Ringdal, Jordhøy & Kaasa, 2007.) Pårørende er en svært viktig ressurs, som omsorgsgivere og bidragsyttere til at den enkelte får god omsorg («Vanvittig mye å finne ut av- FAFO rapport 2007:3»).

Når en kreftdiagnose er stilt blir kravene til tilpasning usedvanlig store, også for den pårørende («Balansekunstneren» av Trude Aamotsmo). Den pårørende blir ofte den som må ivareta den syke, sammen med en rekke andre roller (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæter & Holte, 2006). De innehar sentrale roller innad i familien sammen med store omsorgsoppgaver, og sørger også for kontakten med helsevesenet og det offentlige hjelpeapparatet, både gjennom at de kan ha direkte ansvar for pasienten (som foreldre) eller at de har store støtte- og oppfølgingsfunksjoner. Dette medfører at de pårørende utsettes for store praktiske, økonomiske og følelsesmessige belastninger.

Forskning viser at mange pårørende selv sliter som følge av omsorgsbelastningen og selv får redusert helse. Det er særlig pårørende som er dobbeltarbeidende med ansvar for jobb, barn, hushold og de som er omsorgsgivere overfor kreftpasienter i livets slutfase som er blant de mest sårbare (Grov, 2008).

Pasientoppfølging – et godt forslag

Vi ser det som svært positivt at utvalget har valgt å vektlegge at pårørende skal få god oppfølging og veiledning fra kommunen. Mange pårørende etterlyser tettere oppfølging, bistand og veiledning fra kommunen. Det er således gledelig at utvalget anerkjenner dette behovet og kommer med forslag som er egnet til å styrke pårørendes rett til dette. Videre er det viktig at slik veiledning og oppfølging oppleves som en styrkning i rollen som pårørende og ikke unødvendig kontroll.

Det finnes allerede gode eksempler på pårørendestøtte gjennom Pårørendesenteret som finnes i Rogaland. Hensikten med et slikt tiltak er at «når den pårørende får hjelp til å mestre situasjonene har det også positiv virkning for den som er behandlingstrengende og hele familien. Ikke minst har det et viktig forebyggende aspekt med tanke på barna som lever i disse familiene. (Ref. pårørendesenterets hjemmeside). Vi antar at erfaringer og tilbakemeldinger ved dette senteret har overføringsverdi til kommunen.

Vi har sett betydningen av at noen hjelper pasienter og pårørende å skape helhet, sammenheng og forutsigbarhet i de tilbudene som finnes. Kreftforeningen bidrar derfor med midler til 97 kreftkoordinatorstillinger i til sammen 160 kommuner. Dette er en satsning for 2012 og flere år fremover. Den foreslåtte lovfestingen er derfor i tråd med et behov Kreftforeningen erfarer er til stede og har forsøkt å finne løsninger på.

Vi støtter forslaget om lovfestet pårørendestøtte i kommunene med tiltak som verdsetter og inkluderer de pårørende. Samtidig er det viktig at fokuset på pårørendeomsorg, ikke fører til et «press» om å ta tunge omsorgsoppgaver. Det må være reelle muligheter for pårørende å velge andre muligheter.

Definisjon av pårørende

Når det gjelder selve definisjonen av «pårørende» har utvalget lagt til grunn den som følger av lov om pasient og brukerrettigheter; voksne pasienter velger i utgangspunktet selv sin nærmeste pårørende. I dag er det slik at det er mange som ønsker at nærmeste pårørende er personer utenom den tradisjonelle kjernefamilien, for eksempel venner eller utvidet familie. Det er viktig at det anvendes et utvidet familieperspektiv som sikrer at også andre kan ha roller som pårørende.

Young carers – unge pårørende med omsorgsoppgaver

I utvalgets utredning savner vi imidlertid et sterkere fokus på barn som pårørende. Selv om barn de senere årene har fått styrket sine juridiske rettigheter som pårørende, så er det fortsatt behov for å sikre at barna blir fanget opp tidlig, og at det blir satt i gang prosesser som setter de og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk. Mange barn opplever å bli Young Carers, unge pårørende, hvor barn under 18 år som tar på seg omsorgsoppgaver hjemme som voksne burde hatt. De har få rettigheter, men utøver et stort stykke skjult arbeid.

Undersøkelser har vist at barn selv understreker betydningen av informasjon, kommunikasjon og emosjonell ivaretagelse gjennom sykdomsforløp og død (Dyregrov, 2005.) Vi savner en sterkere understrekning av kommunens særskilte ansvar for oppfølging og avlastning i de tilfeller der barn tar et altfor stort ansvar.

Brukermedvirkning

I utredningen er brukermedvirkningsperspektivet lite drøftet, herunder om interessekonflikter mellom om pasienter og pårørende, og hvordan dette er tenkt løst. Dette er en viktig problemstilling som burde vært nærmere behandlet, og som vi foreslår drøftes nærmere i oppfølgingen av utredningen.

Utvalgets overordnede hensyn

Utvalget har bygget på fire overordnede hensyn når det gjelder de foreslåtte endringene. Et av disse er forsvarlige tjenester for brukeren. Dette innebærer at tjenestene må holde tilfredsstillende kvalitet, ytes i tide og i tilstrekkelig omfang. Det vises til det som er nevnt ovenfor om pårørendestøtte, bistand og oppfølging. Vi er også opptatt av at omsorgen og tjenestene som den enkelte mottar skal være god, uavhengig av om den kommer fra pårørende selv eller kommunen. Det hadde derfor vært ønskelig at utredningen i større grad understreket at kommunale helse- og omsorgstjenester også der de ytes av andre kommunalt ansatte, alltid skal være forsvarlige (Prop. 91 I -2011/2012).

Flere pårørende opplever at de ikke klarer å ivareta rollen som pårørende og eget yrkesliv godt nok. Vi er enig i utvalgets mål om at det må bli enklere å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn og pleietrengende voksne og eldre. Dette er også kommet til uttrykk i Nasjonal helse- og omsorgsplan der det er uttalt at det skal legges til rette for at pårørende skal kunne kombinere omsorgsarbeid med yrkesaktivitet, og at omsorgsoppgavene skal være mer likt fordelt mellom menn og kvinner.

Vi støtter utvalget i at det er den reelle omsorgen som ytes som bør føre til at det utløses rett på en ytelse, fremfor generelle kontantytelser. Dette ut i fra hensynet til hensiktsmessig bruk av ressurser.

Vi vil understreke betydningen av å sikre gode rammer for pasienter og pårørende ved å sørge for at de finnes gode offentlige hjelpeordninger som bistår familiene, både praktisk og økonomisk. Det er viktig å få redusert usikkerheten rundt tjenestene og ytelsene til et minimum.

Mange pasienter og pårørende opplever at det er for mange personer og systemer å forholde seg til. Det kan ofte også være manglende koordinering og samarbeid mellom de ulike instansene. Dette kan medføre en ekstra belastning for pasienter og pårørende, i en allerede vanskelig periode («Vanvittig mye å finne ut av»-FAFO-rapport 2007:31.)

Vi er derfor opptatt av tiltak som kan minske denne byrden og føre til at ressursene kan brukes på andre og viktigere ting. Et slikt tiltak kan, som utvalget foreslår, være en pårørendekoordinator, men det er da viktig at denne innehar de nødvendige fullmakter, og kan være et reelt bindeledd mellom pasient /pårørende og de ulike instansene. Videre er vi usikre på om utvalgets forslag faktisk vil bidra til mindre byråkrati, da vi tror at de fleste pårørende både må forholde seg til NAV og til kommunen. Selv om det gis både omsorgsstønning fra kommunen og de får en koordinator fra kommunen, kan man ha behov for andre ytelser fra NAV. En bedre samhandling mellom NAV og kommunen er nødvendig, men utvalgets forslag er ikke tydelig på hvordan byråkratiet unødvendig kan unngås.

Valg av modell

Det er i utredningen skissert tre ulike modeller. Vi støtter den valgte modell fordi denne etter vår mening er et godt utgangspunkt for å se nærmere på hvordan pårørende som har barn med store omsorgsbehov kan ivaretas samtidig som det vil være mulig å beholde sin tilknytning til arbeidslivet.

Når det gjelder de øvrige modellene som det er vist til blant annet i utredningen side 10 og kapittel 12, så bemerkes det at modell 1 innenfor dagens ramme innebærer at pleiepengeordningen forblir uendret. Vi er av den oppfatning at en utvidelse av dagens pleiepengeordning er en fordel fordi det vil inkludere også barn med varige lidelser. Øvrige modeller inneholder etter vår mening heller ikke tilstrekkelig fokus på oppfølgingen av de pårørende. Dersom formålet er at de pårørende skal føle seg inkludert og verdsatt, så må det samtidig også foreslås tiltak, herunder oppfølging og avlastning, som medvirker til det.

Vi har imidlertid enkelte bemerkninger til den valgte modellen:

- 1. En utvidet pleiepengeordning med inntil 50 prosent pleiepenger til foreldre som har barn under 18 år med varige alvorlige lidelser. Dette er en ny ordning som skal sikre økonomiske ytelser til foreldre som må arbeide mindre fordi de har store omsorgsoppgaver.**

I dag omfatter regelverket om pleiepenger alle barn under 18 år med livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade. Den ble innført for å dekke tapt arbeidsinntekt for personer som hadde omsorg for kreftsyke barn eller andre alvorlig syke barn, der det ofte gjennom flere år og perioder er behov for at vedkommende er til stede ved sykehuset under behandlingen av barnet. Bestemmelsen gjelder også ved andre livstruende eller svært alvorlige sykdommer eller skader, og pleiepenger kan ytes både når barnet er innlagt og når pleien foregår i hjemmet. I utgangspunktet skal ikke pleiepenger tilstås ved et varig pleiebehov hos barnet. Unntak gjelder imidlertid når sykdommen forverrer seg og kommer inn i en ustabil fase. Det kan også utbetales pleiepenger i startfasen av en svært alvorlig, varig sykdom.

Vi stiller oss positive til forslaget. Det å ta vare på syke barn, også kroniske, stiller foreldrene overfor en rekke praktiske, følelsesmessige og økonomiske utfordringer. Det er av hensyn til barna viktig at omsorgen er så god som mulig for å optimalisere deres levekår.

I henhold til FNs barnekonvensjon artikkel 24 så har barnet krav på høyest oppnåelig helsestandard. Velferdsstatens ansvar overfor kronisk syke barn stopper imidlertid ikke ved helsetjenesten. Lovgivningen definerer en rekke ordninger som har som mål å kompensere for de ulempene kronisk sykdom innebærer. Ordningene skal på ulike måter legge forholdene til rette for at pårørende til barn som er varig rammet av sykdom kan delta i samfunnet på lik linje med andre. Etter vår mening vil en utvidelse av ordningen som foreslås være egnet til å avhjelpe noe av dagens svakhet med ordningen, nemlig at foreldre med varig syke barn etter en tid må gå tilbake i full jobb, ulønnet permisjon, si opp sitt arbeidsforhold eller få sykmelding. Vi får jevnlig henvendelser fra pårørende til kreftsyke som enten blir sykmeldt av legen eller er nødt til å be legen sin om sykemelding for å få en svært krevende hverdag til å henge sammen. Ikke fordi vedkommende selv er syk, men fordi dette fremstår som nødvendig for å fortsette med pleie i hjemmet og unngå økonomisk tap. For mange er det problematisk å be om en sykmelding når man selv ikke er syk. I tillegg er det, med Regjeringens fokus på økende sykefravær, uheldig når friske personer ufrivillig blir en del av sykefraværstatistikken.

Den foreslåtte kombinasjon med pleiepenger og delvis jobb hindrer frafall i arbeidslivet og opprettholder familiens økonomi. Det vises også til at en slik ordning kan ivareta likestillingsperspektivet, ved at mange kvinner, som ofte er de som påtar seg de største omsorgsoppgavene, beholder sin tilknytning til arbeidslivet. Mødre til barn med funksjonshemming er for eksempel i deltidsstillinger lenger enn andre mødre, selv om også de øker stillingsprosenten når barnet blir eldre. Det er også godt dokumentert at kvinner i situasjoner med store omsorgsbelastninger opplever egen helse som dårligere enn andre. Mange av kvinnene opplever for eksempel at selv deltid blir en belastning, og en "kunstig høy sysselsetting" blir opprettholdt med hyppige eller langvarige sykemeldinger (Lundeby 2006). For kvinner med ikke-vestlig bakgrunn der yrkesdeltakelsen er lav så kan forslaget by på utfordringer. Det er derfor viktig at det utredes nærmere om konsekvenser for denne gruppen og ev. aktuelle oppfølgingsiltak for å styrke mulighetene for å kunne delta i arbeidslivet i større grad enn i dag.

Det er viktig at det åpnes for at begge foreldrene i perioder kan benytte seg av pleiepenger, også der sykdommen er varig. Det kan være krevende perioder som fordrer at begge foreldrene er tilstede. Etter det vi kan se, så faller dessverre det utenfor den foreslåtte endringen.

Videre er det foreslått at endringen kun skal omfatte barn under 18 år. Samtidig vet vi at mange blir boende hjemme hos foreldrene også etter fylte 18 år. Dette kan for eksempel være i forbindelse med fullføring av videregående skole eller fordi «barnet» ikke har boevne, og det ventes på et annet botilbud. I slike tilfeller mener vi at det bør vurderes om pleiepengeperioden kan forlenges utover grensen på 18 år.

2. En ny og forsterket kommunal omsorgsstønning med nasjonale satser. Den skal erstatte dagens hjelpestønning og omsorgslønn.

Det finnes offentlige ordninger som er ment å bistå pårørende ved sykdom. Problemet er imidlertid at regelverket for ordningene er komplisert, fragmentert og ikke alltid dekker behovene. Ikke minst gjelder dette de ulike ytelsenes varighet og størrelse. For eksempel kan kommunen gi lønn til personer med tyngende pleie- og omsorgsarbeid, men omsorgslønnen er vanligvis så lav at den ikke kan erstatte tapt arbeidsinntekt. En annen utfordring knyttet til dagens ordning med omsorgslønn er at den kan være noe vilkårlig ved at alle kommuner plikter å sette av «realistiske midler» til omsorgslønn på sitt budsjett. Kommunen kan også legge en viss vekt på sin egen økonomi i vurderingen av om personer skal få omsorgslønn, hvor mange timer kommunen skal betale for og hva ev. timelønn skal utgjøre. Dette medfører forskjeller fra kommune til kommune og at omsorgslønnen blir mindre rettighetsbasert enn andre ordninger etter eksempelvis folketrygdloven. Dette er noe som også er påpekt fra Sivilombudsmannen (Årsmelding 2010 pkt. 5.1). En annen innvending mot dagens omsorgslønn er at det er knyttet få rettigheter til inntekten. Dette gjelder blant annet lønnsutvikling, sykepenger og feriepenger.

Vi stiller oss således positive til en avvikling av ordningen med omsorgslønn. Vi ser at fordelene med forslaget kan medføre fleksibilitet for omsorgsyter og omsorgsmottaker med vekt på individuelle vurderinger. Samtidig må retningslinjene og kriteriene for tildeling utformes klart og tydelig, informasjonsstrømmen og koordineringen i kommunene må være tilfredsstillende og kommunenes fagpersoner må være oppdatert for å ivareta denne modellen. Det vil være av stor betydning for rettssikkerheten til både pårørende og den som mottar omsorgen at ordningen i størst mulig grad rettighetsfestes. Det vil også være hensiktsmessig slik det foreslås, at stønaden gis etter nasjonale satser, nettopp for å sikre likhet, uavhengig av bostedskommune. Det er videre viktig at disse satsene ikke blir såkalt veiledende, men er fastsatte satser som kommunen må forholde seg til.

Det foreslås at det er kommunen som skal ha ansvaret for en ev. omsorgsstønad. Det fremgår imidlertid ikke konkret hvordan det er tenkt at denne skal lovfestes. Det vises til at dersom den tenkes tatt inn i gjeldende lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, så er dette en lov der utgangspunktet er at kommunen selv skal kunne bestemme hvordan tjenestetilbudet skal utformes og organiseres. Vi anbefaler at dette ses nærmere på, fordi en slik lovendring må ha et sterkere preg av «rettighetsfesting» og ha en ordlyd som innebærer at det er en rettighet dersom vilkårene er oppfylte. Dette er samme system som folketrygdloven bygger på, og som sikrer rettssikkerheten til den enkelte søker, uavhengig av bosted og den enkelte saksbehandlers skjønn. Dette er også viktig for å sikre mulighetene for en god og fullstendig overprøving av vedtaket i en ev. senere klage.

Endringer i dagens ordning med hjelpestønad

Når det gjelder hjelpestønad, etter ordinær eller forhøyet sats, så ytes denne fra folketrygden for å kompensere der det foreligger et særskilt behov for tilsyn og pleie utover det som dekkes av offentlig hjelpeordning. Det må foreligge et privat pleieforhold for at stønaden kan utbetales. Stønaden utbetales direkte til personen som har nedsatt funksjonsevne. Stønaden kan gis selv om foresatte også mottar pleiepenger.

Både hjelpestønad og omsorgslønn har som formål å kompensere økonomisk for tyngende arbeid i hjemmet. Forskjellen er imidlertid at hjelpestønad er en rettighet dersom nærmere angitte vilkår er oppfylte, mens det ikke er tilfellet for omsorgslønn.

Utvalget foreslår at omsorgsstønad ytes etter fem nasjonalt fastsatte satser, fra ½ G (kr 39 608/år) til 2,5 G (kr 198 040/år), hvilket vil være betydelig høyere satser enn dagens hjelpestønad. I dag er høyeste sats 4 for hjelpestønad 6786 pr. måned.

Samtidig kan ikke ny omsorgsstønad kombineres med 100 prosent arbeid. Etter, etter utvalgets syn, kompenseres disse familiene i perioder gjennom pleiepenger. I tillegg skal kommunen sørge for nødvendige omsorgstjenester utover dette. Det betyr i praksis at en at man må jobbe redusert stilling, alternativt ikke være i arbeid, for å kunne tildeles ny kommunal omsorgsstønad.

Vi ser at forslaget kan være fordelaktig for en liten gruppe omsorgsyterene, eksempelvis studenter, på grunn av deres svake tilknytning til arbeidslivet, og dermed kan sikre et minimum av inntektssikring. Familier der foreldrene er i fulltidsjobb vil måtte benytte seg av pleiepenger i perioder. Dette vil kunne medføre et økonomisk tap for de familiene som nå både har arbeidsinntekt og hjelpestønad. Vi er imidlertid av den oppfatning at også dette er familier/pårørende som har store følelsesmessige, praktiske og økonomiske tilleggsbelastninger gjennom omsorgsarbeid som ofte utføres på ettermiddager og kvelder. Denne type arbeid kompenseres i dag ofte gjennom hjelpestønad. Det vil også begrense familiens valgfrihet når det gjelder mulighet for å ha private pleieforhold eller kjøpe seg denne type tjenester.

En slik endring i regelverket som har karakter av behovsprøving fraviker også i sterk grad fra hvordan andre velferdsmessige ytelser tildeles etter folketrygden, som for eksempel barnetrygd, og harmoniserer derfor dårlig med regelverket for øvrig.

Vi mener at dette ikke er i samsvar med utvalgets intensjon om å anerkjenne omsorgsinnsatsen til de pårørende, og mener at det må åpnes for en kompensasjon av privatpleie også for yrkesaktive.

For øvrig bemerkes det at utvalget viser til ordningen med skattefradrag for store sykdomsutgifter. Denne ordningen er under utfasing og det er dermed uklart for oss om forslaget viser til denne eller ev. foreslår en ny ordning.

Videre legger utvalget til grunn at familiene som «mister» hjelpestønaden kan søke om praktisk bistand eller helsehjelp fra kommunen. Vi kan imidlertid ikke se at det tas høyde for dette i den nærmere vurderingen av de økonomiske konsekvensene for kommunene, som igjen vil påvirke mulighetene for et godt og velfungerende tilbud. Tvert i mot så er bortfall av hjelpestønad påregnet i sin helhet å dekke økning i omsorgsstønaden.

3. Lovfestet pårørendestøtte i kommunene med tiltak som verdsetter og inkluderer de pårørende og kvalitetssikrer tjenestene. Pårørendestøtten skal innebære en «pårørendekontakt», en koordinator for familien - jf. helse- og omsorgstjenesteloven, opplæring og veiledning til mottaker av omsorgsstønad, økte og mer fleksible permisjonsrettigheter fra arbeidslivet, rett til fridager og vikar ved sykdom, forsikringsordning og virkemidler for kvalitetssikring, oppfølging og evaluering.

Vi støtter forslaget på dette punkt og ser det som positivt at kommunen får et større ansvar for å følge og bistå pårørende som yter omsorg. Ordningen med koordinator for familien vil være et positivt tiltak, under forutsetning av at dette samordnes med helse- og omsorgstjenestelovens regler om koordinerende enhet og individuell plan. Det er også viktig at ikke ordningen kun omfatter de som ev. mottar omsorgsstønad, men også de som i dag har pleiepenger.

Det er viktig at kvaliteten på omsorgen er god og at kommunen har rutiner og tilgjengelige tiltak for oppfølging og veiledning av familiene som har tyngende omsorgsoppgaver. Vi støtter at det ses nærmere på nye lovhjemler for å sikre kvaliteten på omsorgen og nærmere avklaring av hvordan samarbeidet med hjemmet skal foregå.

Kommunen bør også ha god oversikt over former for avlastningstilbud for de pårørende, for eksempel BPA, støttekontakt, avlastningsordninger, fritidsassistanse og hjelpemidler, og informere pårørende om disse. Det er også hensiktsmessig at det foreslås rett til fridager og vikar ved sykdom hos pårørende. Dette kan være med å gi pårørende den nødvendige avlastningen, i en ellers krevende hverdag.

Vi stiller oss videre positive til at det foreslås en utvidet adgang for pårørende til å få innvilget permisjon utover dagens ordning som følger av arbeidsmiljøloven. Vi stiller oss likevel noe undrende til at det kun er graderte permisjoner som foreslås. Siden det vises til at det vil være perioder der det er nødvendig med fullstendig fravær fra arbeid for de pårørende, for eksempel perioder med intensive behandlinger. Det sentrale må være å få til løsninger som fungerer godt for den som trenger pleien og omsorgsgiver, samt kommunen.

Vi ønsker departementet lykke til med det videre arbeidet, og bistår gjerne om det skulle være behov for det.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen

Anne Lise Ryel
Generalsekretær