

Porsgrunn 5. mars 2009
Arbeids- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8019 Dep
0030 OSLO
Deres ref: 200806068-/GJS

Innspill til lovendringer med sikte på å bedre mulighetene til å kombinere arbeid med pleie- og omsorgsoppgaver – høringsnotat vedlagt brev datert 05.12.08

Merknad fra pårørende til alvorlig kreftsyk ektefelle

Jeg har tidligere tatt opp mitt problem i brev datert 29.05.08 til Helse- og omsorgsministeren og Arbeids- og inkluderingsministeren. I sine svar, datert henholdsvis 07.07.08 og 18.07.08, ble det vist til at det ble arbeidet med forslag til lovendringer.

Brev fra Det kongelige arbeids- og inkluderingsdepartement, datert 05.12.08, med høringsnotat,

er sendt ut i henhold til liste over høringsinstanser. Jeg står ikke på høringslisten, men som fortvilet og engasjert pårørende, vil jeg uopfordret komme med mine oppriktige merknader til lovendringsforslaget. Jeg representerer en gruppe som består av slitne pårørende som forsøker å kombinere yrkesaktivitet med pleie- og omsorgsansvar for alvorlig syk ektefelle – en gruppe som absolutt bør være høringsberettiget. Siden vi ikke har støtte i dagens regelverk, må vi "lyve på oss en sykdom" for å opprettholde vår økonomi. Etter at min tause kamp mot dagens stivbeinte regelverk ble slått opp i Aftenposten, fikk jeg god støtte fra flere hold fordi jeg har engasjert meg i denne vanskelige saken.

1. Noen innledende betraktninger

Jeg vil innledningsvis knytte noen kommentarer til pkt. 1.1. i høringsnotatet.

Det overordnede MÅL: Selv om jeg ikke har funnet det overordnede målet i høringsnotatet, går jeg ut fra at alle er enig i følgende:

Det er et overordnet mål at alle alvorlig syke bør få anledning til å bo hjemme så lenge som mulig. En slik løsning er best for den syke – og billigst for samfunnet.

1.1. Høringsnotatets innledende forutsetninger

Pkt 1.1 "Forutsetninger i befolkningsutvikling og arbeidsliv" gir en god beskrivelse av situasjonen. Jeg vil trekke fram følgende uttalelser i pkt 1.1. i høringsnotatet:

Manglende tilrettelegging kan medføre at enkelte som har omsorgsoppgaver i tillegg til jobb, vil kunne erfare dette som belastende og selv risikere å bli sykmeldt.

Det vil kunne bli knapphet både på frivillige omsorgsytere og på arbeidskraft og på helseog sosialpersonell. Demografiske fremskrivningene for de neste tiårene viser aldri av befolkningen, noe som trekker i retning av en større etterspørsel etter omsorgstjenester.

Det er nødvendig å opprettholde en høy yrkesaktivitet for å kunne finansiere velferdsordningene.

Det tilsier at det er behov for å legge forholdene bedre til rette for dem som står i en vanskelig omsorgssituasjon samtidig som en sikrer at de beholder sin tilknytning til arbeidslivet.

2

Vår rett i henhold til lov om sosiale tjenester

Våre rettigheter i gjeldende lov

I pkt 2.2.3 (2. avsnitt, side 7) beskrives nåværende ordning slik:

"Til den som i hjemmet pleier en nær pårørende i livets slutfase, ytes det pleiepenger i inntil 20 dager. Det foreligger da rett til permisjon fra ordinært arbeid. Utenom slike tilfeller er det

ingen lovbestemt permisjonsrett rettet mot yrkesaktive som yter omsorg til nære pårørende over 18 år. Pårørende har ikke omsorgsplikt overfor familiemedlemmer over 18 år og forutsettes ikke å ivareta omsorgsoppgaver de ikke selv er villige til å påta seg."

Ut fra dette kan jeg slå fast følgende:

- Alle personer over 18 år som har behov pleie og omsorg, har krav på å få de nødvendige pleie- og omsorgstjenester fra sin kommune.
- Økende aldring i befolkningen i årene som kommer, tilsier at det vil bli knapphet både på frivillige omsorgsytere og på arbeidskraft og på helse- og sosialpersonell.
- En øvre grense for hvor mange dager yrkesaktive pårørende kan bruke til pleie/omsorg av alvorlig syke ektefeller/samboere, vil øke belastningen på det kommunale helsevesenet.

Det er i dag manglende kapasitet i det kommunale helsevesenet

Helt siden vi kom hjem igjen etter endt behandling på Radiumhospitalet, har min ektefelle vært pleietrengende. Hele systemet har tatt det for gitt at hun skulle bo hjemme. Selv om jeg også ønsket det, skulle dette primært vært en offentlig oppgave.

I 22 måneder har jeg kombinert yrkesaktivitet med pleie og omsorg av alvorlig syk ektefelle. Det er bred enighet om at dette er den beste løsningen for min ektefelle. Den eneste instans som har forsøkt å gjøre dette vanskelig, er NAVs pliktoppfyllende paragrafryttere. De har slått fast at jeg må være delvis syk for å få anledning til å ta på meg av min ektefelle.

2. Mine kommentarer til forslaget

2.1. Hva vil de foreslåtte endringene i lovforslaget dekke?

Den viktigste endringen ut fra mitt ståsted, er økningen i antall permisjonsdager fra 20 til 60 dager til pleie av en nær pårørende i livets slutfase. Ut fra mine erfaringer vil forslaget dekke et sykdomsforløp om lag identisk med det legene antok for min kjære i september 2007:

a. **Sykemeldingsfase:** Som følge av det sjokk en får når ens kjære plutselig blir alvorlig syk, blir en så syk og fortvilet at en sykemelding med diagnosen "psykisk ubalanse" synes meget berettiget. For mitt vedkommende varte denne fasen i om lag 3 måneder.

b. **Permisjonsfasen:** På slutten av denne perioden anslo legene at min kjære hadde 2 -3 måneder igjen å leve. En permisjon på 60 dager ville i så fall ha dekket behovet.

Konklusjon: En økning til 60 permisjonsdager vil kunne dekke et sykdomsforløp med en slutfase på opptil 6 måneders varighet. Det vil være "tilstrekkelig" i mange alvorlige tilfeller, men ikke i alle. Selv om det ser mørkt ut, går det heldigvis ikke alltid slik som legene tror. Varigheten av "slutfasen i våre liv" lar seg heller ikke styre av politiske vedtak.

2.2. Hva koster vi samfunnet?

Mennesker som er så alvorlig syke at de befinner seg i livets slutfase, kan deles inn i tre grupper etter sin sivilstand:

- 1) Alvorlig syke uten nære pårørende
- 2) Alvorlig syke med nære pårørende som ikke makter å ta seg av sin ektefelle/samboer
- 3
- 3) Alvorlig syke med nære pårørende som ønsker/makter å ta seg av den syke

Gruppe 1 og 2 må den kommunale helsetjenesten ta seg av. Gruppe 3 kan deles inn i to grupper etter slutfasens varighet:

a) 1 - 6 måneders lengde på slutfasen: I denne gruppen utvikler sykdommen seg så raskt at det hele er over i løpet av mindre enn seks måneder.

b) De med en slutfase på mer enn 6 måneder: Selv om sykdommen er meget alvorlig, kan "livets slutfase" for noen strekke seg ut over mer enn 6 måneder. Det at fasen trekker ut i tid, behøver imidlertid ikke tilsi at pleiebehovet blir mindre underveis.

Av disse gruppene vil det bare være den jeg representerer (3b) som vil fanges opp av forslaget til lovendring. Grunnen til at vi faller utenfor, er at den alvorlig syke "holder seg i live" i mer enn seks måneder etter at diagnosen blir stilt.

Mine små spørsmål i en STOR sak:

1) Hvor mange yrkesaktive er vi (gruppe 3b)? Hvor mange personer utgjør den "uheldige" gruppen med "Alvorlig syke med nære pårørende som ønsker/makter å ta seg av den syke – og hvor den syke lever mer enn 6 måneder etter at diagnosen ble stilt"?

2) Hva skal vi gjøre etter lovforslagets 60 dager? Etter mitt skjønn er det to løsninger:

a) Den kommunale helsetjenesten overtar: Etter ca 6 måneder må kommunens omsorgstjeneste overta det ansvaret de hele tiden har hatt.

b) Avtale mellom den pårørende og helsevesenet: Loven bør utformes slik at det lokale helsevesenet får hjemmel til å kunne inngå avtale med den yrkesaktive pårørende om fortsatt pleie og omsorg ved å arbeide redusert (for eksempel 60 %).

Hva vil en økning fra 20 til 60 dager koste samfunnet?

I sin vurdering av de økonomiske konsekvenser ved å øke antall permisjonsdager fra 20 til 60, viser en i høringsnotatet til følgende (sitat fra 1. avsnitt under pkt 4.3 på side 10):

"En utvidelse av retten til pleiepenger for pleie av nære pårørende i terminalfasen fra 20 til 60 dager vil ikke medføre at flere kommer til ordningen, men de det gjelder vil kunne ta ut inntil tre ganger så mange dager. Merkostnadene ved å utvide fra 20 til 60 dager kan, på bakgrunn av at dagens ordning i 2006 kostet om lag 2 mill. kr, anslås til å utgjøre 4 mill. kr."

Høringsnotatets kostnadsoverslag – et haltende regnestykke?

Da min ektefelle var ferdig med all behandling, tok jeg kontakt med en overlege ved sykehuset og spurte hvor lenge det "ville vare". Ut fra sine erfaringer anslo hun det til "to måneder – eller kanskje tre". Siden 20 permisjonsdager ikke ville være nok, ble jeg rådet til å sykemelde meg og jeg gikk inn i 40 % sykemelding med diagnosen "psykisk ubalanse – situasjonsbetinget". Min arbeidsgiver la forholdene godt til rette for meg slik at jeg kunne koble meg til kommunes datasystem fra mitt hjemmekontor. Siden det har jeg arbeidet 60 – 70 %, i hovedsak fra hjemmekontor. Jeg går ut fra at også andre i min situasjon har valgt en slik løsning. Ut fra dette har jeg følgende kommentarer til regnestykket i høringsnotatet:

1. Flere vil benytte seg av en bedre ordning: Siden dagens tilbud om 20 permisjonsdager til pleie av pårørende i terminalfasen ikke på langt nær er tilfredsstillende, velger mange av oss i stedet å bli helt eller delvis sykemeldt. Dersom ordningen blir vesentlig bedre, vil flere velge å benytte seg av permisjonsordningen.

2. Hva koster en fullverdig offentlig pleie/omsorg av alvorlig syke? Hvis det er slik at alle personer over 18 år som har behov for pleie og omsorg, har krav på pleie- og omsorgstjenester fra kommunen, bør kostnadsoverslaget også si noe om hva det vil koste hvis våre alvorlig syke/pleietrengende bodde på kommunal institusjon. Jeg tror at den årlige kostnaden ved fullverdig offentlig pleie og omsorg vil være dyrere for samfunnet enn de offentlige utgiftene ved at alvorlig syke mennesker bor hjemme hos sine pårørende.

3. Hva vil merutgiftene bli som følge av et bedret permisjonstilbud? En bør også vite hvor mye det vil koste samfunnet dersom en øker tilbudet om permisjon fra 20 til 60 dager. I et slikt regnestykke bør en imidlertid ha i bakhodet hva det ville koste å ha de alvorlig syke menneskene boende på en offentlig institusjon hvor de får nesten like god omsorg og pleie som ved å bo hjemme, for det er jo det som er alternativet.

2.3. Min vurdering av forslag til lovendring

Vurderingene bak departementets valg av "maksimum 60 dager

Departementet peker på at det er "normalt usikkert hvor lenge pleiebehovet vil vedvare når man tar ut permisjon". En slik usikkerhet tilsier at det er behov for en stor grad av fleksibilitet idet en tar ut permisjon. Jeg har også forståelse for at det er vanskelig å detaljregulere slike tilfeller ved å legge inn en utfyllende opplisting i lovteksten av hvilke tilfeller som omfattes av loven. Jeg synes allikevel at departementet går for langt når de konkluderer med følgende (jeg siterer):

"Usikkerheten når det gjelder varighet av pleiebehovet gjør likevel at det er gode grunner til å begrense permisjonsretten til et spesifisert antall dager, blant annet av hensyn til å gi

økt forutsigbarhet for arbeidsgiver knyttet til hvor lang en permisjon blir”.

”I vurderingen av hvor lang permisjonen bør kunne være, må det skje en avveining mellom behovet for å yte pleie, hensynet til arbeidsgiver og hensynet til at arbeidstaker skal opprettholde kontakt med arbeidsplassen”.

På bakgrunn av dette foreslår departementet at retten til permisjon ved pleie av nære pårørende i terminalfasen i hjemmet bør utvides, men allikevel begrenses til 60 dager.

Min umiddelbare vurdering

I dag må mange yrkesaktive som ønsker å pleie sin kjære i livets slutfase, ”lyve” på seg en sykemelding for å få anledning til å gjøre det. Dette er en uheldig og nedverdiggende løsning. På bakgrunn av det vil jeg slå fast følgende:

Det er positivt at en legger opp til at en større del av pleie- og omsorgsbehovet skal løses ved at den yrkesaktive får permisjon – helt eller delvis etter behov.

En økning av antall permisjonsdager til pleie av alvorlig syke i hjemmet i livets slutfase fra 20 til 60 dager, er et betydelig skritt i riktig retning.

Men det er ikke tilstrekkelig. Vårt tilfelle er et godt og levende eksempel på det.

3. Mitt samlede forslag – basert på smertefulle erfaringer

1. En økning i antall permisjonsdager fra 20 til 60 dager er IKKE tilstrekkelig.

Det kan ikke vedtas politisk hvor lenge livets slutfase skal vare!

Dersom vi ikke finner fram til en god og praktisk løsning om pleie av den syke i hjemmet ut over de foreslåtte 60 dager, må det kommunale helsevesen overta det ansvar de har i henhold til loven ved permisjonens utløp, slik at den yrkesaktive igjen kan arbeide fullt.

2. Det bør inngås avtaler lokalt mellom NAV/kommunalt helsevesen og den pårørende

Jeg er enig i at det ikke er mulig å detaljregulere alle sykdomsforløp i lovteksten. Som retningsgivende regel kan det være greit å fastsette maksimal permisjonslengde, men tallet kunne med fordel være høyere enn de foreslåtte 60 dager.

5

Siden det er det offentlige helsevesen som har ansvaret for pleie og omsorg av alle personer over 18 år, bør en imidlertid åpne for fleksible, tilpassede løsninger. I de tilfeller hvor 60 permisjonsdager ikke er tilstrekkelig, bør loven utformes slik at NAV lokalt/det kommunale helsevesen får hjemmel til å inngå avtaler med den yrkesaktive nære pårørende om pleie og omsorg, også ut over de foreslåtte 60 dager.

Mitt forslag begrunnes med at en hele tiden bør ha pasientens ve og vel for øye. I de aller fleste tilfeller vil det være best for pasienten og billigst for samfunnet at den syke får bo hjemme så lenge som mulig. En slik løsning vil også gi forutsigbarhet og trygghet for både pasient og den nære pårørende. Slike avtaler om pleie- og omsorgsansvaret bør alle parter være tjent med – også i de tilfeller hvor livets slutfase varer lengre enn 60 dager. Slike avtaler vil således være en klar ”vinn/vinn-løsning” for alle involverte.

1. Den yrkesaktive pårørendes kontakt med arbeidslivet

Med de muligheter vi har med dagens datasystemer, vil det i de fleste tilfeller være mulig å finne fram til løsninger hvor den yrkesaktive også opprettholder tilfredsstillende kontakt med sin arbeidsplass. Dette problemet løses jo i forbindelse med svangerskapspermisjoner, som er vesentlig lengre enn 60 dager.

Med hilsen

Gunnar Berg

Selvutnevnt sykepleier,

omsorgsperson og

sivilingeniør i 60% jobb