

Til:
Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep,
0030 OSLO



Oslo, 14. august 2012
Vår ref: 830/3900/STE/ph
Deres ref: 201201023-/INJ

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

Vi viser til høringsbrev datert 06. mars 2012 der Helse- og omsorgsdepartementet i samarbeid med Arbeidsdepartementet ber om høringsuttalelser angående ytelser til pårørende som yter omfattende pleie og omsorg som kommunene ellers plikter å tilby.

Mange pårørende lever i en svært belastende livssituasjon og de er mer utsatt for kroniske lidelser, angst og depresjoner (Nordtug 2011). Det er viktig at de ivaretas. Den psykiske helsen endres på grunn av ytre belastninger og problemer vi må forholde oss til i livet. Mange forhold kan lette pårørendes livssituasjon, og vi har derfor på bredt grunnlag valgt å videreformidle de innspillene vi har fått.

Norsk Psykologforening ser NOU'en som en nyttig utredning som kan gi en etterlengtet og svært god reform for pårørende med store omsorgsoppgaver, som også vil være positivt for brukerne selv. Det er samtidig vanskelig å se konsekvensen av endringer av de økonomiske støttetiltakene for de med mindre behov og en bør gå grundigere inn i denne problemstillingen. Det er videre viktig at den modell en velger tar høyde for/vurderer følgende:

- Hjelpet behovet som ivaretas av den enkelte søker må være begrunnelsen for innvilgelse, ikke selve diagnosen.
- Samhandling med kommunale støttetjenester – økonomisk kompensasjon/ stønader og kommunale tjenestetilbud er sider av samme sak hvor både fagkompetanse og tjenestetilbud i kommunene er viktig
- Flexibilitet, støtte og kvalitet gjennom:
 - Mulighet for delt på innsatsen mellom far og mor (og dermed honorering) for et felles barn.
 - Vurdere fri fra arbeid for omsorgsgivere knyttet til lidelser hos hjemmeboende funksjonshemmet barn over 18 år.
 - Et godt tilbud til den eller de pårørende etter dødsfall.
 - Tydeligere retningslinjer for saksgang ved usunne bindinger mellom omsorgsperson og pasient.

- Eventuell ny lovfestet pårørendestøtte må sikre at veiledningen er egnet til kompetanseheving av pårørende, dvs. at tilgang til aktuell og relevant kompetanse er sikret, og kvalitet av tjenestetilbud.

En reform i riktig retning

Pårørende yter ca 50 % av all omsorg i hjemmet i dag. Denne NOUen er en god og grundig utredning som har forstått hvilken stor innsats pårørende har bidratt med for sine nærmeste med store omsorgsbehov. De foreslåtte endringer er godt begrunnet og argumentert for. Det er svært positivt at NOUen har vurdert og beskrevet behov, saksbehandling og hjelp/ytelser på tvers av forvaltningsnivåer, både kommunale ytelser/hjelp og NAV-ytelser, da dette oppfattes å være krevende og fragmentert (både regelverk/søknadsprosedyrer) for pårørende å forholde seg til, forstå og søke på.

Norsk Psykologforening har fått tilbakemelding fra medlemmer om at dette vil være en nyttig og etterlenget og en svært god reform for pårørende med store omsorgsoppgaver, som også vil være positivt for brukerne selv. Vi tror også det er lettere å gi brukere og deres pårørende et bedre tilbud enn i dag med økt økonomiske ramme (anbefalt modell) enn innenfor eksisterende økonomiske ramme som ligger til grunn for de alternative modellene.

Påpekninger av utfordringer

Det er samtidig vanskelig å se konsekvensen av endringer i de økonomiske støttetiltakene for de med mindre behov. Jamfør side 9 i utredningen; *"Mange som i dag får en lav kontantytelse vil med dette forslaget få mindre å rutte med"*, har vi fått tilbakemelding om at anbefalte modell hvor en fjerner hjelpestønad og innfører satser for omsorgsøstønad vil medføre at flere mister sine ytelser og at dette oppleves å være alvorlig for deres situasjon. På side 100 i utredningen nevnes mulige overgangsordninger for disse.

Norsk Psykologforening mener en bør gå grundigere inn i denne problemstillingen, med både kartlegging av situasjonen til de aktuelle, mulige overgangsordninger og planlegge evaluering av eventuelle konsekvenser.

For Norsk Psykologforening er det viktig at den modell en velger tar høyde for/vurderer følgende:

- **Hjelpebehovet som ivaretas av den enkelte er det avgjørende**

En fremtidig modell må være formålstjenelig for alle aldersgrupper – hele livsløpet. Både for pårørende til barn, unge, voksne og eldre. Mangfoldsperspektivet – kulturperspektivet bør også ivaretas og tillegges stor vekt. I tillegg bør ordningen være forenelig med ulike diagnoser med ulikt forløp. Også progredierende forløp kan variere og inkludere gode perioder om kanskje korte. Den anbefalte modellen vil være en omlegging av dagens ordninger og den vil være enklere å søke på – et poeng i seg selv. Søknader kan gjennomgå en raskere, mer samlet saksbehandling og raskere igangsatte tiltak for den enkelte familie, men det er viktig at en slik ordning tar utgangspunkt i den enkelte brukers hjelpebehov, og inkluderer ulike diagnoser uten å virke ekskluderende på andre. Sagt på en annen måte:

Hjelpebehovet som ivaretas av den enkelte søker må være begrunnelsen for innvilgelse, ikke selve diagnosen.

Ord som pleiebehov etc. i teksten kan gi et inntrykk av at disse ytelsene primært skal være knyttet til personer med behov for fysisk pleie. Vi ser svært ofte at også diagnoser som Asberger, lett utviklingshemming etc. krever stor grad av oppfølging, og at mange foreldre gjør en stor og krevende jobb selv om innholdet i omsorgen er annerledes. Det samme gjelder for foreldre til mennesker med psykiske lidelser.

- **Samhandling med kommunale støttetjenester – økonomisk kompensasjon/ stønader og kommunale tjenestetilbud er sider av samme sak**

Anbefalt modell antas å bidra til mer brukermedvikning, større og mer fleksibel yrkesdeltakelse. Om anbefalinger klarer å sikre dette uavhengig av bosted er mer usikkert – dette handler om kompetanse og tilgjengelige støttetjenester (ikke økonomi).

Det er positivt at man ønsker å gi et mer likeverdig tilbud uavhengig av hvilken kommune man bor i, men vi vil minne om at selv om NOU'en omhandler økonomiske kompensasjon, trengs mer enn likhet i stønader for å gi et mer likeverdig tilbud. Mange er ofte avhengig av tilbud/ tiltak, som de ikke kan skaffe selv gjennom stønadsordninger. Som omtalt i NOU'en har kommunen et "sørger for ansvar", likevel vet vi at tilbudene i kommunene er svært varierende både med hensyn til fagkompetanse og tjenestetilbud.

For pårørende til barn med alvorlig funksjonshemming har det eksempelvis betydning hvordan skolesystemet lykkes med å integrere barna. Det er store variasjoner i tilbud som; avlastning til barn med funksjonshemming, SFO tilbud etter 4. klasse og egnet bolig når barnet blir 18 år og voksen.

For at mange pårørende som skal stå i jobb ved siden av å ha et barn med store funksjonshemminger er også andre tilretteleggingstiltak viktige. For eksempel at det er mulig å få legetimer, konsultasjoner på skoler osv. (møtevirksomheten som følger av at man har et barn med spesielle behov) på kveldstid, eller på tidspunkt slik at de slipper å gå fra jobben.

- **Fleksibilitet, støtte og kvalitet**

Noen ganger vet vi at foreldre ønsker å dele på innsatsen (og dermed honorering) for et felles barn. Slik vi leser NOU'en er det uklart om det er åpnet for dette, jfr side 8 i NOU'en: "

Pleiepenger i ny ordning kan ikke gis til begge foreldrene samtidig eller sammen med omsorgsstønad. Pleiepenger kan imidlertid deles mellom foreldre med inntil 50 % totalt." Vi ser muligheten for en deling som særlig viktig dersom foreldre er skilte – som de ofte er. Vi mener det bør ivaretas? Her må det førende prinsipp være at det legges til rette for at foreldre sammen kan finne gode løsninger – som særlig sikrer fars deltakelse og plikt til å delta i felles og likeverdig omsorg.

Norsk Psykologforening har også fått innspill om behov for at det i regelverket innarbeides mulighet for fri fra arbeid for omsorgsgivere knyttet til lidelser hos hjemmeboende

funksjonshemmet barn over 18 år på lik linje med det som er for hjemmeboende funksjonshemmede under 18 år. Dette inntil ungdommen har fått etablert seg i egen bolig.

Vi vil også minne om at det i perioden etter et dødsfall er viktig å ivareta og gi et godt tilbud til den eller de pårørende. Et godt tilbud gitt ut fra en helhetsvurdering. Eksempelvis er det ikke sikkert at et 3 måneders økonomisk tilbud er det optimale. For de som skal tilbake i arbeid kan det for eksempel i samarbeid med NAV lages en plan for å få personene tilbake i arbeidslivet.

I enkelte tilfeller kan kompensasjon for omsorgsoppgaver gi usunne bindinger mellom omsorgsperson og pasient. Det hadde derfor vært ønskelig at NOU'en eller fremtidige retningslinjer var tydeligere mht til saksgang og virkemidler når det er økonomiske bindinger med i bildet.

Vi får referert at mange pårørende oppfatter det å manøvrere seg i et lite sammenhengende system er den faktoren som sliter mest. Blant annet er vi derfor positive til forslaget om ny lovfestet pårørendestøtte, men modellen må sikre at veiledningen det er rett på er egnet til kompetanseheving av pårørende, dvs. at tilgang til aktuell og relevant kompetanse er sikret, og kvalitet av tjenestetilbud. Koordinatorfunksjonen må kunne bistå i søknadsprosesser (også som en tidvis sekretærfunksjon), noe som ofte er svært krevende for disse pårørende – noen kommer rett og slett ikke så langt. Videre må koordinatorfunksjonen kunne bistå i arbeidet med å planlegge og tilrettelegge for overgang til egen bolig noe som ofte blir overlatt til foreldre alene, når kommunen mangler boliger.

Med vennlig hilsen
Norsk Psykologforening



Tor Levin Hofgaard
President