

Helse- og omsorgsdepartementet
Postmottak@hod.dep.no

Oslo, 16. desember 2015

Høringsuttalelse: Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven – styrket pårørendestøtte

Norsk Spielmeier-Vogt Forening (NSVF) takker for muligheten til å uttale seg om Helse- og omsorgsdepartementets forslag til endringer i helse- og omsorgstjenesteloven, som skal bidra til å styrke den offentlige støtten til pårørende med store pleie- og omsorgsoppgaver.

NSVF representerer pårørende til barn, unge og unge voksne med Spielmeier-Vogts sykdom. Sykdommen er progredierende og viser seg først i 4-8 årsalderen. I løpet av få år mister barnet alt syn, korttidshukommelsen og de kognitive evnene blir gradvis dårligere, barnet reduseres mentalt, får epilepsi, talevansker og svekkede motoriske evner. Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil ungdommens motoriske funksjoner bli så dårlige at han/hun blir avhengig av rullestol, taleevnen forsvinner og ernæring blir en utfordring. Mange får også store atferdsvansker, søvnproblemer, angst, depresjoner og perioder med psykotisk atferd. Det finnes ingen medisinsk behandling som hemmer sykdomsutviklingen. Pleie- og omsorgsbehovet øker og endres kontinuerlig gjennom hele sykdomsforløpet fram til døden inntreffer, som oftest i 20-årsalderen.

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) foreslår i høringsnotatet å samle alle tjenester til pårørende i én bestemmelse for å sikre at enkelttjenestene ses i sammenheng med og er en integrert del av det samlede tjenestetilbudet til brukeren. Den nye bestemmelsen skal tydeliggjøre kommunens ansvar overfor de som har et særlig tyngende omsorgsarbeid. Kommunene pålegges å tilby nødvendig pårørendestøtte i form av avlastning, informasjon, opplæring og veiledning, og omsorgsstønning.

HOD viser til at tiltakene som regnes opp i bestemmelsen i all hovedsak er en videreføring av dagens ordninger, og kommunen skal fortsatt ha rett og plikt til å foreta en vurdering av hva som er et nødvendig og forsvarlig tilbud til den enkelte. Forslaget medfører imidlertid at kommunen får en tydeligere plikt til å foreta en selvstendig vurdering av pårørendes behov, og fatte vedtak om tiltak.

Spielmeier-Vogts sykdom er en sjelden sykdom med 35 kjente tilfeller i Norge. Kunnskap om og kompetanse på sjeldne diagnoser er en mangelvare i de fleste kommuner. Når kommunen ikke besitter nødvendig kunnskap og kompetanse, vil ofte de vurderinger som kommunen gjør av barnets og pårørendes behov, og de vedtak som fattes, gjøres på sviktende grunnlag. NSVF er undrende til at HOD ikke vil stille krav til kommunene om å tilegne seg den nødvendige kunnskapen før vurderinger gjøres og vedtak fattes. Kunnskap om behovene

til barn med sjeldne diagnoser og deres familier kan kommunene innhente fra nasjonalt hold, eksempelvis fra kompetansetjenester/-sentre, men først og fremst vil de finne den nødvendige kunnskapen og kompetansen hos barnas foreldre.

NSVF kan følgelig heller ikke se hvordan en kommune skal kunne bistå foreldre til barn med sjeldne diagnoser med relevant informasjon, veiledning og opplæring. Vi er derfor bekymret for konsekvensene av å inkludere dette i en lovpålagt pårørendestøtte. Informasjon, veiledning og opplæring er ressurskrevende oppgaver, som i en kostnadsnøytral modell vil gå på bekostning av ressursene til de konkrete kommunale omsorgstjenestene som de omsorgstrengende og pårørende har behov for.

NSVF er overrasket over at HOD, med de foreslåtte endringene i helse- og omsorgstjenesteloven, har valgt å overse at det var utfordringene med *dagens kommunale omsorgslønn* som lå til grunn for mandatet for og oppnevningen av Kaasa-utvalget i 2010. Vi kan ikke se at en begrepsendring fra *omsorgslønn* til *omsorgsstønad* innebærer noen forsterket pårørendestøtte, ei heller økt likebehandling og større rettssikkerhet for personer med omfattende omsorgsbehov og deres pårørende. Snarere tvert om:

NSVF er bekymret for at all etablert lovtolkning knyttet til dagens omsorgslønn skal forsvinne med innføring av omsorgsstønad. Vi er også undrende til hva som egentlig skal til for at fylkesmannen skal kunne oppheve eller endre et kommunalt vedtak om omsorgsstønad. Slik vi leser HODs forslag, vil den enkelte kommune stå helt fritt, ikke bare til å avgjøre *om* det skal gis økonomisk kompensasjon for utøvelse av pleie og omsorg som kommunen ellers plikter å tilby, men også *i hvilket omfang* det skal gis slik støtte og *hvor stor* støtten skal være.

Forskning viser at det er kampen mot det offentlige som sliter mest på foreldre til pleie- og omsorgstrengende barn, ikke omsorgen for barnet. HODs endringsforslag bidrar til å befeste og legitimere en vilkårlig kommunal saksbehandling som kun kan lede til flere klager og dårligere samarbeidsklima mellom pårørende og kommunen. NSVF kan ikke se at dette er forenlig med HODs ambisjon om en styrket pårørendestøtte.

Med vennlig hilsen
Norsk Spielmeier-Vogt Forening



Trine Paus