

Til

Helse- og omsorgsdepartementet



Alle barn er barn!

Oslo, 12.01.2016

Høringssvar vedrørende endringer i helse- og omsorgstjenesteloven (styrket pårørendestøtte)

Viser til høringsbrev og -notat fra Helse- og omsorgsdepartementet om forslag til endringer i helse- og omsorgstjenesteloven (HOTL) om styrket pårørendestøtte.

Handikappede Barns Foreldreforening (HBF) er en del av, og har sin organisasjonstilhørighet i, Norges Handikapforbund (NHF), og har i overkant av 1300 medlemmer. Vårt fokus er spesielt rettet mot funksjonshemmede barn og deres familier. HBF arbeider for å bedre barnas oppvekstvilkår, og hele familiens livsvilkår, uavhengig av diagnose og type funksjonsnedsettelse. Foreningens viktigste og sterkeste ressurs er medlemmenes egen kunnskap og erfaring.

Innledning

HBF støtter fullt ut departementets intensjon om å styrke støtte til pårørende. Vi ser daglig det enorme og ekstremt viktige arbeidet pårørende legger ned for sine nærmeste, i vårt tilfelle sine egne barn. Vi ser også at mange av disse pårørende har stor slitasje på grunn av dette omsorgsarbeidet, og at mange aldri får anerkjent, og langt mindre kompensert, dette arbeidet som foregår natt som dag. Videre ser vi at mange av de pårørende har store utfordringer knyttet til det å klare og stå i ordinært arbeid, med påfølgende økonomiske utfordringer, samt at mange også har både fysiske og psykiske helseutfordringer som følge av et langvarig, intenst omsorgsarbeid. Som landsforening ser vi i tillegg at det er store kommunale forskjeller i tilbud om tjenester, og at majoriteten blant våre medlemmer i større eller mindre grad gir inntrykk av at kommunen ikke yter et tilstrekkelig tilbud ut fra hvordan de selv vurderer eget behov for tjenester. I tillegg opplever mange at samarbeid med kommunale instanser kan være vanskelig og konfliktfylt, og at mye tid går med til å navigere i systemet og sikre barnets lovmessige rettigheter.

HBF mener det er særs viktig at pårørende sees på som en ressurs og ikke en belastning. Men det er ikke riktig at pårørende forventes å gjøre en stor andel av omsorgsarbeidet for knapper og glansbilder. Et arbeid som ellers ville tilfalt kommunen. HBF mener det er god samfunnsøkonomi dersom pårørende klarer å opprettholde sin yrkesaktivitet i kombinasjon med omsorgsarbeidet, og at

kommunen som tjenesteleverandør primært dekker opp meromsorgen som kreves utover hva som normalt kan forventes av pårørende (inkludert foreldreansvaret). HBF mener også at både tjenesteleverandør og –mottaker vil ha utbytte av fleksible, tilpassede tjenester, og at dette kan oppnås gjennom en styrket kommunal (evt. interkommunal) koordinatorkompetanse som kan sørge for at riktig tjeneste ytes til rett tid, gjennom langsgående dialog med tjenestemottaker og dennes pårørende.

HBF ønsker å gi følgende innspill til forslaget:

- Ordlyd i ny bestemmelse i HOTL
- Endring av omsorgslønn til omsorgsstønning
- Generelt

Ordlyd i ny bestemmelse i HOTL

Forslaget innebærer å erstatte § 3-6 i HOTL om omsorgslønn med ny bestemmelse om kommunens ansvar for pårørende. I tillegg foreslås det å oppheve § 3-2 første ledd nummer 6 bokstav d) i HOTL (om avlastningstiltak). I gjeldende versjon av HOTL formuleres bestemmelsene om omsorgslønn og avlastningstiltak med henholdsvis «skal ha tilbud om» og «skal (...) tilby». I forslag om ny bestemmelse foreslås dette erstattet med «skal kommunen kunne tilby». HBF mener at «skal kunne tilby» ikke samsvarer med det uttrykte ønsket om å styrke pårørendestøtten, og at denne formuleringen i stedet vil svekke pårørendes muligheter til å legge press på kommunen dersom støtten uteblir. **HBF mener derfor at ordet kunne må strykes i lovforslaget.**

Endring av omsorgslønn til omsorgsstønning

Omsorgslønn ytes til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid som utfører oppgaver kommunen ellers plikter å gi. Departementet foreslår en omdefinering av omsorgslønn til omsorgsstønning for å synliggjøre at dette ikke er lønn. Forslaget løser ikke utfordringen med ulik praksis mellom kommuner, men slik ordningen fungerer i dag er omsorgsstønning et riktigere begrep som synliggjør at dette ikke er ordinær lønn med rettigheter som følger av dette. HBF etterlyser hvorvidt omsorgsstønning skal være skattepliktig og gi pensjonsopptjening, slik dagens omsorgslønn gir. Uten pensjonsopptjening vil forslaget i realiteten gi et dårligere tilbud enn hva som foreligger i dag. HBF mener at forslaget om endring av omsorgslønn til omsorgsstønning ikke er tilstrekkelig for å oppnå intensjonen om styrket pårørendestøtte.

HBF bruker begrepet meromsorg om gapet mellom funksjonshemmede barns omsorgsbehov i forhold til jevnaldrende barn og forventet tilhørende foreldreansvar. En viss andel av meromsorgen kan kun ivaretas av foreldre/pårørende (dekkes gjennom hjelpestønning), men øvrig behov for meromsorg mener HBF i størst mulig grad skal ivaretas gjennom fleksible, individuelle, kommunale tjenester. Begrunnelsen for dette ligger i ønsket om at foreldre/pårørende skal kunne opprettholde sin yrkesaktivitet. HBF mener at dersom foreldre må ta hele eller deler av meromsorgen, som ikke dekkes gjennom hjelpestønning eller kommunale tjenester, må dette gis økonomisk kompensasjon gjennom en arbeidsavtale med fulle rettigheter som arbeidstaker, herunder sykelønn med mulighet

for vikar og feriepenger. HBF mener dette vil gi en anstendig behandling og verdsetting av pårørendes innsats når denne kan ansees som en erstatning for kommunale tjenester, samt at det samtidig oppfyller primærmålsetningen for pårørende om opprettholdelse av yrkesaktivitet. Dette vil også ivareta likestillingsperspektivet mellom kjønn, da det oftest er de kvinnelige pårørende som slutter/reducerer sin tilknytning til arbeidslivet for å ivareta omsorgsarbeid overfor nære pårørende. **HBF mener derfor at det ikke er tilstrekkelig å videreføre dagens omsorgslønn, men at pårørende må få reelle rettigheter som arbeidstakere i den grad de utfører arbeid som kommunen ellers måtte ha gjort. Slik ordningen foreslås videreført anser ikke HBF som en styrking, men snarere et bidrag til utarming av pårønderessursen.**

Generelt

HBF bemerker at høringsnotatet gjennomgående omtaler tjenestemottakere som brukere. Bruker er en person som anmoder om, eller mottar, tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp, for eksempel praktisk bistand. En pasient anmoder om, eller mottar, helsehjelp. Helsehjelp defineres som enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, og som er utført av helsepersonell. Begrepet helsepersonell inkluderer personell i helse- og omsorgstjenesten som utfører ovennevnte handlinger, også ufaglærte. Tjenesten avlastning vil derfor ofte innebære helsehjelp, inkludert avansert sykepleie utført av spesialopplærte sykepleiere. **HBF mener pårørende til brukere må få samme prosessuelle rettigheter som pårørende til pasienter.**

Samarbeid og erfaringsutveksling med pårørende løftes i notatet fram som et viktig biprodukt av tiltak knyttet til informasjon, opplæring og veiledning. Tittelen på dette første punktet i lista over hva kommunen bør kunne tilby gjenspeiler likevel en svært ensidig retning på informasjonsflyten. Forslaget innebærer altså ingen plikt for kommunen til større grad av pårørendeinvolvering og samarbeid, eller tilsvarende rettigheter for pårørende utover det som allerede er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven om medvirkning og informasjon. HBF mener at pårørendeinvolvering og samarbeid mellom pårørende og omsorgstjenesten er helt essensielt, og må sikres i både pliktbestemmelsen og rettighetsfestes for pårørende. Vi ønsker likevel å kommentere spesielt at hjemmebesøk, som foreslått i notatet, kan oppleves som kontroll, og ikke et forsøk på samarbeid. **HBF foreslår at samarbeid med pårørende tas inn i pliktbestemmelsen, og at samarbeid med pårørende bør innlemmes i forsvarlighetskravet.**

HBF mener pårørendestøtte forutsettes gitt gjennom en tydelig, tilgjengelig og godt fungerende koordinatorfunksjon i kommunene. Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte tjenestemottaker, og sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan. En velfungerende koordinatorfunksjon vil kunne bidra til riktig tjeneste, på rett nivå til rett tid, i samråd med tjenestemottakeren og/eller dennes pårørende. I følge ny veileder i rehabilitering og habilitering er ansvaret for koordinerende enhet og koordinatorfunksjonene i kommunen tydeliggjort med sterkere lederforankring, økt bruk av individuell plan og koordinator og bedre tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid. Brukere og pasienter er ment å skulle få tilbud i samsvar med sine behov,

men mange kommuner mangler/prioriterer ikke ressurser til en reell koordinatorfunksjon, og det er mangler ved ansvarsfordeling og ressurser knyttet til individuell plan og utøvende tiltak. **HBF mener derfor at en framtidig utvikling av god pårørendestøtte definitivt må involvere utvikling av en (inter)kommunal koordinatorfunksjon, og at dette burde vært synliggjort i forslaget.**

HBF støtter departementets vurdering i videreføring av ordinær og forhøyet hjelpestønad. Hjelpestønaden oppleves som forutsigbar og rettferdig ettersom den ytes utfra omsorgstyngde, og er til stor hjelp for å få til nødvendig fleksibilitet for familier med krevende omsorgsoppgaver.

Med vennlig hilsen

/s/

Hanne Fjerdingby Olsen

Leder

Handikappede Barns Foreldreforening