

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO

Deres ref.:

Saksbehandler: Anne-Lene Egeland Arnesen  
Direkte telefon: +47 32266957  
Vår ref.: 12/3412-3  
Dato: 14.08.2012

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

Vi viser til departementets høringsbrev av 6.3.2012, med høringsfrist 15. 8.2012. Landets pasient- og brukerombud gir med dette felles høringsuttalelse til utvalgets utredning.

**1. Sammendrag av høringsuttalelsen**

- Pasient- og brukerombudene støtter utvalgets forslag som alle innebærer rettighetsfestning og kvalitetssikring for mottakere og omsorgsgivere.
- Utvalget legger i for stor grad til grunn at berørte familier får tilstrekkelige og forsvarlige kommunale helse- og omsorgstjenester. Ombudene har erfart at det for mange er svært vanskelig å få etablert nødvendige kommunale tjenester.
- Pasient- og brukerombudene stiller spørsmål ved om utredningen legger for stor vekt på arbeidslinja for foreldre til syke og funksjonshemmede barn.
- **Anbefalt modellforslag.** Pasient- og brukerombudene støtter utvalgets anbefalte modell som innebærer utvidet pleiepengeordning, kommunal omsorgsstønning og lovfestet pårørendestøtte. Vi viser til følgende kommentarer:
  - Pasient- og brukerombudene mener pleiepengeordning vil gi familier større forutsigbarhet og tryggere økonomiske rammer. Vi stiller spørsmål ved begrensningen i pleiepengeordningen til maksimalt 50 prosent bortfall av arbeidsinntekt. Familier kan i perioder med økt behov for pleie, omsorg og samvær, ha vanskelig med å opprettholde 50 % arbeidstilknytning.
  - Pasient- og brukerombudet mener en ny omsorgsstønning med en samtidig avvikling av dagens omsorgslønn og hjelpestønning vil være hensiktsmessige. Ombudene støtter forslaget om en konsekvensutredning for brukergruppen som rammes negativt av omfordelingen. Dersom omsorgsstønningen gjøres til kommunal ordning, må det utarbeides nasjonale retningslinjer og normerte satser for utmåling.
  - Pasient- og brukerombudene støtter forslag om lovfestet pårørendestøtte.

- **Alternative modellforslag:**

- Modell 1: Pasient- og brukerombudet er kritiske til en ordning innen for dagens økonomiske rammer. En videreføring av dagens pleiepengeordning ivaretar i for liten grad foreldre med alvorlige og varig syke barn.
- Modell 2: Pasient- og brukerombudet finner forslaget om at det etableres et ansettelsesforhold mellom omsorgsgiver og kommunen interessant, men vil på generelt grunnlag si at det kan være uheldig for familierelasjoner med en slik avlønning av pårørende.
- Modell 3: Pasient- og brukerombudene finner forslaget om at brukeren mottar kontantytelse verken hensiktsmessig eller faglig holdbar.

## 2. Innledning

Pasient- og brukerombudene er fornøyd med at de ulike ordningene rundt pårørendeomsorg er gjenstand for utredning og at utvalget gjennom sin utredning forsøker å finne forslag til endringer i dagens regelverk som skaper større forutsigbarhet og sikrer familier med barn som har alvorlig varig sykdom eller funksjonshemming en større økonomisk trygghet når de har store og tunge omsorgsoppgaver. Det er allment kjent at det ved dagens ordning er problematiske sider. Utredningen har fanget opp mange aspekter som ikke fungerer tilfredsstillende. Utvalgets forslag representerer i all hovedsak rettighetsfestning og kvalitetssikring for både mottakere og omsorgsgivere, lovendringer vi i hovedsak mener er positive. I tillegg til å fremlegge forslag til endringer gir også utredningen en god og samlet oversikt over dagens ulike ordninger og styrker og svakheter ved disse. Vi er imidlertid noe skuffet over at denne beskrivende delen har fått en så stor plass i utredningen, mens selve vurderingene av dagens regelverk og anbefalinger til nye ordninger utgjør en forholdsmessig mye mindre del av utredningen.

Vi vil peke på at flere av vurderingene og anbefalingene er forutsatt at de berørte familiene skal få tilstrekkelige og forsvarlige kommunale tjenester. Pasient- og brukerombudene har erfart gjennom en årrekke at det for mange av disse familiene er svært vanskelig å få etablert de nødvendige kommunale tjenestene i samsvar med tjenestebehovet. Mange kjemper lange og utmattende kamper i egen kommune før tjenester kommer på plass. Ofte skjer ikke dette før klageinstansen har gitt familiene rett til tjenester. Alternativt ser vi også at tjenester blir innvilget i tråd med tjenestebehovet, men at vedtakene ikke iverksettes og at de dermed ikke har noen reell verdi for disse familiene. Det er skuffende at utvalget gjennomgående forutsetter at dette er tjenester som lett kommer på plass og forslaget til nye stønadsordninger kan samordnes med disse tjenestene, nå vi vet at dette ikke er den reelle situasjonen for mange. Det bør derfor utvises varsomhet med å fjerne stønadsordninger som i dag kan avhjelpe manglende tjenester fra kommunen.

Pasient- og brukerombudene mener det i utredningen er lagt for stor vekt på å finne ordninger som gjør det mulig for foreldrene til syke og funksjonshemmede barn skal være yrkesaktive. Arbeidslinja er åpenbart styrende for mange av forslagene. Som en av begrunnelsene for dette strategivalget, vises det til en undersøkelse der de spurte foreldrene uttrykker ønske om større yrkesdeltakelse. Vi respekterer selvsagt dette, men

mener likevel ordningene som velges må være fleksible og individuelt tilpasset slik at det også tas hensyn til de foreldrene som ikke kan eller ønsker å være yrkesaktive i en periode fordi de prioriterer omsorgen for barnet. Ingen foreldre bør oppleve et press om yrkesdeltakelse dersom de selv ikke har overskudd til dette fordi omsorgen for barnet er så krevende eller fordi forsvarlige kommunale tjenester ikke er på plass for å erstatte foreldrenes omsorg. Det må tas hensyn til ulikhetene i disse sakene. Brukermedvirkning og individuelle løsninger bør være sentrale for å sikre dette viktige prinsippet. Det er den enkelte familie selv som har best forutsetning og er nærmest til å vurdere hva som i de ulike periodene vil fungere best for dem. Dette må respekteres.

På generelt grunnlag mener vi at utvalgets definisjon av forsvarlige tjenester er for snever når det legges for stor vekt på at kontroll med tjenestene er en garantist for forsvarlighet. Tjenestene er like uforsvarlige dersom kommunen ikke oppfyller sine forpliktelser eller unnlater å sikre viktige pasient- og brukerrettigheter.

### **3. Ulike modeller**

Utvalget har beskrevet alternative modeller.

#### **3.1. Anbefalt modell**

Modellen som utvalget har samlet seg om, innebærer tre hovedgrep; utvidet pleiepengeordning, ny og kommunal omsorgstønad og lovfestet pårørendestøtte.

##### **Utvidet pleiepengeordning**

Ved dagens ordning ytes i utgangspunktet ikke pleiepenger til foreldre med varig syke barn, men tilstås i ustabile perioder og i sykdommens akutfase. I stabile perioder og påfølgende bortfall av pleiepenger har foreldre måttet gå over på hjelpetønad. For de aktuelle familiene skaper dette uforutsigbarhet, økonomisk usikkerhet og utgjør nok en belastning i det som for mange allerede er en tung hverdag. En styrking og utvidelse av pleiepengeordningen vil gi de aktuelle familiene større forutsigbarhet og trygge økonomiske rammer.

Den utvidede pleiepengeordningen er ment å erstatte bortfall av inntil 50 % arbeidsinntekt, noe som skal gi foreldrene mulighet til å kombinere omsorg med deltidsarbeid. Dette anser vi som en god løsning for de familier som ønsker og kan gjennomføre denne kombinasjonen. Ordningen vil være et viktig verktøy for bevaring av arbeidstilknytningen, noe som i tur også vil fremme likestilling og integrering slik utvalget fremhever som et viktig prinsipp. Det vi imidlertid retter et kritisk blikk på, er om det er nødvendig og ikke minst hensiktsmessig å begrense pleiepengeordningen til maksimalt 50 prosent. Det bør tas større høyde for at familier har ulike behov. For eksempel kan en familie oppleve at barnets sykdomstilstand kommer over i en ny og mer pleietrengende fase, som igjen vil stille nye og økte krav til omsorgspersonene. I slike perioder vil det for de med særlig tyngende omsorgsoppgaver melde seg økt behov for pleie, omsorg og samvær, som vanskelig kan forenes med 50 % arbeidstilknytning. Kommunale tjenester i form av avlastning, praktisk

bistand og lignende vil for mange være en god løsning, men som nevnt innledningsvis er det dessverre en realitet at dette kan være vanskelig å få på plass, eller det tilbys en form for avlastning foreldrene ikke kan akseptere eller som barnet selv motsetter seg.

Mange små kommuner kan ha vanskeligheter med å fremskaffe egnet avlastningstilbud til enkelte typer kronisk syke barn. Pasient- og brukerombudene har erfart at spesielt i saker der barnet har en diagnose med dødelig utgang, har lite fleksibilitet og dårlig kvalitet på tjenestene vært en stor tilleggsbelastning for foreldrene. De ønsker mest mulig tid sammen med barnet samtidig som de ikke får nødvendig avlastning fordi de stadig blir ringt etter når kommunens tiltak ikke evner å ivareta barnets alvorlige tilstand. Der hvor omsorgsgiver og bruker ønsker at det økte pleiebehovet skal ivaretas ved personlig pleieforhold, bør det utarbeides mer fleksible betingelser slik at man kan imøtekomme også disse familiene. I denne forbindelse viser vi også til at bruker har rett til å medvirke og ha innflytelse ved utformingen av helse- og omsorgstjenester, slik det fremkommer av lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-1.

Videre er det behov for, som utvalget selv påpeker, en nærmere utredning av konsekvensene den nye ordningen vil få for omsorgsgivere som i utgangspunktet har reduserte stillinger.

#### **Forsterket kommunal omsorgsstønad**

Modellen innebærer også en ny omsorgsstønad på kommunalt nivå, med en samtidig avvikling av dagens omsorgslønn og hjelpestønad.

Pasient- og brukerombudet mener de anbefalte endringene vil være hensiktsmessige av flere årsaker. Dagens omsorgslønn og hjelpestønad har overlappende hensikt og administreres i tillegg på ulike forvaltningsnivåer. En slik fragmentert ordning skaper unødvendig merarbeid for både forvaltningen og brukerne. Den foreslåtte ordningen vil trolig representere en opprydding og et forenklet byråkrati.

Ved tildeling av den nye omsorgsstønaden, legger utvalget opp til større grad av prioriteringshensyn, der de med størst pleiebehov får mest. Slike prioriteringshensyn er nødvendige dersom vi skal klare å styrke og bedre situasjonen til de som trenger det mest. Omfordelingen vil følgelig virke negativt inn for de brukerne som ved slike prioriteringshensyn vil miste dagens hjelpestønad. I all hovedsak vil dette ifølge utredningen berøre brukere som per i dag mottar lave ytelser. Det økte prioriteringshensynet og omfordelingen begrunnes med at vi ikke kan vise til at hjelpestønaden brukes til formålet. Denne begrunnelsen kan ikke Pasient- og brukerombudene stille seg bak. Som utvalget selv poengterer, vil enkelte grupper rammes i større grad enn andre, eksempelvis eldre uten nære pårørende.

Pasient- og brukerombudene stiller også spørsmål ved prinsippet som foreslås etablert, nemlig at den nye stønaden ikke skal kompensere for omsorgsarbeid og tilsyn etter arbeidstiden. Dette vil ramme de foreldre og pårørende som i dag makter full jobb ved siden av tunge omsorgsoppgaver på kveld/natt og i helger/ferier. Det er også slik at spesielt

foreldre som er alene om omsorgsansvaret for et funksjonshemmet barn og er i full jobb, vil ha behov for en økonomisk stønadsordning slik at de kan kjøpe hjelp slik at de kan make å være i full jobb. Dersom de skal fratas denne muligheten mister de muligheten til fleksibilitet og egenkontroll, og tvinges til bruk av andre kommunale tjenester selv om dette ikke er den beste løsningen, og vi vet at mange kommuner i liten grad tilbyr fleksible tjenester. De kommunale tjenestene er sjelden til hjelp for familier med sporadiske behov for hjelp fra andre, eller som ønsker fleksible løsninger for å kunne ha et mest mulig normalisert familieliv. Som vi har påpekt tidligere er kvaliteten og innholdet på avlastningstilbudene i kommunene svært varierende og ofte av en slik karakter at det ikke vil være et godt alternativ til en ordinær familiesituasjon for det barnet det gjelder og som da må flyttes ut fra hjemmet i perioder. Det må vurderes om dette er en ønsket konsekvens. Utvalget foreslår en konsekvensutredning for brukergruppen som vil rammes av omfordelingen. En slik kartlegging skal foretas av en koordinator i hver kommune som skal vurdere den enkelte brukers behov. Ombudet understreker at en slik utredning er essensiell for god ivaretagelse av de aktuelle brukere, og minner også om viktigheten av at brukerens medvirkning må ivaretas på en god måte i også dette arbeidet.

Ombudet finner en del betenkelige aspekter hva gjelder å tillegge omsorgsstønad kommunene. Behandling av søknad om omsorgslønn ved dagens ordning består av en samlet vurdering av brukerens behov og kommunale ressurser, der det er rom for brede skjønnsmessige vurderinger, både ved spørsmålet om innvilgelse og ved selve utmålingen av ytelsen. I praksis har dette ført til ulik behandling.

Kriteriene for innvilgelse av dagens omsorgslønn karakteriseres fra mange hold som upresise, der kommunene i tillegg har betydelig rom for skjønnsmessig vurdering. I sum har dette ført til store kommunale variasjoner. Ombudet etterspør klarere retningslinjer på dette området, slik at brukere og pårørende får styrket rettsikkerhet. Det kan ikke være slik at omsorgsgiver må legge ned stor innsats for å avklare rettigheter og få på plass en stønadsordning.

Selve utmålingen av omsorgsstønad har også vært utfordrende og også her ses betydelige kommunale forskjeller. Utredningen foreslår at nasjonale satser som er knyttet til brukerens behov legges til grunn for utmålingen av den nye omsorgsstønad. Pasient- og brukerombudene mener bruk av nasjonale normerte satser vil være en god løsning på mange av dagens utfordringer. Satsene vil bidra til økt rettsikkerhet der kommunal økonomi ikke skal være årsak til ulik praksis ved utmålingen av ytelsen. Vi mener derfor utvalget langt på vei har funnet en god løsning på dette aspektet.

Imidlertid er det flere betenkeligheter ved å legge ordningen med omsorgsstønad til kommunene. Forvaltning av stønaden vil stille betydelige krav til medisinsk kompetanse innen svært mange diagnoser. Vi stiller også spørsmål ved hva slags vurderinger som skal legges til grunn i tilfeller der bruker ikke har en endelig diagnose til tross for betydelige medisinske utredninger. Likeledes ved svært sjeldne diagnoser. Vi erfarer også i dag at foreldrene selv må bruke mye ressurser på å innhente den dokumentasjonen kommunen etterspør – for eksempel spesialisterklæringer - men at kommunen likevel velger å overse disse når de er fremlagt og

treffer sine egne beslutninger. Vi finner ingen konkrete svar på denne problematikken i utvalgets utredning, og anmoder om at denne i større grad settes på dagsordenen i den videre behandlingen av endringer innen pårørendeomsorg.

I tillegg må det vektlegges at rettssikkerheten kan bli svekket ved at Fylkesmannen blir klageinstans på den foreslåtte nye stønadsordningen. Klageorganet i NAV som i dag vurderer saker som gjelder hjelpestønad har full omgjøringsadgang. Etter helse- og omsorgsloven har Fylkesmannen begrenset omgjøringsadgang og skal i stor grad ta hensyn til det kommunale selvstyret. Også denne siden av de foreslåtte endringene må vurderes nærmere.

### **Lovfestet pårørendestøtte**

Som en tredje del av modellen foreslår utvalget at pårørendestøtten lovfestes. Gjennom en rekke tiltak skal omsorgsgiver gis utvidede rettigheter, mer hjelp, veiledning og støtte fra kommunen. Det er også foreslått egen hjemmel for kommunal kontroll, som skal sikre at kvalitet ivaretas, og at omsorgen er forsvarlig. Utvalget legger opp til at samarbeid mellom kommune og omsorgsgiver avtales. Pasient- og brukerombudene støtter utvalgets forslag om slik lovfestet pårørendestøtte. Dersom utvalgets forslag blir vedtatt, vil det være et stort og viktig skritt mot kvalitetsheving og mer forsvarlige tjenester for bruker, samt en bedre totalsituasjon for omsorgsgiver og familien som helhet. Forslaget vil føre til større rettssikkerhet, for både bruker og pårørende, uavhengig av bosted.

## **3.2. Alternative modellforslag**

### **Modell 1. Ordning innenfor dagens økonomiske ramme**

Modellen som er innenfor dagens økonomiske ramme, innebærer blant annet en uendret pleiepengeordning. Dagens pleiepengeordning ytes som tidligere nevnt i utgangspunktet ikke til foreldre med varig syke barn, men tilstås i ustabile perioder og i sykdommens akutt fase. Ved bortfall av pleiepenger må foreldre og andre omsorgsgivere gå over på hjelpestønad/forhøyet hjelpestønad. Pasient- og brukerombudene stiller seg kritiske til en videreføring av dagens pleiepengeordning da denne i liten grad ivaretar foreldre med alvorlig, og varig syke barn.

Modellforslaget går ut på en ny omsorgsstønad, med en samtidig avvikling av hjelpestønaden, der kommunene styrkes tilsvarende. Det legges opp til en omfordeling, med større prioritering av de tyngste brukerne. Den nye omsorgsstønaden vil få negative konsekvenser for mange brukere. Innsparingene og styrkingen av de tyngste brukerne vil gå på bekostning av brukere som i denne sammenheng nedprioriteres. Prioriteringshensynet gjør at terskelen for å ha rett på stønaden blir vesentlig høyere. Særlig negativt blir det for mottakere av dagens hjelpestønad, som ikke vil oppfylle kriteriene for ny omsorgsstønad. Det er også kritikkverdig at modellen som er innenfor dagens økonomiske ramme ikke vil ha ressurser nok til pårørendestøtten, slik den foreslås i utvalgets anbefalte modell.

Pasient- og brukerombudene er kritiske til denne modellen, da hovedfokus blir økonomiske hensyn og ikke den enkelte bruker og familien som helhet. Modellen viderefører velkjente og alvorlige mangler ved dagens ordning for pårørendeomsorg.

## **Modell 2. Omsorgsgiver ansettes**

Den foreslåtte ordningen går ut på at det etableres et ansettelsesforhold mellom omsorgsgiver og kommunen. Modellforslaget legger opp til at mange omsorgsgivere vil få bedre økonomisk kompensasjon for omsorgsarbeidet enn de gjør i dag. Unntaket er omsorgsgivere som allerede er i 100 % stilling, og som derfor ikke vil kunne ansettes i kommunen. Omsorgen pårørende yter er ofte svært tung og krevende. Pårørende som påtar seg oppgaver som kommunen ellers plikter å tilby, sparer kommunene for store økonomiske ressurser. Den private omsorgsrelasjonen er også svært verdifull og kan ofte vanskelig kan erstattes av en tilfeldig kommunal ansatt.

Å sammenstille pårørendes innsats med ordinært arbeid og avlønning vil verdsette deres innsats på en bedre måte enn i dag. Pasient- og brukerombudene finner forslag interessant, men vanskelig å ta stilling til på bakgrunn av manglende utredninger for hvordan en slik ordning vil ivareta brukerens interesser og behov. På rent generelt grunnlag vil det også kunne være uheldig for familierelasjonene med en slik avlønning av pårørende.

## **Modell 3. Kommunal kontantytelse**

Innenfor den tredje og siste modellen foreslås en ordning der brukeren mottar en kontantytelse. Brukeren er selv ansvarlig for forvaltning av ytelsen, og kjøper selv omsorgstjenester etter egne behov. Modellforslaget innebærer en del fallgruver for brukerne, som overlates i det store og hele til seg selv. Blant annet forutsettes at bruker innehar gode vurderingsevner, og er i stand til å ta foreta valg som fremmer egen livssituasjon og omsorgsbehov. Realiteten er at et stort flertall brukere ikke vil være i stand til å oppfylle disse kriteriene. Pasient- og brukerombudene finner ikke en slik ordning for verken hensiktsmessig eller fagetisk holdbar.

Med vennlig hilsen

  
Eli Marie Gotteberg  
pasient- og brukerombud

Saksbehandler: Pasient- og brukerombud i Buskerud Anne- Lene Egeland Arnesen

Kopi: Pasient- og brukerombudene i landet