

Utlåtande STM:110:00/2011

22.8.2013

Social- och hälsovårdsministeriet

Kirjaamo

PB 33

00023 Statsrådet

kirjaamo@stm.fi

Ärende: Begäran om utlåtande – Mellanrapport närståendevården

Samarbetsförbundet kring funktionshinder (SAMS) och Finlands Svenska Handikappförbund (FSH) tackar för möjligheten att ge utlåtande om mellanrapporten av arbetsgruppen – *Nationellt utvecklingsprogram för närståendevården*. SAMS och FSH representerar tillsammans ca 15 000 svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning av ett totalt antal på cirka 40 000 personer.

Det är mycket efterlängtat och tacksamt att regleringen och anvisningarna för närståendevården förnyas och klargörs. Vi ser det som en positiv sak att målet är att tillgången till närståendevård ska jämföras oberoende av bostadsort. Det är efterlängtat att närståendevårdens ställning ska stärkas. Närståendevården är en viktig socialtjänst. Den gör det möjligt för personer med funktionsnedsättning, minnessjuka, personer med psykisk ohälsa, sjuka personer och äldre att bo hemma. Att den nationella ekonomin gynnas av att närståendevårdarstödet samt stödet och servicen till den vårdade och närståendevårdaren säkerställs är något som vi anser vara välkommet under det rådande ekonomiska läget i landet. Individuella lösningar och en närståendevård som fungerar som en helhet främjar hälsan och orken hos närståendevårdaren och den vårdade, vilket i sig också är samhällsekonomiskt positivt. Hälsan och orken bland de övriga familjemedlemmarna upprätthålls också om närståendevården fungerar. Samverkan med tredje sektorn och församlingarna är i nyckelposition för att närståendevården ska fungera optimalt. Vi tolkar det som ett erkännande att det lyfts fram i mellanrapporten.

Vi önskar lyfta fram några förtydliganden, tillägg och ändringar som behövs för att syftet med reformen av närståendevården ska uppfyllas. I övrigt hänvisar vi till och understöder Handikappforums (Vammaisfoorumi) utlåtande.

Våra kommentarer följer mellanrapportens indelning i kapitel.

- Vi är oroadade för att kriterierna för närståendevården skärps och att de därmed blir strängare. När kriterierna för närståendevård enligt avtal utarbetats har specialsituationer och –grupper inte beaktats.
- Närståendevård skall definieras som en socialtjänst, inte som en vårdform.
- Kriterierna bindande och/eller krävande behov av vård och omsorg måste preciseras.
- Förhållandet till annan lagstiftning behöver klargöras – speciellt tjänster för närståendevårdare och annan service och stöd för närstående.
- Behov av ett tillägg om att service och tjänster som ingår i helheten närståendevård ska garanteras på båda nationalspråken och på samiska för de personer som har rätt till det.
- Avtal och vård- och serviceplaner ska upprättas.
- Avtal och vård- och serviceplaner ska upprättas på den vårdades och närståendevårdarens språk – finska, svenska eller samiska och vid behov översättas.
- Risk för att det bildas en gråzon – den närståendevård som omfattas av dagens lag och den föreslagna omfattningen.
- Begreppen rådgivning och handledning behöver förtydligas och exemplifieras.
- Positivt att kriterierna för närståendevård, rätten till service och stöd och arvoden fastställs på nationell nivå.
- Positivt att service- och vårplanens ställning har stärkts och att rådgivning och handledning betonas. Det behövs dock ännu preciseringar och klargöranden.
- Positivt att tanken är att det ska gå att kombinera närståendevård och förvärvsarbete.
- Positivt att den svenskspråkiga terminologin delvis har förnyats.

5.2

Liksom Handikappforum anser vi att det är positivt att specialgrupper såsom exempelvis barn och personer med psykisk ohälsa finns med i detta kapitel. Dessa personer och personer som har en osynlig funktionsnedsättning behöver nämnas i lagens förarbete. Orsaken är att de har svårigheter med att få närståendevårdarstöd trots att de är i behov av det. Det tolkas som att kriterierna inte uppfylls, eftersom det är svårare att bedöma ett behov som inte direkt syns och de test och utvärderingar som används är nödvändigtvis inte lämpade för dem, alltså resultatet blir felaktigt. För att få rätt resultat krävs det en ordentlig personcentrerad utvärdering med hjälp av tex hembesök och gränsöverskridande samarbete, eftersom symptom eller dagliga svårigheter kan variera från person till person och från period till period.

6.1

Likabehandling

Första punktens mening *"Närståendevårdarna och de vårdbehövande har samma ställning oberoende av bosättningskommun."* kompletteras med språk eller kulturella bakgrund.

Alternativt kompletteras andra punktens mening *"Vårdbehövande som hör till olika sjukdoms-, funktionshinders- eller åldersgrupper behandlas lika"* med språkgrupper.

Listan kompletteras också med meningen: *Tillgång till stödtjänster på båda nationalspråken och samiska och om möjligt på bland annat ryska, tryggar att alla behandlas lika.*

6.2

Vårdform byts ut mot termen socialtjänst. För förklaring se nedan 6.3 och Handikappforums utlåtande.

6.3

Definition av närståendevård

Närståendevård definieras som en vårdform i mellanrapporten. Trots att ordet vård är en del av begreppet närståendevård definieras den i dagens läge som en socialtjänst. Det finns ingen motivering till varför varför närståendevården ändras från socialtjänst till vårdform. Definieras närståendevård som en vårdform finns det en stor risk att både det andra och det tredje målet för närståendevård ”2) öka öppenvården och minska institutionsvården” och 3) *möjliggöra att de vårdbehövande bor hemma så länge som möjligt*” inte uppfylls. Närståendevården är en helhet av vård, omsorg, tillsyn, handledning och de stöd och tjänster som både den som vårdas och närståendevårdaren behöver, inte endast hälsovårdstjänster och –ingrepp.

Liksom Handikappforum ser vi att närståendevården riskerar att medikaliseras och att den blir en del av hälsovården, om den definieras som en vårdform. Därmed glöms den sociala biten av stödet bort. Det leder högst troligen till att de personer som är i behov av sociala tjänster och stöd men inte direkt hälsovårdstjänster inte kommer att beviljas närståendevård. Det har redan hänt i många kommuner när hemtjänsten och hemsjukvården slagits samman till hemvård och administrativt underställts hälsovården. En följd av en vårdcentrerad utgångspunkt, där vård och medicin betonas, är också att personer med psykisk ohälsa inte får närståendevård eftersom det idag är ett socialt stöd. Vår erfarenhet är att det som många gånger behövs för att närståendevården ska fungera är stöd och hjälp med vardagliga sysslor både i och utanför hemmet, exempelvis städning, inköp och sådan hjälp som bland annat kopplas samman med anhörighjälp i mellanrapporten under kapitlet *Anhörighjälp som en del av familje- eller vänskapsförhållande*. Bedömningen av behovet av närståendevård är en social kartläggning som baserar sig på en individuell prövning, vars resultat i många fall blir direkt felaktigt om det endast baseras på en medicinsk bedömning. Denna kompetens finns inom socialvården.

Det är mycket bra att det i mellanrapporten konstateras att handledning och övervakning omfattas av den omsorg som ges via närståendevården. Hittills har det varit svårt att bli beviljad närståendevård på de grunderna. Något som också Handikappforum lyft fram. De specialgrupper

som nämns i rapporten behöver också nämnas i lagens förarbete med tillägget om att det också kan vara en vuxen person och personer med hjärnskador eller neurologiska sjukdomar eller funktionsnedsättningar.

Vad grundar sig den nya definitionen av närståendevård på?

Begreppen bindande och krävande vård måste preciseras och klargöras med exempel, eftersom de är avgörande kriterier för om närståendevård beviljas eller inte. Risken för olika tolkningar och äventyrande av kundernas rättssäkerhet är annars stor. Begreppen ger en medicinsk bild av stödformen.

I mellanrapporten betonas betydelsen av kartläggningen av behovet av stöd och hjälp. Den är central för att både närståendevården ska fungera och för att närståendevårdaren ska orka med sina uppgifter. Samma gäller handledning och rådgivning. Liksom Handikappforum har vi den erfarenheten att i praktiken fungerar varkendera. Därför behöver detta klargöras och definieras i den nya lagen och dess förarbete. Bland annat behöver det klargöras att kartläggning och utredning av behovet av service och stöd inte är detsamma som informationsplikten enligt förvaltningslagen eller socialvårdens klientlags utvidgade informations- och rådgivningsplikt. Det behöver också klargöras vilket stöd och vilka tjänster som erbjuds och som ska erbjudas. I förarbetet eller i lagen måste det finnas en mening eller förklaring om att stödet och tjänsterna ska finnas att tillgå på båda nationalspråken i enspråkigt svenska kommuner och tvåspråkiga kommuner eller samarbetsområden. Samma gäller för samiska i de områden där den samiska språklagen är tillämplig.

De tjänster som erbjuds närståendevårdaren behöver preciseras med ett klart serviceutbud. När man läser mellanrapporten kan man lätt få den uppfattningen att dessa tjänster är handledning, rådgivning och hälsokontroller. Genom kontakt med närståendevårdare vet vi att det inte är tillräckligt för att de ska orka.

När behovet av tjänster samt service och stöd kartläggs och utreds är kommunikationen av stor betydelse, för att önskat resultat överhuvudtaget ska uppnås. Detsamma gäller vid rådgivning, handledning och annan information. Därför är det viktigt att det finns beredskap för att kommunicera med tolkar och via alternativa kommunikationsmetoder. Myndigheterna är skyldiga att ordna så att rådgivning, handledning och annan information är tillgängliga på lika villkor på båda nationalspråken. Både närståendevårdaren och den vårdbehövande har rätt att få avtal respektive vård- och serviceplan och beslut på eget modersmål. Har de skrivits på det andra språket har de rätt till översättningar av dem. Det är något som myndigheten är skyldig att ge information om. Kunden ska inte behöva ta reda på det och begära om det på egen hand. För personens rättssäkerhet och den individuella självbestämmanderätten är det viktigt att det kontrolleras om personen uppfattat saken rätt ifall dokumentation och information samt övrig kommunikation sker på finska, även om en persons språk är svenska. En följd av att det interna språket inom myndigheten på flera orter är finska.

I övrigt hänvisar vi till Handikappforums utlåtande under denna punkt.

Närståendevård enligt avtal

Liksom Handikappforum är vi mycket bekymrade över att rätten till närståendevård inskränks. Handikappforum har i sitt utlåtande lyft fram exempel på när närståendevård på deltid absolut måste omfattas av närståendevård enligt avtal. Vi är helt av samma åsikt och anser därför att detta behöver korrigeras. Av mellanrapporten framkommer det inte vad som ersätter den närståendevård som personer tidigare beviljats men nu riskerar att bli utan stödet. I detta fall har man inte beaktat alla målgrupper som omfattas av nuvarande närståendevård och hela målgruppen som är i behov av den, speciellt har man frånsatt att behovet av närståendevård är mycket olika beroende på olika åldersgrupper och hur många personer med en funktionsnedsättning eller annat vårdbehov som ingår i en familj. Tanken med reformen är ju att fler ska omfattas av närståendevård enligt avtal inte att inskränka den.

Det behöver ännu klargöras på vilket sätt den föreslagna närståendevården enligt avtal skiljer sig från dagens närståendevård och hur den föreslagna annan närståendevård förhåller sig till det. Kriterierna för både närståendevård enligt avtal och annan närståendevård måste både klargöras och preciseras för att det inte ska vara oklart vad lagstiftaren menat. Också Handikappforum har poängterat denna betydelsefulla oklarhet.

Annan närståendevård

Ställningen för annan närståendevård är oklar. Det framgår inte i vilken lag som bestämmelserna om annan närståendevård kommer att ingå. I mellanrapporten står det endast att annan närståendevård ska antecknas i den vårdbehövandes vård- och serviceplan. Det är oklart vilka tjänster som enligt lagstiftaren ska finnas till för att de närståendevårdare som hör till annan närståendevård ska orka. Nuvarande förslag riskerar att resultera i att närståendevårdaren påförs en uppgift att sköta en anhörig via en vård- och serviceplan utan att det tas hänsyn till att denna person åläggs en skyldighet som överskrider dagens norm och lagstiftning om vad som kan anses krävas av en närstående. Särskilt om det inte finns klart uttalat vilka tjänster som närståendevårdaren har rätt till som stöd för vårduppgiften.

Det som framgår klart av mellanrapporten är att annan närståendevård ska antecknas i den vårdbehövandes vård- och serviceplan. I övrigt är det oklart om tanken är att det ska finnas separata beslut och vård- och serviceplaner för den vårdbehövande och närståendevårdaren.

Det är inte helt oproblematiskt att de tjänster som ska finnas till för närståendevårdaren tas med i den vårdades vård- och serviceplan och inte i ett separat dokument. En närståendevårdare har inte per automatik tillgång till den vårdades vård- och serviceplan, om den vårdbehövande inte är minderårig. Det behöver finnas separata skriftliga beslut på vad som ges till den vårdbehövande och vilka tjänster som beviljats för närståendevårdaren. Det kan också behövas separata vård- och serviceplaner. Därför föreslår vi att detta behöver preciseras i förarbetet till den lag där annan närståendevård kommer att regleras.

Det är tvetydigt om hänvisningen till socialvårdslagen hänför sig till nuvarande socialvårdslag eller förslaget till den nya socialvårdslag, som är under beredning. I praktiken leder förslaget i

mellanrapporten till att ställningen för de närståendevårdare som inte omfattas av närståendevård enligt avtal kan försämrans i förhållande till dagens läge.

Avsäger sig en närståendevårdare rätten till ersättning av ekonomiska eller andra skäl, fast vården är bindande och krävande, ska det inte automatiskt innebära att denna närståendevård inte omfattas av närståendevårdslagen. Enligt mellanrapporten kommer den formen av närståendevård inte att räknas som närståendevård enligt avtal, utan som annan närståendevård. Behovet av stöd och tjänster som en helhet av närståendevården försvinner inte för det. Det här är igen ett exempel på att olika situationer för närståendevård inte har beaktats i beredningen. Tyvärr har vi erfarit att närståendevårdare som avsagt sig arvodet på grund av ekonomiska eller andra skäl blir helt utan det stöd och de tjänster som finns för närståendevården, trots att vården till och med kan vara mera krävande och betungande än vissa fall där närståendevårdaren inte avsagt sig arvodet. I de flesta dylika fall riktas servicen och stödet endast till den vårdbehövande om det överhuvudtaget erbjuds. Närståendevårdarna behandlas därmed ojämlikt.

En annan situation som behöver beaktas är när den våradade tillfälligt tas in för vård på en institution och det inte handlar om vårdarens lediga dagar. För närståendevårdaren är det då viktigt att utbetalningen av närståendevårdararvodet inte avbryts tillfälligt, eftersom det äventyrar närståendevårdarens utkomst. I en del fall är det så att närståendevårdaren behövs trots vård på institution, exempelvis tolkning om närståendevårdarens barn är afatiskt eller om det inte finns teckenspråkstolkare på institutionen.

Det behöver också klargöras hur tjänster till närståendevårdare enligt annan närståendevård skiljer sig från de tjänster som i dagens läge kan ges till närstående på basis av socialvårdslagen, handikappservicelagen och lagen om personer med utvecklingsstörning och den kommande förnyade socialvårdslagen. Vi önskar poängtera att all service, stöd och tjänster som riktas till och erbjuds närstående inte är sammankopplade med närståendevård. Närståendevård i någon form är inte en förutsättning för att närstående ska ha rätt till stöd, service och tjänster som de behöver för att klara av de utmaningar och prövningar som följer av att en närstående har en funktionsnedsättning, minnessjukdom, sjukdom, psykiskt ohälsa eller ett vårdbehov av annan orsak.

Vi förundrar oss över att det inte finns en direkt motivering till varför annan närståendevård inte ska ingå i den nya lagen om närståendevård. Den nya lagen blir därmed snävare än dagens närståendevårdslag. Nuvarande rättigheter riskerar att inskränkas. Vi frågar oss om det finns en risk att bestämmelserna om annan närståendevård splittras på flera lagar eller införlivas i den förnyade socialvårdslagen. Tas bestämmelserna med i socialvårdslagen överensstämmer det inte med att närståendevård föreslås definieras som en vårdform.

Liksom Handikappforum anser vi att det finns behov av undantag från huvudregeln att det inte kan finnas flera närståendevårdare i en familj. För exempel – se Handikappforums utlåtande.

Anhörighjälp som en del av familje- och vänskapsförhållande

Vi har tidigare nämnt att de uppgifter som räknas upp under detta kapitel är exempel på sådan hjälp som en närståendevårdare kan behöva för att orka med sin uppgift. Vi önskar poängtera att det inte nödvändigtvis räcker med att andra närstående eller vänner nu och då kommer och hjälper utan det behöver ingå som en helhet i närståendevården.

6.4 Målbild för närståendevården år 2020

p.2

På samma sätt som Handikappforum anser vi att det är positivt att vård- och serviceplanens centrala ställning finns med. Något som behöver utvidgas till att också omfatta annan närståendevård.

I övrigt hänvisar vi till Handikappforums utlåtande.

p.3

Det är positivt att stödet till närståendevårdaren betonas, men liksom vi tidigare påpekat behövs det mera konkreta åtgärder och tydligare bestämmelser. Förslaget brister på många punkter för att denna målsättning ska kunna förverkligas.

Förutom de svårigheter som Handikappforum lyft fram när det gäller ordnandet av avlastning för att närståendevårdaren ska kunna ta ut sina lediga dagar vill vi framföra följande erfarenheter. I en del kommuner betalas det ut en engångsersättning som är så låg att det i praktiken inte går att köpa tjänster för avlastningen, i andra kommuner är timlönen så låg att ingen i praktiken kommer för den ersättningen. Ett annat problem är att närståendevårdaren måste ordna avlastningen själv. Det klarar de inte av på grund av att de är bunden vid vården. Därför anser vi som Handikappforum att det i lagen skrivs in en skyldighet för kommunen att ordna så att närståendevårdaren kan ta ut sina lediga dagar. Den tillfälliga vården ska ordnas med hänsyn till både ålder och livssituation. Språk eller kommunikationsmetod måste också beaktas.

Under denna punkt hänvisar vi också till Handikappforums utlåtande.

p.4

Under denna punkt anser vi att det behövs en mening om att det krävs en speciell insats för att speciellt mammor till funktionsnedsatta barn i praktiken inte ska tvingas till att vara närståendevårdare istället för att vara ute i förvärvslivet på grund av att det inte finns någon annan möjlighet.

p.6

Vi anser att det behövs minst tre olika klasser av arvoden. Vi anser att det noggrant bör utredas om fyra klasser kunde vara mer ändamålsenligt. I övrigt hänvisar vi till Handikappforums utlåtande.

p.9

Se Handikappforums utlåtande.

6.5 Alternativa modeller

Liksom Handikappforum stöder vi en förstärkt kommunmodell.

Bestämmelserna i lagen eller lagens förarbeten måste innehålla klara formuleringar om att kommunen har en skyldighet att se till att de tjänster som finns för närståendevården också i praktiken fungerar på svenska för svenskspråkiga. Det är också kommunens skyldighet att följa upp och övervaka detta och åtgärda de brister.

I övrigt hänvisar vi till Handikappforums utlåtande gällande motiveringar till varför vi förespråkar en förstärkt kommunmodell och problematiken med de båda FPA modellerna.

Terminologin

I mellanrapporten används genomgående termen funktionshindrad. Det är positivt att språkbruket har förnyats. Vi önskar ändå uppmärksamma att termen person med funktionsnedsättning är den som ska användas om det endast handlar om personer och utomstående faktorer, exempelvis en otillgänglig miljö, inte spelar någon roll. Funktionshinder, funktionshindrad och person med funktionsnedsättning används olika beroende på sammanhanget. Samma gäller person med utvecklingsstörning och utvecklingsstörning.

Det finns skäl att nämna att osynliga funktionsnedsättningar också kan vara kronisk psykisk ohälsa som därför blivit en funktionsnedsättning.



Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf

Finansiering

Om invalidavdraget avlägsnas i beskattningen anser vi att det skattestöd som används för det ändamålet ska användas för att utveckla servicen och stödet för personer med funktionsnedsättning. En sådan åtgärd ska inte användas för att finansiera höjningen av arvoden för närståendevård.

Helsingfors 23.8.2013

Nina af Hällström
Verksamhetsledare
SAMS - Samarbetsförbundet
kring funktionshinder

Ulf Gustafsson
Verksamhetsledare
Finlands Svenska Handikappförbund

Sakkunnig: Ulrika Krook, SAMS, Juridiskt ombud, VH, jur.kand.