

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse
Oslo universitetssykehus HF
Siw Bratli

Deres referanse: Siw Merete Paulsen (simepa)

Dato: 14.01.2016

Høringssvar

- endringer i helse- og omsorgstjenesteloven (styrket pårørendestøtte)

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) imøteser regjeringens ønske om å styrke pårørendestøtten i kommunal helse- og omsorgstjeneste ved en endret pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven. Vi finner det svært positivt at lovforslaget (§ 3-6) tilfører kommunene et "sørge for ansvar" også for pårørende. Vi er imidlertid usikre på om de foreslåtte endringene er tilstrekkelige for å lede til en styrket pårørendestøtte, som ønsket. Dette vil vi begrunne i det videre.

Generelt om lovforslaget

Ønsket om å styrke pårørendes rettigheter og sikre at pårørende får nødvendig opplæring, informasjon og veiledning er blant annet angitt i Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Endringen i helse- og omsorgstjenesteloven (§ 3-6) tydeliggjør kommunenes ansvar for å tilby pårørende informasjon, opplæring og veiledning, avlastning og omsorgsstønad. Kommunenes ansvar overfor pårørende med tyngende omsorgsarbeid samles, noe som bidrar til å synliggjøre pårørende som en gruppe med egne rettigheter, roller og ansvar. Vi mener imidlertid at dette ikke er tilstrekkelig, og vi savner en tilsvarende lovendring knyttet til pårørendes rettigheter i pasient- og brukerrettighetsloven. Pårørende med tyngende omsorgsoppgaver bør få rett til nødvendig avlastning og/eller omsorgsstønad.

Informasjon, opplæring og veiledning til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid

Helse- og omsorgstjenester skal utvikles i samarbeid med brukere og pårørende, og pårørende skal i framtiden ha en større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenesten, ifølge Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Primærhelsemeldingen varsler en sterkere satsing på pasient- og pårørendeopplæring i kommunene, der opplæring er integrert i helhetlige forløp for brukere og deres pårørende. Foreliggende høringsnotat legger følgelig mye vekt på

Postadresse:

Oslo universitetssykehus HF, Aker
Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse
Bygg 6, 9. etasje
Postboks 4959 Nydalen, 0424 Oslo
Telefon: 23 03 40 08
E-post: post@mestring.no

viktigheten av samarbeid med pårørende. Det er viktig og bra, men meldingens og den nye lovtekstens (§ 3-6) begrepsbruk synes å være i utakt med den praksis som skisseres som ønskelig.

Den nye lovteksten (§ 3-6) har ingen formuleringer knyttet til kommunens ansvar for å tilrettelegge for samarbeid med pårørende. Det mener vi er en svakhet. Pårørende blir sett som en mottaker av informasjon, opplæring og veiledning og ikke som en reell samarbeidspartner (i de tilfeller hvor pårørende selv ønsker å være det). En slik holdning til pårørende synliggjøres også i kraft av begrepet "opplæring" som harmonerer dårlig med mål om samarbeid, medvirkning, læring og mestring.

Opplæringsbegrepet bygger på et paternalistisk profesjonssyn knyttet til en skolesituasjon der fagpersoner skal lære opp en passiv mottaker. Dette står i kontrast til regjeringens og primærhelsemeldingens målsettinger om at det er den enkelte bruker, pasient eller pårørende som skal tilegne seg kunnskap og finne fram til mestringsstrategier, på bakgrunn av egne behov. Fagpersoners rolle er å legge til rette for læring og mestring – medvirkning og samarbeid er en forutsetning for å få til dette.

Språk gir uttrykk for holdninger, og språk skaper holdninger. Derfor er valg av begreper vesentlig. 15 år etter lovforankringen av pasient- og pårørendeopplæring i spesialisthelsetjenesten, oppfordrer vi til at den nye lovteksten (§ 3-6) tilpasser begrepsbruken. Målsettingen må være at begrepene som velges anerkjenner den pårørendes rolle – i samsvar med tiden vi lever i og kunnskapen vi besitter.

Pårørende, i alle aldre, har behov for informasjon, råd og veiledning. Informasjon, råd og veiledning er også avgjørende for at pårørende skal kunne medvirke og samarbeide. Den nye lovteksten (§ 3-6) bør derfor ikke formuleres slik at den begrenser kommunens plikt til å gi "informasjon, opplæring og veiledning" kun til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid. Vi viser her til formuleringen i spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 nr. 4 som pålegger helseforetak å tilby pasient- og pårørendeopplæring uten ytterligere vilkår. Det samme bør være tilfellet for kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Den nye lovtekstens (§ 3-6) ordbruk og definisjoner har også noen andre formuleringer som gir grunnlag for skjønn og potensielt ganske ulike kommunale praksiser. Vi mener det kan styrke pårørendestøtten å skrive "kommunene må tilby" i stedet for forslaget som foreligger om at "kommunene må kunne tilby". Vi stiller oss også spørrende til hvorvidt det er tjenlig at lovforslaget bare gjelder "personer med *særlig* tyngende omsorgsoppgaver", i stedet for "personer med tyngende omsorgsarbeid".

Foreliggende høringsnotat framholder ellers at kommunene bør tilby differensierte informasjons- og støttetiltak som bidrar til mestring. Vi vil her gjøre oppmerksom på den mangelfulle koblingen mellom retten til opplæringspenger jf. folketrygdloven § 9-13 og lærings- og mestringstilbud som tilbys i regi av ulike kommunale helse- og omsorgstjenester og kurs for pårørende i regi av frivillige organisasjoner. For å styrke pårørendestøtten vil det være hensiktsmessig å gjøre nødvendige endringer slik at omsorgsytere får rett til opplæringspenger når de deltar på relevante kurs som skjer i regi av kommunale helse- og omsorgstjenester eller frivillige organisasjoner.

Avlastning

Kommuner har allerede plikt til å tilby avlastning til pårørende som trenger dette. Gjennom lærings- og mestringstilbudet Starthjelp er vi kjent med at foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne ofte får vedtak om avlastning, men at kommunen av ulike grunner ikke iverksetter tiltaket. Det er positivt at regjeringen foreslår en regulering som tydeliggjør kommunenes ansvar for å tilby personer som har tyngende omsorgsoppgaver fleksible avlastningstiltak. I merknad til ny lovtekst (§ 3-6 nr. 2) bør det forutsettes at avlastningstiltaket skal være faglig forsvarlig, individuelt tilrettelagt og koordinert med andre tiltak. Videre bør det bemerkes at det skal legges betydelig vekt på hva omsorgsytter mener når avlastningstiltak skal velges. Vi anser dette som sentralt for at endringen i § 3-6 nr. 2 skal bidra til styrket pårørendestøtte i regi av kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Omsorgstønad

Regjeringen foreslår i ny lovtekst (§ 3-6 nr. 3) å omdøpe omsorgslønn til omsorgstønad. Det presiseres at kommunen skal ha en ordning med omsorgslønn, men dette er ikke en rettighet den enkelte har. Videre presiseres det at brukerens og pårørendes meninger skal være utgangspunktet for tjenesten som ellers skal være preget av forutsigbarhet og fleksibilitet og samsvare med behov. Mot denne bakgrunn mener vi det er grunnlag for en lovendring i pasient- og brukerrettighetsloven slik at pårørende med tyngende omsorgsoppgaver kan få rett til nødvendig avlastning og/eller omsorgstønad, i tillegg til at kommunene er pålagt å ha en slik ordning, jf. helse- og omsorgstjenesteloven.

Foreliggende høringsnotat viser til forskning som angir at størrelsesordenen på omsorgsarbeid utført av pårørende er på linje med den utført av offentlige tjenester. I alle andre arbeidsforhold mottar arbeidstakere lønn for sitt arbeid. Ved å betale pårørende omsorgslønn, heller enn en stønad, kan det forstås som en anerkjennelse av pårørendes særs viktige bidrag. Denne anerkjennelsen mener vi ikke er like tydelig når pårørende får betaling i form av omsorgstønad. Uansett hva betalingen kalles, må bestemmelsen være en videreføring av nåværende § 3-6. Det må komme klart fram i merknaden til bestemmelsen at betalingen er skattepliktig, gir opptjening av pensjonspoeng og rett til sykepenger, i tråd med foreliggende høringsnotat s. 14. Videre bør kommunene bruke arbeidskontrakt i stedet for oppdragskontrakt.

Om Nasjonal kompetansetjeneste for læring om mestring innen helse

NK LMH er en kompetansetjeneste på fagområdet læring og mestring ved langvarige helseutfordringer. Kompetansetjenesten har som oppgave å faglig støtte opp under lærings- og mestringsarbeidet i helseforetak og kommuner. NK LMH har 20 års erfaring med medvirkning fra brukere, pasienter og pårørende på systemnivå.

Alle helseforetak har en lærings- og mestringstjeneste. Noen kommuner har en egen lærings- og mestringstjeneste, noen kommuner samarbeider om å gjennomføre lærings- og mestringstilbud, mens andre kommuner tilbyr lærings- og mestringstilbud i kraft av frisklivssentralen eller helsehuset. Uansett organisering, står helsefremmende faktorer som kunnskapsformidling, sosial støtte, aktiv deltakelse og mestring sentralt. Målet er å bidra til at personer som har langvarige helseutfordringer og deres pårørende får økt innsikt i og opplever styrket mestring av egen livssituasjon.

Lærings- og mestringsarbeidet retter seg mot ulike grupper av pårørende som lever med langvarig somatisk sykdom og skade, psykisk sykdom eller rusmiddelavhengighet; barn og unge, søsken, foreldre, besteforeldre, partnere og andre viktige nærstående. Lærings- og mestringstilbudene er i hovedsak gruppebaserte. Tilbudene blir planlagt, gjennomført og evaluert i et sidestilt samarbeid mellom fagpersoner og brukere/pasienter/pårørende.

Med forankring i tett samarbeid med pårørende over tid gir vi herved vårt hørings svar til det nye lovforslaget som er ment å bidra til styrket pårørendestøtte. For mer informasjon om oss, se vår hjemmeside www.mestring.no.

Med vennlig hilsen

Siw Bratli

Leder

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH)