

Arbeids- og sosialdepartementet
Postboks 8019

0030 OSLO

Kvinne- og barneklivnikken
Barneavdeling for nevrofag
Psykosomatikk og CL-barnepsykiatri

Vår ref.:

Deres ref.:

Saksbeh.:
SBH/THDDato:
17.11.2015

Oppgis ved all henvendelse

HØRINGSSVAR

ARBEIDS- OG SOSIALDEPARTEMENTET SAKSNR. 15/2989: HØRINGSNOTAT OM FORSLAG TIL ENDRINGER I REGLENE OM RETT TIL PLEIEPENGER VED SYKE BARN ETTER FOLKETRYGDLOVEN KAPITTEL 9.

Det vises til Arbeids- og sosialdepartementets høringsnotat utsendt 14.09.15 der det gis frist til 15.12.15 for å avgi et hørings svar ift ovennevnte notat med saksnr. 15/2989.

Nedenfor følger Oslo universitetssykehus, Kvinne- og barneklivnikken, Barneavdeling for nevrofags' kommentarer og merknader til høringsen.

Generelt

Utredningen er omfattende og belyser bredt de kompliserte problemstillinger knyttet til dagens regler om rett til pleiepenger ved syke barn etter Folketrygdloven kapittel 9; dvs dagens § 9-10 og § 9-11. Vi tillater oss allerede her å vise til vår publikasjon *Haveraaen SB, Diseth TH. Stønad ved barns sykdom – mer besvæ enn støtte? Tidsskr Nor Lægeforen 2012; 132(14):1633-6.*

Da departementet innledningsvis skriver at "Det er behov for å bedre forholdene for familier med store pleie- og omsorgsoppgaver, og gjøre det lettere for disse familiene å kombinere yrkesaktivitet med omsorg", samt "Departementet mener at ny pleiepengemodell i større grad enn i dag skal være knyttet til barnets behov og være en rettighet for barnet",

kan vi dog ikke se at konklusjonen i høringsnotatet vil føre til de forbedringer departementet har intensjoner om å gjøre.

Vi har derfor følgende merknader til høringsnotatet; vi vil nedenfor gi kommentarer til hvert punkt i forslagene gruppert under forbedringer og innstramminger:

1) Forbedringer:

AD: Øke aldersgrensen til 18 år (får virkning for § 9-10 tilfeller)

Vi er svært fornøyd med forslaget om å øke aldersgrensen til 18 år, som gjelder for § 9-10 hvor en pr i dag har 12-års grense og 18-års grense der det foreligger kronisk sykdom eller funksjonshemming.

AD: Oppheve krav til kvalifisert sykdom (får virkning for dagens § 9-11 tilfeller): Mindre alvorlig sykdom hos barn vil nå gi rett til pleiepenger (forutsatt behov for kontinuerlig tilsyn og pleie som imidlertid i seg selv indikerer en viss alvorlighetsgrad på sykdommen)

Det er en klar forbedring at diagnosekriteriene faller bort, og at det da er graden av tilsyns- og pleiebehovet hos barnet som er avgjørende.

Men begrepet "kontinuerlig tilsyn og pleie" vurderer vi er for vagt og upresist og kan gi rom for mange tolkninger og derav ulik praksis.

I høringsnotatet s. 19 står det: "*Bestemmelser som gir klare grenser for hvilke tilfeller som faller innenfor gir forutsigbarhet og er lettere å informere om enn mer skjønnspregede regler*" samt "*Regler som ikke åpner for individuell vurdering, sikrer imidlertid ikke et rimelig resultat i det enkelte tilfellet*". Det er et ideelt mål, men da må det gis føringer til NAV; som skal praktisere lovverket, i hvilken utstrekning skjønnet skal kunne anvendes. Vi ber derfor departementet presisere hva som legges i *kontinuerlig tilsyn og pleie*. Lovgiver risikerer at den gode intensjonen bak forslaget til endringer av kapittel 9; Pleiepenger, ikke blir en realitet da vi ser for oss mange avslag ved første pleiepengeattest til NAV. Dette både fordi vilkårene er uklare og skjønnet gir større handlingsrom hos NAV, noe vi erfarer sjelden kommer pårørende til gode.

AD: Inkludere varig syke barn (får virkning for § 9-11 tilfeller): Varig sykdom hos de som ikke er i startfasen, ustabil fase eller progredierende vil nå gi rett til pleiepenger

Dette forslaget slutter vi oss. Det er en særdeles viktig og nødvendig endring.

AD: Utvide graderingsmulighet ned til 20%. (får virkning for § 9-10 og § 9-11 tilfeller): Utvidet graderingsmulighet vil gi medføre økt fleksibilitet og at flere kommer inn i ordningen

Dette forslaget støttes også fullt ut. Pr. i dag tolkes det for snevert ved at foreldre bare kan jobbe maksimalt 50 % og barnet må være i barnehage/skole maks 18.75 t. Det innebærer en stor endring når foreldre kan jobbe opptil 80 % på graderte pleiepenger.

AD: Opphever 7 "karensdager" (får virkning for § 9-10 tilfeller): Foreldre som pleier syke barn i forbindelse med institusjonsopphold vil nå få rett til pleiepenger fra første dag (mot i dag fra åttende dag fordi man må bruke syv sykt-barn-dager først)

Dette forslaget støttes også i sin helhet. Det vi her dog er noe usikre på, er at det her skrives "*i forbindelse med institusjonsopphold*". Da det pr i dag ikke er et vilkår at barnet må ha vært innlagt i institusjon før det ytes pleiepenger etter § 9-10/§ 9-11, så er det nødvendig med en presisering at det nå ikke blir endring i denne praksis.

AD: Begge foreldre kan ta ut pleiepenger samtidig (får virkning for § 9-10 tilfeller): Begge foreldre vil kunne ta ut pleiepenger samtidig i forbindelse med institusjonsopphold

Dette forslaget støttes. Men det må igjen presiseres at det ikke nødvendigvis gjelder i forbindelse med institusjonsopphold med mindre departementet foreslår endring i praksis og mener at pleiepenger ikke skal kunne gis i hjemmet. Det ville vi ha større innsigelser mot.

II) Innstramminger:

AD: Ikke lenger rett til pleiepenger til foreldre med psykisk utviklingshemmede over 18 år med svært alvorlig sykdom

Her legger departementet vekt på at de som er over 18 år, anses som voksen i folketrygdens forstand og fyller egne vilkår; som for eks uføretrygd og hjelpestønad. Pr i dag er det ingen øvre aldersgrense for barn med psykisk utviklingshemming. Vi anbefaler sterkt at denne praksisen fortsetter. Det er foreldrene som følger med barnet over 18 år til sykehus/poliklinisk behandling

og må derfor fortsatt ha rett til pleiepenger som erstatning for tapt arbeidsinntekt. Departementet understreker at det er barnets beste som skal tydeliggjøres i det nye lovforslaget. Vi er i et fagetisk grenseland hvis foreldre skal "ta" av barnets uføretrygd for å dekke tapt arbeidsinntekt.

AD: Foreldre som i dag får pleiepenger i mer enn ett år, vil nå få lavere utbetaling (66 % av grunnlaget) etter det første året (eller 260 dager)

Dette forslaget kan har vi store innsigelser mot. Ved svært alvorlig sykdom, som f.eks kreft, transplantasjoner, medfødte misdannelser, medfødte stoffskiftesykdommer, syndromer, syke premature barn, er det oftest helt nødvendig med to foreldre tilstede over lengre tid. Står da begge foreldre på 100 % pleiepenger samtidig, så vil de gå over på 66 % av inntektsgrunnlaget etter 6 mnd eller 130 dager. Vi registrerer at departementet har valgt å følge sykepengemodellen for voksne, men den mener vi ikke kan anvendes ved alvorlig, langvarig sykdom hos barn. Igjen minner vi om at departementet har lagt vekt på *barnets beste*. Det er ikke til barnets beste der en av foreldrene føler seg tvunget til å gå tilbake på jobb fordi de må spare på tidskontoen. Vi har lang klinisk erfaring som viser at barn lett føler skyld overfor foreldre når det blir sykt. Barnet vil raskt merke foreldrenes bekymring og oppleve at det er til byrde for foreldrene. Når foreldre har brukt opp ett år, så har de bare 66 % pleiepenger de resterende 4 årene. Dette vil etter vårt syn slå helt urimelig ut på en særdeles sårbar gruppe. Departementet presiserer at det følger av lov av 8. april 1981 nr 7 (Barneloven), s. 23, at foreldre har plikt til å gi barnet en forsvarlig oppdragelse og forsørgelse frem til barnet fyller 18 år. For foreldre som av hensyn til barnets sykdom må gå på pleiepenger i ytterligere 4 år på 66 % av sin inntekt, så vil de rammes kraftig økonomisk. Mange foreldre har en marginal inntekt på full lønn, slik at en så kraftig redusert inntekt vil ha store konsekvenser for familieøkonomien og hva de kan tilby sine barn. Vi vet også at de fleste i dag er avhengig av to inntekter. Når inntekten reduseres til 66 % over 4 år, så påvirker det også pensjonsopptjeningen.

AD: Begrensningen i tid, enten som perioder på til sammen 1300 dager eller fem sammenhengende år, vil hindre at foreldre tar ut pleiepenger over veldig mange år. Det vil først og fremst gjelde for enkelte barn med svært alvorlig progredierende sykdom som varer lengre enn fem sammenhengende år.

Dette forslaget kan heller ikke støttes. Vi opplever det fagetisk utfordrende når departementet skriver: *... "eller fem sammenhengende år vil hindre at foreldre tar ut pleiepenger over veldig mange år"*. Vår mangeårige kliniske erfaring tilsier at ingen foreldre har bedt om syke barn, eller ønsker å gå så lenge som mulig på pleiepenger. Tvert i mot, så er det på jobb at mange foreldre kan oppleve et pusterom. Det er foreldrene selv som vet hva som er best for deres syke barn og må få ha en selvfølkelig mulighet for fortsatte pleiepenger så lenge barnet har behov for tilsyn og pleie.

I høringsnotatet vises det til at det ikke er mange barn som krever pleiepenger etter 5 år. Det vises også til tall som viser at pleiepenger utgjør en liten prosent av sykepenger for voksne. I 2010 utgjorde pleiepenger 490 millioner mens sykepenger utgjorde 32 milliarder (Ref. Haveraaen & Diseth, 2012). Når man har valgt å legge seg på sykepengemodellen, så kan man ikke bare si stopp etter 5 år. Ingen kan forutse sykdom. Hva med da de barn som får flere tilbakefall av kreftsykdom, barn som må retransplantere nyre, hjerte, lever, lunger, barn med medfødte misdannelser som krever operative inngrep over mange år, barn med medfødte multiple funksjonshemminger, progredierende sykdom eller for tidlig fødte med senskader? Hva gjør foreldrene da? Det er ikke slik at kommunen står klar til å erstatte den omsorgen foreldrene kan gi.

Hva da med de foreldrene som på ultralyd får vite at barnet vil bli født med varig sykdom og stort hjelpebehov livet ut? Foreldre står i et stort følelsesmessig kaos når de får en slik beskjed. Og dersom de da skulle få vite at det ikke finnes tilstrekkelige økonomiske muligheter for å kunne ta seg av barnet, så vil det kunne fort bli argument i deres +/- valg av svangerskapsavbrudd.

Vi opplever en stor fagetisk utfordring når det foreslås at etter 5 år har man brukt opp sine rettigheter til pleiepenger pr barn. Dette er et viktig verdisignal. Betyr det at vi her i Norge helst ikke ønsker barn med alvorlige tilstander?

De foreldre som ikke får pleiepenger etter 5 år vil vi anta går til sin fastlege; som igjen får et legeetisk dilemma i fanget om/når de skal skrive ut sykemelding til en eller begge foreldre; dvs en forskyvning av et problem fra kap 9 til kap 8.

Pleiepenger må derfor ytes med 100 % av inntektsgrunnlaget så lenge barnet har behov for det.

AD: Foreldre som tar ut pleiepenger samtidig teller to dager av dagkontoen med mindre det samlede uttaket er under 100 % eller lavere

Ut fra våre merknader over, så er dette et forslag som heller ikke kan støttes.

AD: Gradering nå kun ut fra størrelse på tilsynet barnet får av andre målt mot normalarbeidsdag (og ikke ut fra andre hensyn som foreldres beredskap, reisevei til og fra jobb, skole, barnehage osv., foreldres behov for hvile mv.)

Vi kan ikke umiddelbart se at det skal føre til vanskeligheter for foreldrene, så lenge de nå kan gradere ned til 20 %.

AD: Hvem kan skrive ut pleiepengeattest og av hvem blir vedtaket innvilget (pkt. 8 s. 34-Forenklet saksbehandlingsprosedyre).

Det er noe uklart hva departementet mener med: "Legeerklæringen må komme fra helseinstitusjon i spesialisthelsetjenesten" og viser til fotnote 10; "Med dette menes spesialisthelsetjenesten og godkjente institusjoner som driver innenfor vitenskapelig basert og allment akseptert medisin."

Menes det her at det f.eks kan være fastlege; spesialist i allmenntilmedisin, eller privatpraktiserende barnelege som skriver ut den første pleiepengeattesten?

Videre fremkommer: "Målgruppen pleiepenger er ment å dekke – syke barn med kontinuerlig behov for tilsyn og pleie – har nødvendigvis såpass alvorlig sykdom at det bør være kontakt med sykehus eller helseinstitusjon" og viser til fotnote 11; "Legeerklæring skrives ut av helseinstitusjonen – offentlig, privat, med og uten avtale – som behandler barnet. Behandlingen kan skje ved innleggelse eller poliklinisk."

Det er fint at det åpnes for at flere kan skrive ut pleiepenger, men det er ønskelig at det gjøres tydelig i større grad hvem som kan skrive ut attesten og når den er godkjent.

Det går heller ikke klart nok frem om den første attesten – før det har gått 8 uker – må godkjennes av NAV eller om legen kan trygge foreldrene på at de er innvilget i det legen har skrevet attesten.

Vi viser her til representantforslag 136 S av 13. juni 2012 fra daværende stortingsrepresentanter Robert Eriksson, Laila Marie Reinertsen og Vigdis Giltun: "Nav skal ikke kunne overprøve legespesialisters helseerklæringer. Dette innebærer at når en legespesialist har konkludert med at barnet er alvorlig sykt, at det trenger oppfølging hele døgnet, og at det er hensiktsmessig å utføre pleien i hjemmet, skal retten til pleiepenger automatisk innvilges."

Er det NAV som fortsatt skal avgjøre om det kan innvilges pleiepenger? I så fall kan man ikke se

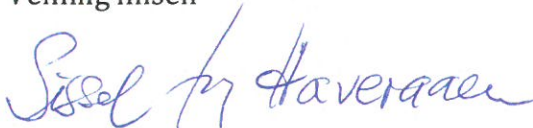
at departementet følger sykepengemodellen for voksne, hvor man er sykemeldt i det man forlater legekantoret. Det er nødvendig med begrunnelse dersom NAV fortsatt skal kunne overprøve pleiepengereattesten som skrives ut av legespesialister ved barns sykdom.

Konklusjon

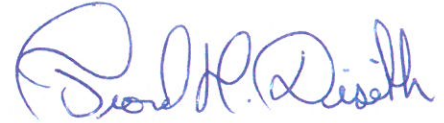
Aktuelle høringsinstans gir sin fulle tilslutning til flere av forslagene i Arbeids- og sosialdepartementets høringsnotat, men har også større innsigelser til like mange av forslagene. Oppsummert er dette:

- ✓ Det er nødvendig med en tydeligere definering av inngangsvilkåret til pleiepenger; *Kontinuerlig tilsyn og pleie.*
- ✓ Pleiepenger må ytes med 100 % så lenge det er nødvendig for barnet.
- ✓ Nav skal ikke kunne overprøve legespesialisters legeerklæringer.
- ✓ Når høringsutvalget har valgt å legge seg på sykepengemodellen, må man også ved pleiepenger kunne opparbeide seg nye pleiepengerrettigheter.
- ✓ Sekundært må det ytes en "påførende-pensjon" etter 5 år som foreldrene enten kan gå direkte over på eller dersom barnet blir sykt på nytt.
- ✓ Høringsutvalget har lagt vekt på at det er kommunen som overtar ansvaret etter 5 år. Det er urealistisk, da en kommune aldri kan erstatte tapt arbeidsinntekt.

Vennlig hilsen



Sissel Berg Haveraaen
klinisk sosionom



Trond H. Diseth
avd. overlege, prof. dr.med.