



Norsk forening for slagrammede (NFS)

The Norwegian association for stroke survivors

www.slagrammede.org

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.no

Dal, 6. juli 2012

Høring – NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert

Norsk forening for slagrammede (NFS) vil gi følgende kommentarer til utredningen.

Hjerneslag rammer hvert år ca 15 000 personer i Norge, er den tredje hyppigste dødsårsaken, er en dominerende årsak til alvorlig funksjonshemming og har store økonomiske konsekvenser.

Dødeligheten ved hjerneslag har gått ned i løpet av de siste tiår, mens den aldersrelaterte insidensen synes å være ganske uforandret. Som en følge av økningen i andelen eldre, vil antall hjerneslag i Norge trolig øke med 50 % i de neste 20 år hvis ikke forebygging av slag blir mer effektiv.

Utvalget har fokusert sitt arbeid på omsorg for pleietrengende barn som er viktig, men mandatet omfatter også omsorg for pleietrengende voksne og eldre. Vi er opptatt av at den siste gruppen får den oppmerksomhet de fortjener.

Et slag rammer hele familien. Mange slagrammede endrer personlighet og mange trenger hjelp av sine pårørende, ofte ektefelle/samboer, til de daglige gjøremål. Personlighetsendringer og hjelpeløshet stiller store krav til den pårørende.

Pårørendearbeidet er både vanskelig og krevende. De fleste må strekke seg langt for å være en god omsorgsperson. Dette går på bekostning av helse og sosialt liv. I tillegg medfører det økonomiske problemer da man ikke er i stand til å stå i fullt arbeid, men må være hjemme for å bistå den slagrammede i daglige og personlige gjøremål.

Blant de slagrammede er det også mange unge familier med mindreårige barn hvor hele familien får en endret livssituasjon.

Noen eksempler på dette:

Postadresse:
Leder: Arne Hagen
Skytterseter 25
2072 Dal

Telefon:
63 95 13 45
Mobil
470 14 695
E-mail:
arne-hag@online.no

Org nr
990 778 612
Bankkonto
4202.08.58359

Norsk forening for slagrammede (NFS)

Brev til HOD 6. juli 2012

Kvinne i begynnelsen av 40-årene med slagrammet mann og tre mindreårige barn.
”Før delte vi på alle oppgavene hjemme. Nå må jeg gjøre alt og er hele tiden sliten. Har nå vært sykmeldt i snart ett år, men må pga økonomiske forhold begynne på arbeid igjen. Min manns inntekt er betydelig gått ned. Vi har snart ikke råd til å dekke alle utgiftene i forbindelse med barnas aktiviteter.”

Kvinne midt i 40-årene med slagrammet mann og to tenåringer.
”Han trenger mye mer hjelp enn folk tror, og jeg aner ikke hvor lenge jeg klarer dette. Jeg er så sliten for tiden, det fins ikke energi i det hele tatt. Jeg må jo gjøre alt alene i tillegg til å gjøre veldig mye for ham.”

Mann i begynnelsen av 40-årene med slagrammet kone og to tenåringer.
”Jeg har overtatt hovedansvaret for alle oppgavene i hjemmet og oppfølging av barna. Ektefelle fikk kognitive skader og har talevansker. Hun ble rullestolbruker etter slaget og vi måtte kjøpe nytt hus som var tilrettelagt for rullestolbruker. Vi har hatt store ekstrakostnader. Har hele tiden opplevd at vi har fått for dårlig oppfølging og lite hjelp fra hjemmetjenesten.”

Kvinne 50 år med slagrammet mann og tre voksne barn.
”Min mann har fått et stort tilsynsbehov både dag og natt. Han har brukerstyrt personlig assistanse 40 timer pr uke. En assistent har sluttet og en er sykmeldt. Det tar tid før ny assistent er ansatt. Inntil videre er jeg ansatt som personlig assistent. Jeg får ikke tid til noe ekstra og sliter med papirarbeidet som bl.a. å fylle ut skjemaer og søknader. I tillegg kommer alle ekstraoppgavene jeg har som for eksempel møter på NAV, være med til lege og sykehus, skaffe legeerklæringer i f. m. forsikrings sak osv.”

Mange klarer ikke dette i det lange løp, og for mange er den eneste løsningen å avslutte parforholdet der hvor ektefellen eller samboeren er slagrammet og å flytte til et annet sted.

Vi imøteser større kommunalt fokus på ”ektefellepleie”, og at dette blir inkludert i den lovfestede pårørendestøtten i kommunene.

NFS ser med bekymring på at det foreslås at dagens hjelpestønsordning skal slås sammen med dagens omsorgslønn til omsorgsstonad. Vi er redde for at den nye ordningen vil føre til at bare en liten andel av dagens mottakere av hjelpestønad vil kvalifisere til å motta den nye stonaden.

Erfaringene med dagens omsorgslønn er til dels svært dårlig. Det synes som det er tilfeldig hvem som får omsorgslønn og størrelsen på støtten varierer fra kommune til kommune.

En bedre løsning på omsorgslønn og hjelpestønad er viktig. Vi ble imidlertid overrasket og skuffet over at utvalget avgrenset sitt mandat til at statens ansvar ikke skal økes.

Det er positivt at utvalget legger opp til nasjonale satser, men rettighetene blir utvannet så lenge det er opp til kommunen å vurdere hvordan tilbudene skal utformes.

Vi mener den nye støtteordningen bør forankres i Folketrygdloven.

Det legges også opp til at omsorgspersoner i arbeid ikke får økonomisk kompensasjon for omsorgsarbeid utenom ordinær arbeidstid. Omsorgsarbeidet er et kontinuerlig arbeid i mesteparten av døgnet, også nattes tid. Det gjelder om den pleietrengende er barn eller

Norsk forening for slagrammede (NFS)

Brev til HOD 6. juli 2012

voksen. Kompensasjonen må dekke det faktiske omsorgsarbeidet og ikke kun innenfor ordinær arbeidstid.

Hovedformålet med utredningen var å foreslå ordninger som gjør det enklere, ikke minst for kvinner, å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn og pleietrengende voksne.

Det er mye som kan gjøres for å forenkle de administrative oppgavene som pålegges omsorgspersoner. Vi finner ikke at dette er drøftet.

Med å overlate den økonomiske kompensasjonen for omsorgsarbeid helt til kommunene kan vi ikke se at rettssikkerhet, likhetsprinsipp og individuelle rettigheter blir godt nok ivaretatt.



Arne Hagen
Leder

Norsk forening for slagrammede