



Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP)

Møllerveien 4
0182 OSLO

Telefon: 23 29 19 68
Fax: 23 29 19 01

e-post: lpp@lpp.no

Organisasjonsnr.: 976 785 029

LPP

Dato: 20.07.2012

Helse og omsorgsdepartement

Høringssvar om NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg

Generelle betraktninger

Det er gledelig å se at departementet har rettet søkelys på de pårørendes situasjon og deres behov knyttet til omsorg til nærmeste.

Sitat: s. 29 «hver tredje som blir uføretrygdet og hver fjerde nye som blir uføretrygdet i Norge har en psykisk primærdiagnose.»

Utvalget har fremmet gode løsninger som LPP bifaller. Den demografiske utviklingen tilsier at pårørendes rolle som støtte ved syke kommer til å øke. Det er viktig for utviklingen av helse-Norge at pårørende blir gjort synlige og at de ivaretas i sitt virke. Når dette er sagt, må det være klart at pårørende er knyttet til en trengende person på et følelsesmessig plan. Noen av utvalgets forslag kan føre til en form for profesjonalisering av rollen som pårørende, eller kontroll fra det offentlige side overfor den hjelpen som tilbys innenfor husets vegger. Samfunnets krav om privat liv og rett til å innordne seg slik man ønsker i den private sfæren må her fortsatt være overordnet et forståelig ønske om tilsyn og kvalitet av tilbudet som pårørende kan yte. Pårørendes ytelse består av et kvalitativt og kvantitativt tilbud som man må akseptere kan være av varierende kvalitet sett fra et faglig ståsted. Utvalget kunne etter vår mening ha dratt avgrensninger på en skarpere måte mellom to sfærer som er komplementære, men som ikke burde overlappe hverandre. Hovedregelen skal fortsatt være at det offentlige har ansvar for borgeres helse, ve og vel. Pårørendes inntreden i feltet består av tilstedeværelse, tid, emosjonell støtte og felles opplevelser, uten at det skal regnes som en del av behandlingen eller er ment å erstatte det offentlige tilbudet. Kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste kan i dette perspektivet bare akkurat være det, en kompensasjon for at vedkommende ikke kan dra nytte av fellesskapets goder og ansvar i en del av sin arbeidstid, og på ingen måte en erstatning for manglende arbeidskraft eller sviktende ressurser i samfunnet. I det motsatte tilfelle, ville man være på vei tilbake til en samfunnsordning som utvalget ellers tar avstand fra. Å gå i retning å gjøre pårørende til halvansatte eller vasaller til det kommunale helsevesenet må man derfor klart ta avstand fra. Det er likevel viktig å gi pårørende en status i makt av deres posisjon, som er relatert med ikke helt underlagt den trengende/ syke.

Avvikling av hjelpestønad. Hjelpestønad styres av brukerens behov, og er altså i utgangspunktet uavhengig av tilbudet til pårørende. På denne måten er utvalgets forslag om å frafalle hjelpestønad til fordel for omsorgslønn et steg i retning av å frata brukeren styring over egen situasjon. For de pårørende kan det være en fordel å få rettigheter som egen part og etterprøvbarehet i rettssystemet. LPP støtter derfor og vil arbeide for at Finlands modell med egen lov for pårørende blir innført i Norge. En slik lov vil også ha en sterkere styrings- og tolkningsverdi enn vanlige rundskriv.

Vi mener at rett til opplæring og veiledning er en selvfølgelig del av denne lovgivningen. Gjenstår å komme frem til hvem som er best egnet til å gi opplæring og veiledning. Som

organisasjon for pårørende innen psykisk helse sitter LPP på verdifull erfaringskompetanse og ønsker å bli assosiert til utviklingen og formidlingen av opplæringens innhold.

At tilbudet styres fra kommunene vil i følge all erfaring føre til forskjeller i måten bestemmelsene blir utformet. Det er selvfølgelig en ulempe at regler og bestemmelser blir tolket på forskjellige måter i forskjellige deler av landet, samtidig som man anser det vanskelig å unngå. Utvalgets forslag om nasjonale satser er et skritt i riktig retning. Man kunne tenke seg en modell med nasjonale retningslinjer styrt av NAV. Men NAV-oppbygging er preget av lang avstand mellom søkere og saksbehandlere, som man i mange tilfeller forblir ukjente for søkeren. Større nærhet til de som tar beslutningene kan være med å motvirke disse trekkene. LPP vil derfor likevel gi sin trette til at kommunene får ansvar for denne ordningen. Vi antar at innføring av kontrakter og koordinator vil være med på å dempe ulempene knyttet til forskjell mellom kommunene. Den samme effekten kan man forvente av en Nasjonal veileder, så sant den er styrende nok overfor kommunene.

Likestillingsperspektivet er ivaretatt av utvalgets forslag når det gjelder kjønn og etnisitet. LPPs medlemslister avslører et overskudd av kvinnelige medlemmer. En god del av dem er alene med ansvaret som pårørende. Mange er uførepensjonister. Yrkesdeltakelse er en markør på hvorvidt likestillingsperspektivet er ivaretatt. Det er nødvendig å innføre ordninger på arbeidsplassen som hjemles i arbeidsmiljøloven for å oppnå høyere grad av arbeidsdeltakelse blant pårørende og sikre likestilling.

LPP vil også rette fokus på evalueringen av arbeid med pårørende i kommunene. Dette innebærer både tilsyn overfor kommunene om hvorvidt de oppfyller kommende lov- og rundskrivs kriterier, men også om hvilke redskap kommunene selv burde innføre for å ha god kontroll over egne bestemmelser og rutiner, og satsing på pårørendemedvirkning.

Om utfordringene ramset opp av utvalget og LPPs forslag til forbedring

Utfordringer for pårørende

- *Isolasjon* Mange pårørende kan føle seg isolert. Endringene foretatt i forbindelse med ny helselov for kommunene kan være med på å motarbeide isolasjon. Et kommunalt senter for pårørende hvor koordinatorene har sitt oppholdssted kan være en egnet base for å iverksette tiltak mot isolasjon.
- *Byråkrati* Byråkratiske utfordringer kan oppleves av den enkelte som en jungel. Ethvert tiltak som gjør det lettere å komme frem i dette komplekse system er velkommen. I Oslo, har LPP opprettet såkalte pasientombud for å hjelpe brukerne til å fremme sin sak. Koordinatorene som tar utgangspunkt i pårørendes behov ønskes velkommen.
- *Behov for kunnskap* Det er viktig å skille mellom brukers behov og pårørendes behov. Selv om det er naturlig å forvente en viss innsats fra pårørende, må pårørendes rett til å leve sitt liv på egne premisser, rett til privat liv, egen omsorg og helseforebyggende tiltak stadfestes.
- *Frafall fra yrkeslivet* Den nye generasjonen pårørende vil fortsette å kunne leve sitt liv på egne premisser, ha tilgang til arbeidsmarkedet og utvikle seg profesjonelt. Det er nødvendig å legge til rette for at pårørende får aksept for sin situasjon hos

arbeidsgiverne. I praksis betyr det at rett til arbeid for pårørende må innarbeides i arbeidsmiljøloven.

- *Helseproblem* Pårørendes helseforhold blir påvirket av å måtte innrette seg etter en annen persons behov. Over tid sliter denne situasjonen pårørende. Det er derfor nødvendig med konkrete tiltak for å ivareta og legitimere pårørendes behov på egne premisser. LPP mener at denne oppgaven kan tilfalle koordinatoren i kommunen.
- *Arbeidsrettslige forhold* Dersom det eksisterer et arbeidsforhold, kan man tenke seg at arbeidsgiveren ivaretar ansvaret for arbeidsforholdet også når arbeidstakeren er fraværende. Hvis ikke kan kommunens forsikringsordninger brukes.

Særlige utfordringer for pårørende til barn/ungdom

- LPP er enig i bildet av de utfordringene som utvalget beskriver. Vi vil gjøre oppmerksom på tiltak som allerede finnes for å motvirke disse problemene, som SMIL-programmet, som kommunene kan bygge videre på.

Anbefalt modell

LPP stiller seg positivt til utvalgets anbefalt modell. Vi angir kommentar under pkt a).

- 1) Pårørendekontrakt, en avtale mellom kommunen og den pårørende som bygger på et samlet vedtak og omsorgsplan for brukeren
 - a) Dette er et positivt tiltak for at pårørende får en oversikt over sin stilling, rettigheter og hva han har forpliktet seg til. Dette er et dokument som skal bli styrende, og som det skal være lett å gå tilbake til. Det er viktig at kontrakten blir til i samarbeid med den pårørende og på hans premisser. I kontrakten skal man være påpasselig med å ikke forskyve oppgaver på pårørende som hører til koordinatoren eller helsevesenet.
- 2) Koordinator for familien i tråd med helse- og omsorgstjenesteloven
 - a) En instans (Fylkesmannen) må påse at praksisen blir etablert og fungerer.
- 3) Opplæring/veiledning til de som mottar omsorgstønad
 - a) Det er stort behov for opplæring. Det er viktig at opplæring finner sted på pårørendes premisser og ut fra deres behov. Pårørende skal være med å definere innholdet i veiledning og opplæring.
- 4) Økte og mer fleksible permisjonsrettigheter fra arbeidslivet
 - a) Dette tiltaket må ha en sentral plass dersom man mener virkelig noe med reformen. En ny generasjon pårørende vil leve et normalt liv ved siden av å være pårørende, og arbeid er den viktigste sosialarenaen for mange.
- 5) Omsorgstønad som gis fortrinnsvis i kombinasjon med kommunale tjenester
 - a) Det er viktig å få frem at stønaden ikke er ment som en lønn for et arbeid som blir gjort overfor pasienten, men som en kompensasjon for de spesifikke belastningene det representerer å være pårørende.
- 6) Rett til fridager og vikar ved sykdom

- a) Viktig tiltak- Pårørende trenger å få egen tid hvor de kan ta seg inn igjen. I det motsatte tilfelle blir denne gruppen fortsatt utsatt for høy grad av uførhet.

7) Forsikringsordning

- a) Som beskrevet lenger opp, kan et alternativ være å la arbeidsgiveren fortsatt ha arbeidsgiveransvar for den ansatte i en periode hvor pårørendeoppgavene blir for omfattende og krevende til å kunne skjøte sin stilling (på samme måte som under permisjon etter fødsel). Dette vil sikre kontinuitet for pårørende, og gjøre forholdene rundt forsikring og pensjon lettere. For de som ikke står i en ansettelsesforhold, kan kommunen overta dette ansvaret.

8) Virkemidler for kvalitetssikring, oppfølging og evaluering

- a) Det er helt avgjørende at tilbudet blir hjemlet i lov og forskrifter for at tiltakene blir gjennomført og holdt oppe over tid.

Midler til å utvikle læremidler og læringsprogram for pårørende:

Midler til tiltakene må avsettes i statsbudsjettet.

Forebyggende tiltak:

LPP støtter tanken om at Frisklivssentralene må få kunnskap om pårørendes sårbarhet i forhold til fysisk og psykisk helse mtp å bygge opp målrettede forebyggende tiltak. Vi vil også foreslå at Læring og mestringssentrene får en mer aktiv rolle i samarbeid med pårørende.

På vegne av LPP
Med hilsen

Pascal G.E. Lhote
Generalsekretær