

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Vår ref.: gsk J.nr.: 642/12 A.nr.: 400.1 Deres ref.: Dato 15.08.2012

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

Norsk Revmatikerforbunds barne- og ungdomsreumatikergruppe (BURG) viser til høringsbrev datert 6. mars 2012, med høringsfrist 15. august 2012. BURG vil med dette gi våre kommentarer til utredningen. I tillegg til vår egen høringsuttalelse, støtter BURG Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons (FFO) kommentarer til utredningen.

BURGs hovedsynspunkter:

- BURG støtter at pleiepengeordningen utvides til å gjelde varig sykdom.
- BURG mener at pleiepenger ved varig sykdom bør kunne gis med inntil 100 prosent.
- BURG støtter ikke forslaget om en ny omsorgsstønad.
- BURG mener at dagens hjelpestønadsordning må bestå.
- BURG mener at omsorgslønnsordningen må styrkes gjennom at den rettighetsfestes i folketrygdloven og får nasjonale satser.
- BURG støtter forslaget om at pårørende som yter omsorg får utvidede permisjonsrettigheter i arbeidsmiljøloven.
- BURG ber om at ordningen med opplæringspenger for dagbesøk for behandling gjeninnføres.

Utvalgets intensjon er å ivareta familier med barn med stort omsorgsbehov, og tilrettelegge for økt mulighet for å kombinere lønnet arbeid med omsorgsoppgaver hjemme. Dette er et godt utgangspunkt. Forslagene om å utvide pleiepengeordningen og å gi omsorgsgivere bedre permisjonsrettigheter i arbeidsmiljøloven er bra.

BURG er av den oppfatning av flere av Kaasautvalgets anbefalinger, hvis de følges, vil få alvorlige konsekvenser for mennesker med kronisk sykdom og deres pårørende. Slik BURG ser det, beskriver ikke utredningen det pårørendearbeidet som foreldre til kronisk syke barn utfører. Utvalget kommer heller ikke med forslag til løsninger som vil bedre deres situasjon.

Kaasautvalgets forslag vil føre til at omsorgsarbeid som til nå er utført i hjemmet utenom arbeidstid, og tidligere er blitt kompensert for gjennom ordningene med forhøyet hjelpestønad og omsorgslønn, ikke vil bli verdsatt på samme måte som tidligere. Dersom dette forslaget vedtas, må omsorg heretter utføres uten kompensasjon. Om man fortsatt skal få kompensasjon er det en betingelse at man avslutter eller trapper ned arbeid utenfor hjemmet, noe som er i konflikt med intensjonen i mandatet.

Hjelpestønad

Hjelpestønad gis i dag som kompensasjon for privat pleieforhold for den som på grunn av sykdom, skade eller medfødt funksjonshemming har særskilt behov for tilsyn og pleie. Forhøyet hjelpestønad sats 2, 3 og 4 gis barn under 18 år med vesentlig større pleie- og tilsynsbehov enn det vanlig hjelpestønad (sats 1) dekker, hvis det gir barnet bedre muligheter for å bo hjemme.

Utvalget opplyser at det er få klager på ordningen, men problematiserer at ordningen (sammen med omsorgslønn) fremstår som fragmentert og byråkratisk, ettersom pårørende som ønsker å søke omsorgslønn først må sørge for at bruker søker NAV om hjelpestønad. Utvalget mener pårørende lett kan føle seg som kasteballer mellom stat og kommune.

I BURG får vi tilbakemeldinger om at hjelpestønaden tvert imot oppleves som god fordi man søker én gang og deretter mottar en løpende, forutsigbar ytelse. Reglene er felles for hele landet og klageordningen er relativt god. Fordi hjelpestønaden er tydelig rettighetsfestet i folketrygdloven, opplever våre medlemmer ordningen stort sett som forutsigbar og trygg.

Omsorgslønn

BURG er enig med utvalget i at dagens ordning med omsorgslønn ikke er god nok. Dette skyldes særlig at rettssikkerheten for pårørende er svak ettersom omsorgslønn ikke er rettighetsfestet, men kun en ordning kommunen er pålagt å ha. Til tross for lovpålegget, tilbyr ikke alle kommuner omsorgslønn. BURG erfarer også at tilbudet kommunene imellom varierer i stor grad, både på grunn av ulik vurdering av behov hos brukeren og i ulik utmåling av timelønn og ikke minst ulike kriterier for å få omsorgslønn mellom kommunene.

Forslaget om utvidet pleiepengeordning

BURG mener at forslaget fra Kaasautvalget om utvidelse av pleiepengeordningen er positivt. Det er bra at ordningen foreslås utvidet til å omfatte barn med en alvorlig varig lidelse. Det har vært et stort problem for mange familier at pleiepenge kun har vært gitt i kritiske faser.

Barn med varig kronisk sykdom opplever variert behov av stell og hjelp fra foreldrene i ulike periode, og behovet avsluttes ikke, men vender stadig tilbake. Dette er noe pårørende til barn med revmatisme er godt kjent med. Barn med revmatisme kan for eksempel oppleve lengre perioder hvor de er sterkt preget av sykdommen fordi de får alvorlige bivirkninger av medisiner, skader i ledd som må opereres eller andre sykdommer som følger revmatismen.

Foreldre klarer ofte å være i arbeid selv om barnet deres er sykt. Dette håndterer de ofte ved å arbeide i redusert stilling kombinert med hjelpestønad og omsorgslønn. Det er foreldrene som koordinerer behandlingsopplegget til barnet, som holder orden på avtaler innen helsevesenet og som sørger for at barnet kommer til behandling. Når det gjelder barn med revmatisme, innebærer dette et knippe ulike behandlingstilbud og andre instanser. Foreldre kan oppleve å fungere som koordinatører mellom fysioterapi, øyelege, legetimer hos fastlege og revmatolog, biologisk medisiner, ortoped, kontakt med NAV, egenbehandling i form av trening i varmtvann og svømming. I tillegg kommer venner og andre sosiale aktiviteter som en viktig del av barns liv og helse. De fleste foreldre ønsker å ta det fulle ansvaret for barnet sitt selv. Mange familier tar ikke mot tilbud om transport, støttekontakt eller avlastning.

Dagens ordning blir i dag praktisert slik at pleiepengene ikke gis til varig sykdom. Barnerevmatisme kan være varig, men sykdomsperiodene varierer i omfang og varighet. Mange foreldre opplever heldigvis at arbeidsgiver er positiv til en ordning hvor foreldrene er hjemme med barnet en kort periode hvor arbeidsgiver setter inn vikar.

Når barnet blir eldre tar de etter hvert mer ansvar for å følge opp egen behandling. Da frigjør de automatisk mye av ansvaret fra foreldrene slik at de kan være 100 % i arbeidslivet. I BURG har vi dessverre eksempler på at en av foreldrene har måttet si opp jobben for å kunne ta vare på barnet sitt. Vi har også dessverre eksempler hvor kombinasjonen mellom yrkesliv og omsorg har resultert i arbeidsavklaringspenger.

Forslaget om omsorgsstønning

Omsorgsstønningen som foreslås, ligner på omsorgslønn fordi den er kommunal, men skiller seg likevel ved at den etter utvalgets forslag skal ytes etter fem satser (fra ½ G til 5 G). Det er bra med nasjonale satser og retningslinjer, fordi dette kan sikre at likhetsprinsippet ivaretas i større grad enn ved dagens omsorgslønnsordning.

BURG støtter imidlertid ikke forslaget om å slå sammen hjelpestønnsordningen og omsorgslønn. Dersom forslaget om å innføre en omsorgsstønning følges opp, vil rettssikkerheten svekkes, kommunale forskjeller vil øke og mange av familiene vil få dårligere økonomi. Hvis den nye ordningen med omsorgsstønning treffer i kraft, er vi i BURG bekymret for at pårørende til barn med revmatisme kan miste rett til stønning, fordi kriteriene som settes blir så snevre at de ikke vil ivareta pårørende til barn med revmatisk sykdom.

Utvalget foreslår å fjerne rettigheter fra folketrygdloven og overføre ansvaret for oppgavene til lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Vår erfaring er dessverre at mange kronisk syke som har krav på tjenester fra kommunen, sliter med å få tjenester og ytelse de selv mener er forsvarlige ut fra deres behov. En innføring av satser for omsorgsstønningen vil gi en noe mer helhetlig nivå på ytelsen, men når alle landets kommuner skal foreta skjønnsmessige vurderinger av hvilken sats den enkelte skal plasseres i, vil det nødvendigvis føre til at like tilfeller behandles ulikt.

BURG er sterkt kritisk til forslag som svekker eksisterende, lovfestede økonomiske rettigheter. Særlig vil mange barnefamiliers økonomiske situasjon bli dramatisk forverret med forslaget om å slå sammen ordningene med hjelpestønning og omsorgslønn. Når disse ytelsene i tillegg ikke kan ytes sammen med full jobb eller pleiepenge, blir konsekvensene ekstra omfattende.

Omsorgsstønning i kombinasjon med kommunale tjenester

Utvalget anbefaler at omsorgsstønningen fortrinnsvis gis i kombinasjon med andre kommunale tjenester, eksempelvis avlastning eller andre tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Etter det anbefalte forslaget skal det, i motsetning til i dagens hjelpestønning- og omsorgslønnsordning, ikke være mulig å kombinere full jobb eller pleiepenge med omsorgsstønning.

Per i dag erfarer BURG at enkelte kommuner har tildelt omsorgslønn uavhengig av full jobb hos foreldre. Mange pårørende som har fått omsorgslønn har mottatt denne som en kompensasjon fordi de ikke benytter seg av de kommunale tjenestene som assistenter,

avlastning, støttekontakt og transport, men selv koordinerer barnet mellom kommunale tjenester. Hjelpetønaden tildeles i større grad ved oppfølging i hjemmet som medisinerer, sosial lek, stell og pleie utover det som er normalt i forhold til et friskt barn.

Ordningene med hjelpetønad og omsorgslønn dekker ulike behov og fungerer i ulik grad. Det de imidlertid har til felles er at de begge svært viktige for mange foreldre i en periode av livet som en økonomisk støtte.

Permisjon fra arbeidslivet

BURG støtter forslaget om at pårørende som yter omsorg får flere og mer fleksible permisjonsrettigheter i arbeidsmiljøloven. BURG vil også påpeke at det er positivt at foreldre med barn med en funksjonshemming får utvidet sykedager fra 10 – 20 dager i året.

Opplæringspenger

Mange barn med revmatisk sykdom er ofte på sykehus for biologisk medisinerer. Intervallet kan variere fra ca hver 14. dag til en dag per md. For kort tid tilbake ble disse barna innlagt på sykehus når de skulle ha biologisk medisin. Da fikk foreldre opplæringspenger i denne perioden.

Nå er disse barna flyttet til dagenheten på barnepoliklinikk når de får biologisk medisin. Det betyr at foreldre som følger barna sine på sykehus må bruke av "sykt barn-dagene". Foreldre til barn som får biologisk medisin hver 14 dag bruker dermed minst 24 dager i året på dette. Barn med revmatisk sykdom har også ofte fravær fra barnehage eller skole på grunn av nedsatt immunforsvar. Det hender også at de er normalt syke som andre barn. BURG ber om at ordningen med opplæringspenger for dagbesøk for behandling gjeninnføres.

Tilslutt vil BURG igjen påpeke at foreldre ønsker å være i jobb i tillegg til å ta best mulig vare på barna sine . Dette er en periode i livet da barna trenger sine foreldre. Barna våre er syke, men de kan gis sjansen til å ha en så normal barndom som mulig. Det krever et godt utbygd støtteapparat som gir foreldrene støtte i en periode da barna er små og har behov for foreldre som aktivt følger opp barna sine.

Med vennlig hilsen



Line Bülow-Kristiansen
Leder BURG Norge, Norsk Revmatikerforbunds
barne- og ungdomsrevmatikergruppe



Gry Skålnes
interessepolitisk konsulent
Norsk Revmatikerforbund

Postadresse
Postboks 2653 Solli
0203 Oslo

Besøksadresse
Prof. Dahlsgt. 32
0260 Oslo

Tlf: 22 54 76 14
Faks: 22 43 12 51

E-post
burgnorge@revmatiker.no
www.burg.no

Kontonummer
7035 05 24191