

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo



Vår dato: 31.07.2012
Vår ref.: G.S.

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

Generelle kommentarer – Prinsipielle hensyn

Norges Handikapforbund (NHF) er en interesseorganisasjon som skal arbeide for likestilling og full samfunnsmessig deltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse. I denne høringen konsentrerer vi oss i hovedsak om pårørende/foreldre med barn med funksjonsnedsettelse.

I mange tiår har det vært en overordnet politikk at barn med funksjonsnedsettelse skal vokse opp i sine familier og ikke i institusjoner. Dette er en politikk NHF støtter. For at dette skal være mulig er det en forutsetning at det offentlige stiller opp med nødvendig støttetiltak.

NHF mener at kommunale tjenester må danne basis i et helhetlig tilbud som setter foreldrene i stand til å ivareta et meromsorgsarbeid, samtidig som familien skal kunne leve som andre familier. Slik vi ser det, har dessverre NOU 2011: 17 lite fokus på det viktigste, nemlig å styrke kommunale tjenestene. Vi kommer tilbake til dette senere i høringsuttalelsen.

NHF forstår i denne sammenhengen mer-omsorgsarbeidet som de oppgaver pårørende har når et familiemedlem har bistandsbehov utover det som oppfattes som vanlig. Utgangspunktet for utforming av tjenester/støttetiltak må alltid være barnets behov for meromsorg.

Omfattende bistandsbehov og komplekse omsorgsoppgaver kan ikke alltid dekkes helt av kommunen, for eksempel når et barn har behov for heldøgns bistand eller bistand flere ganger om natten. Det er ofte mer hensiktsmessig for alle, og særlig for barnet, at foreldrene utfører en del av meromsorgen. NHF reagerer kraftig på at NOU 2011:17 underkjenner mer-

omsorgsarbeid som pårørende har etter normalarbeidstid. Behov for bistand reguleres ikke etter normalarbeidstid, heller ikke kommunale helse og omsorgstjenester har en slik begrensning når behovet for bistand er tilstede andre tider av døgnet.

NHF mener at alt meromsorgsarbeid som utføres av pårørende, og som kommunen godkjenner som mer-arbeid, men ikke dekker gjennom sine tjenester, må kompenseres.

NHF mener også at endringer i kompensasjonsordninger ikke må føre til at personer med bistandsbehov og deres pårørende får dårligere livsvilkår.

Kommentarer til de enkelte forslag

Utvidede pleiepenger

Pleiepenger skal være en erstatning for tapt arbeidsinntekt i spesielle situasjoner, ordningen har samme inngangsvilkår som sykepenger og er begrenset til inntil tre år. For å sikre familiens inntektsgrunnlag er pleiepenger en viktig ytelse for målgruppen. Slik den er utformet fremmer den også likestilling mellom kjønnene (NOU 2011:17, s 46).

Kaasa-utvalget foreslår to utvidelser av pleiepengeordningen. Den ene utvidelsen handler om å forlenge retten til pleiepenger for foreldre til barn under 18 år med alvorlige varige lidelser. Den utvidede ordningen skal erstatte bortfall av inntil 50% av arbeidsinntekten.

NHF støtter dette forslaget fordi det innebærer større forutsigbarhet og gir en økt økonomisk trygghet for familien.

Vi mener imidlertid at retten til pleiepenger bør omfatte flere situasjoner:

- Dersom barnet bor hjemmet lenger enn til fylte 18 år. Bolig og tjenestetilbudet i kommunen står sjelden klart den dagen barnet fyller 18 år. Vi foreslår unntaksbestemmelser fram til ungdommene fyller 20 år.
- Rett til pleiepenger bortfaller tre måneder etter at omsorgsbehovet har stoppet, for eksempel dersom barnet dør. Etter en slik brå overgang må pårørende få bedre tid til å innrette seg og skaffe seg et arbeid. Vi foreslår en utvidelse av rett til pleiepenger med tre måneder i slike situasjoner.

Den andre utvidelsen av pleiepengeordninger som utvalget foreslår er at det skal være mulig å gi gradert ytelse fra 20 – 50 %, d.v.s. at den enkelte kan kombinere fra 80% jobb/20% pleiepenger til 50% jobb/50 % pleiepenger. Utvidelsen begrunnes med viktigheten av at foreldrene opprettholder arbeidstilknytningen av hensyn egne karrieremuligheter når omsorgsopp gavene opphører.

NHF støtter forslaget til utvidelse, men mener utvidelsen ikke går langt nok. Vår erfaring er at mange foreldre i perioder ikke makter å jobbe 50% i tillegg til sine meromsorgsoppgaver, kanskje ikke mer enn 30 – 40%. Av hensyn til deres tilknytning til arbeidslivet bør graderte pleiepenger også kunne gis ved en lavere stillingsprosent enn 50. Alternativet for disse foreldrene er at de faller ut av arbeidslivet og henvises til en uforutsigbar kommunal ytelse. Fordi det oftest er fedrene som har høyest inntekter vil særlig mødre oppleve seg presset til å forlate arbeidslivet.

Forsterket kommunal omsorgsstønad

Utvalget foreslår å erstatte hjelpestønad og omsorgslønn med en ny kommunal omsorgsstønad etter nasjonale satser. Stønaden skal være skattepliktig og pensjonsgivende, men mottaker er ikke å anse som arbeidstaker. Det skal ikke være mulig å kombinere omsorgsstønad med 100% arbeidsinntekt eller trygd/pensjon.

NHF ser fordelen med å forenkle systemet ved å erstatte to ulike stønadsformer med hvert sitt regelverk med *en* ny ordning. Formålet med en ny ordning må være at den skaper forutsigbarhet og økonomisk trygghet for omsorgspersonene, og bidrar til å gi familiene rammevilkår slik at de kan ivareta meromsorgsoppgavene. Stønaden bør være en et supplement til kommunale tjenester, og kompensere for nødvendige tjenester kommunen ikke kan stille opp med. Med dette utgangspunktet tror vi ikke at utvalgets forslag er den riktige veien å gå fordi:

- Ordningen gir ingen individuell rettighet til omsorgsyteren.
- Ordningen finansieres gjennom rammetilskudd til kommunene. Kommunalt skjønn avgjør om stønaden innvilges. Kommunal økonomi vil være et tungtveiende hensyn.
- Meromsorgsarbeid under 10 timer blir ikke kompensert (mulig med omsorgslønn)
- Meromsorgsarbeid utover normalarbeidstid blir ikke kompensert (slik det er i dag med omsorgslønn)
- Kompensasjonsnivået i ordningen vil ligge betydelig under nivået for omsorgslønn. Vi viser her til beregninger som kommer fram i Helsedirektoratets høringsvar.

Totalt sett mener vi den foreslåtte omsorgsstønaden vil bidra til dårligere livsvilkår for familier med store meromsorgsoppgaver. Vi savner en konsekvensutredning av utvalgets forslag.

En alternativ vei å gå vil, etter NHFs mening, være å utvide hjelpestønadsordningen og kutte ut ordningen med kommunal omsorgslønn. Fordelene ved dette er at:

- Hjelpestønaden er individuell rettighet hjemlet folketrygden, finansiert gjennom overslagsbevilgning. Dette skaper større trygghet og forutsigbarhet for omsorgsyter.
- Rettssikkerheten til omsorgsyter ivaretas bedre ved at likebehandlingshensyn styrkes og det er bedre klageordninger.
- At det er lite klager på ordningen kan likevel tyde på at den fungerer etter hensikten.

Et argument mot vårt forslag kan være at kommunene vil la være å utvikle gode tjenester og skyve ansvaret over på staten ved å anbefale høyere hjelpestønad til den enkelte. Vi mener dette kan hindres ved at innvilgelse av hjelpestønad forutsetter at kommunale tjenester ligger i bunnen. Det bør også vurderes å innføre kommunal egenandel på hjelpestønnen dersom kommunen ikke dekker tjenester som helt klart er kommunens ansvar, for eksempel etter modell fra samhandlingsreformens betalingsordninger mellom kommune og spesialisthelsetjeneste.

Vi ser at det er flere uløste spørsmål knyttet til vårt forslag, for eksempel *hvem* som skal være mottaker av hjelpestønnen, og mener en utvidelse av hjelpestønadsordningen bør utredes videre.

Dersom departementet likevel går inn for en kommunal stønadsordning anbefaler vi at det bygges videre på dagens omsorgslønn. Vi er enige i at dagens omsorgslønn ikke er god nok, men ordningen er godt kjent i kommunene fra før og kan videreutvikles og forbedres.

Klarere kriterier for vurderingen av hva meromsorg er vil hjelpe kommunene til å fastsette omfanget av omsorgslønn og gi likere behandling. En rettslig styrking av omsorgslønn vil også gi tryggere vilkår i den situasjonen som familiene er i.

Selv om det er opp til kommunen å fastsette hvor høy kompensasjonen skal være, viser praksis at de aller fleste kommuner i dag betaler omsorgslønn ut i fra tarifflønn for ufaglærte. Ca. 80 % av mottakere av omsorgslønn får en timesats på linje med hjemmehjelpere (NOU 2011:17, s. 19). En del pårørende påtar seg kompliserte oppgaver som ville krevd spesialistkompetanse dersom kommunen skulle utføre dem. Nivået på kompensasjonen i slike situasjoner må være på linje med kommunale ansatte som har tilsvarende arbeid. Dette hensynet ligger i dagens omsorgslønn.

Lovfeste pårørendestøtte - fra usynlig til verdsatt og inkludert

Kaasa-utvalget foreslår en ny pårørendestøtte som skal omfatte mer enn den kommunale omsorgsstønnen. Her vises til pårørendes behov for å bli fanget opp hvis arbeidsoppgaver påvirker helse. NOU 2011:17 viser at pårørende er mer utsatt for kroniske lidelser, angst og depresjon. Hensikten med en lovfestet pårørendestøtte er derfor å kunne forebygge skader og problemer. For å kunne oppnå dette foreslås følgende tiltak:

1. Samlet vedtak og omsorgsplan/individuell plan
2. Pårørendekontrakt
3. Koordinator for familien
4. Opplæring/veiledning til de som mottar omsorgsstønad
5. Økte permisjonsrettigheter
6. Omsorgsstønad gis fortrinnsvis i kombinasjon med kommunale tjenester
7. Rett til fridager og vikar ved sykdom
8. forsikringsordning

9. Krav til kontroll, oppfølging og evaluering

NHF mener det er lite nytt i dette forslaget utover forslaget om pårørendekontrakt. Rett til individuell plan og koordinator, samt krav til kontroll og evaluering er allerede hjemlet i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Ordninger knyttet til pårørende som «arbeidstaker» ivaretas, som nevnt foran, for en stor del gjennom omsorgslønnsordningen.

NHF mener at en pårørendekontrakt kan være fordelaktig både for pårørende og kommunen hvis den brukes riktig. Det forutsetter at pårørende får grundig informasjon om hva kontrakten innebærer, om deres rettigheter og muligheter. Pårørende må få tid til å reflektere over sine behov og de må få reell innflytelse i de beslutninger som tas. I en vanskelig livssituasjon kan det være lett å forplikte seg til oppgaver som en ikke makter. Brukermedvirkning må settes som et krav og avtalen må evalueres jevnlig. Det må tas utgangspunkt i de individuelle behovene som pårørende har og som kan bidra til å forebygge slitasje og skader. Kontrakten må ikke bli et nytt byråkratisk element som ikke følges opp. Vi har allerede ordningen med individuell plan som i mange kommuner ikke brukes eller hvor tiltakene i planen ikke gjennomføres.

NHF mener at kvaliteten på kommunale tjenester har mye å si for forebygging av helseproblemer hos omsorgsyteren. Hensynet til familiens totale behov er viktig. I denne sammenhengen savner NHF at sentrale tjenester ikke vies større plass i utredningen. Både Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og avlastningsordninger kan ha avgjørende betydning for pårørendes og brukernes livskvalitet.

Med BPA kan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse leve mer som andre barnefamilier pga. den fleksibiliteten som ligger i ordningen og høy grad av individuell tilpasning. Foreldrene kan bestemme og styre ordningen etter egne og barnets behov. Barna får stabile assistenter. Barn med store assistansebehov kan bo hjemme og slik få en tryggere barndom. ECON-rapport 2010 dokumenterer at med BPA øker pårørende sin yrkesaktivitet og at flere personer med assistansebehov kan bo i eget hjem.


Å utvikle bedre og varierte avlastningsordninger vil øke tryggheten for pårørende og brukerne. NOVA Rapport 11/03 og Helsetilsynets rapport 2/2010 viser at mange foreldre trenger avlastning, men avlastningstilbudet er som oftest ikke individuelt tilpasset. Foreldre takker derfor nei til avlastningstilbud selv om at de har behov for det.

Utredningen fremstiller kommunenes tjenestetilbud som om det fungerer optimalt. NHFs erfaring er at tilbudet og kvaliteten varierer svært i kommunene. Mange kommuner har ikke nok kompetanse og ressurser til å dekke tjenestebehovene til familiene og deres barn. Dette bekreftes av bl.a. Helsetilsynets rapporter hvor det vises til lovbrudd i tilbudet til barn, voksne og eldre. Det er også dokumentert i Rapport 2012/NTNU at det er en kamp for mange pårørende å få gode tjenester og at dette utgjør en mer-belastning for familiene.

Lov om helse- og omsorgstjenester er ingen rettighetslov. Det gjør det ekstra utfordrende og krevende for pårørende. I vurderingen av tjenestetilbudet og ved evt. klage er det kommunenes selvråderett som gjelder. I rapporten fra NTNU vises det til hva dette innebærer i form av mer stress, tidsbruk og tap av energi.

Å styrke rettighetene og kvaliteten til BPA og avlastningstilbudet, vil gi effekt i både økt samfunnsdeltakelse og bedre livskvalitet for både brukerne og pårørende.

Med vennlig hilsen
Norges Handikapforbund



Arne Lein
forbundsleder



Astrid Strøm
avdelingsleder