



## Pårørendealliansen

*Pårørendealliansen vil jobbe for bedre vilkår på alle områder som angår pårørende,*

*uavhengig av diagnosen for den man er pårørende til*

### **Høringsvar til Endringer i helse og omsorgstjenesteloven – Styrket pårørendestøtte**

Pårørendealliansen takker for å få anledning til å komme med innspill på til Helse- og omsorgsdepartementet sitt Høringsnotat til endringer i helse og omsorgstjenesteloven – Styrket pårørendestøtte.

Ut fra høringsnotatet så stemmer våre erfaringer med hvordan departementet har oppsummert pårørendeperspektivet og utfordringene man ser fremover. Vi er glad for at departementet også mener at det er viktig å sette brukerne og pårørende i **sentrum** når man skal utforme ny pårørende politikk.

Vi vet at pårørende utgjør en sentral del av samfunnets totale omsorgsressurser. Dagens pårørende utøver betydelige omsorgsoppgaver overfor barn, unge, voksne og eldre med alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse eller psykiske lidelser og/eller rusavhengighet. Pårørende står for 50 % av omsorgen i hjemmene, og Samhandlingsreformen har lagt opp til at pårørende må påta seg enda mere omsorg og spille en enda tydeligere rolle i fremtiden.

Vi viser så til den dagsaktuelle Riksrevisjonsrapporten om den samme Samhandlingsreformen som ble presentert 12.01.16 *«Til tross for at kommunene etter samhandlingsreformen mottar sykere pasienter enn tidligere, har kommunene i liten grad økt kapasiteten eller styrket kompetansen»*. Våre kjære kommer raskere ut fra Spesialisthelsetjenesten, er dårligere enn før og det kommunale tilbudet er ikke økt. Dette gapet faller det på de pårørende å tette.

Pårørende med store omsorgsoppgaver har ofte dårligere helse enn befolkningen ellers og uten støtte, veiledning og avlastning står de i fare for selv å bli syke. (Ref Bente M. Weimands avhandling «Sammenvevde liv»)

Estimatene tilsier at pårørende utfører 110 000 årsverk, noe som motsvarer 38,5 milliarder (helsefagarbeider årslønn på kr 350 000). Samfunnet yter omsorgslønn/ pleiepenger for 0,6 milliarder til pårørende. Vi kan derfor trygt slå fast at pårørende utfører i dag en «gratis» omsorg for

nærmere 38 milliarder. De betaler mye av prisen selv med bl.a. tap i egen økonomi, pensjon og egen helse.

Med dette som bakgrunn er det bra at Departementet tar tak i denne samfunnsutfordringen.

#### Våre anbefalinger til områdene i høringsnotatet er:

- Omsorgsstønad/lønn må være rettighetsfestet
- Omsorgsstønad/lønn må gi pensjonspoeng
- Omsorgslønn/stønad må følge nasjonale retningslinjer som fastsetter en minste G sats og er på linje med andre ordninger. Den må følge lønns og prisutviklingen med justeringer årlig og innebære en reell kompensasjon for pårørendes innsats
- 18 årsgrensen må oppheves i de tilfellene der brukeren fortsatt har store omsorgsbehov
- Hjelpestønad og omsorgslønn/ stønad må ikke samordnes
  - Hjelpestønad skal fortsatt være en stønad til bruker
  - Omsorgsstønad/lønn skal fortsatt være en lønn/ stønad til pårørende
- Permisjonsordninger for pårørende i arbeid må styrkes bl a fordi
  - Brukere med utviklingsforstyrrelser ikke blir «voksne» selv om de fyller 18. Det kan også gjelde andre diagnoser og tilstander.
  - Største gruppe med behov for permisjonsordninger er de som er pårørende til eldre i yrkesaktiv alder og med 1/2 arbeidende voksne og/eller familie
- Kommunale tjenester og ytelser til pårørende samles i en og samme lovbestemmelse i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Dette må så sees i sammenheng med andre lovbestemmelser.
- Kommunene må pålegges å kartlegge, registrere og vurdere behov for avlastning og i samarbeid med pårørende avgjøre hvordan hjelpebehov skal dekkes.
- Helse og omsorgstjenesteloven §3-2 første ledd nummer 6 bokstav b. **å kunne tilby** endres til **skal tilby**. Å skrive " kunne tilby" gir kommunene muligheter til å velge bort og skaper forskjeller ut fra kommune og økonomi., og forskjeller for pårørende.
- **Kommunene oppfordres til samarbeide** endres til **har plikt til** å innhente informasjon til for eksempel samarbeide med frivillige organisasjoner som tilbyr kurs, informasjon og veiledninger til pårørende og brukere.
- Barn som pårørende må i større grad inkluderes
  - Vi støtter organisasjonene Barn av rusmisbrukere og Voksne for barn sine innspill til høringen.

**Ny Veileder for pårørende i helse og omsorgstjenesten** fra Helsedirektoratet i samarbeid med pasient og pårørendeorganisasjoner vil forhåpentligvis være et godt verktøy for å forbedre samarbeidet med helse og omsorgstjenestene og de pårørende på områder som veiledning og informasjon.

Vi vil likevel understreke at det ikke kan stoppe her. Vi vil mane til en nasjonal dugnad på alle områder og for alle det angår, for å få frem en mer helhetlig pårørendepolitikk, som de pårørende selv definerer behovene for og er delaktige i.

Vi støtter hva Programområdet for pårørendeforskning, ved Universitetet i Stavanger uttaler i en kommentar til NRK om denne høringen :

”Det er svært positivt at Regjeringen nå vil styrke støtten til pårørende gjennom å endre helse og omsorgstjenesteloven. Men det er uforståelig at dette ikke følges opp med en tilsvarende rettighetsbestemmelse i pasient- og brukerrettighetsloven.”

Dette viser at vi fremdeles har mye ugjørt på mange områder, for at alle pårørende skal få bedre vilkår uavhengig av diagnose og tilstand til den man er pårørende til. Det er på tide å se alle pårørende under ett, som en viktig gruppe som har mer til felles enn de har av forskjeller. Vi har det til felles at vi forholder oss til forskjellig deler av helsevesenet men ofte med samme utfordringer. Vi forholder oss også til de samme utfordringer på alle andre områder hvor vi er pårørende; i skole og arbeid, i kommunen, mot NAV og annen forvaltning og som familier som skal løse hverdagslivet.

Vårt mål med Pårørendealliansen er å ta på alvor de punkter som står i Hagen utvalget: Innovasjon i omsorg, s 74 : *Sentralt initiativ for opprette en pårørendeorganisasjon*, hvor et av punktene er at det må komme initiativ til en paraplyorganisasjon fra grasrota selv. **Det initiativet kommer her med Pårørendealliansen.**

Norge er i dag det eneste landet i Europa som ikke har en felles overordnet Pårørendeorganisasjon, eller er representert i fellesorganisasjonen EuroCarers. Det er også derfor initiativet til **Pårørendealliansen** nå tas, for å kunne samarbeide med slike organisasjoner i andre land, hente informasjon og forskningsresultater til dette arbeidet også fra internasjonale arenaer.

Vi tar initiativ til denne dugnaden for alle pårørende og håper på samarbeid med:

- Departementer, statlig forvaltning, kommunal forvaltning, offentlige myndigheter
- Bruker og pårørendeorganisasjoner
- Arbeidsgiver- og arbeidstagerorganisasjoner, fagforeninger og fagforbund
- Forsknings og utviklingsmiljøer i hele landet, særlig med relevans til pårørendeområdet
- Andre instanser som måtte ønske å bistå for pårørendeområdet

Vi vil sende et brev til departementet v/ eierne av dette høringsnotatet, hvor vi skisserer alle de områder vi fremdeles har en vei igjen å gå. Videre sender vi en åpen invitasjon om samarbeid til alle ovennevnte parter for å få til en felles Pårørendepolitikk.

Vi ser frem til dette og er klar for at 2016 blir året hvor pårørende i Norge etablerer en felles plattform og starter arbeidet for bedre vilkår for alle pårørende, uansett hvem de er pårørende til.

**Uten pårørende stopper Helse-Norge!**

På vegne av

Interimstyret i Pårørendealliansen

v/styreleder Anita Vatland