

---

**Fra:** noreply@regjeringen.no  
**Sendt:** 14. desember 2015 00:19  
**Til:** Postmottak ASD  
**Emne:** Høyring om forslag til endringar i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn  
**Vedlegg:** Høringsuttalelse ny pleiepengeordning.pdf

**Referanse:** 15/2989

**Høyring:** Høyring om forslag til endringar i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9

**Leverert:** 14.12.2015 00:18

**Svarstype:** Med merknadar

**Kontakt  
avsendar:**

**Kontaktperson:**

**Kontakt-e-post:**

**Tittel:** Høringsuttalelse til ny pleiepengeordning

**Uttalelse:**

Se eget vedlegg.

**Vedlegg:** Høringsuttalelse ny pleiepengeordning.pdf (122,98 KB)

Høringsuttalelse til ny pleiepengeordning.

Med utgangspunkt i departementets, og dermed Regjeringens, intensjon med pleiepenger vil vi, som brukere av pleiepengeordningen på grunn av alvorlig kreftsykt barn, si noe om hvilke konsekvenser forslag til ny pleiepengeordning vil ha.

### Intensjonen med pleiepenger

I innledningen til Høringsnotatet presiseres det 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 for barn med store pleiebehov.*»

Dette høres ut som en god intensjon for barn og foreldre i en veldig vanskelig livssituasjon.

Regjeringen sier også noe om intensjonen med revisjonen av omsorgslønn og pleiepenger i en netartikkel. **Barnefamilier med krevende utfordringer**

[https://www.regjeringen.no/nb/om\\_regjeringa/solberg/Regjeringens-satsingsomrader/Regjeringens-satsingsomrader/et-sterkere-sosialt-sikkerhetsnett/Bedre-levekarene-for-mennesker-med-utviklingshemming-/id753059/](https://www.regjeringen.no/nb/om_regjeringa/solberg/Regjeringens-satsingsomrader/Regjeringens-satsingsomrader/et-sterkere-sosialt-sikkerhetsnett/Bedre-levekarene-for-mennesker-med-utviklingshemming-/id753059/)

*«Regjeringen vil reformere ordningene med omsorgslønn og pleiepenger for foreldre med syke og funksjonshemmede barn. Regjeringen har mål om et trygt og fleksibelt arbeidsmarked som sikrer lav arbeidsledighet og høy sysselsetting. Noen grupper har utfordringer med å komme seg i arbeid, eller med å holde seg i arbeid over tid. Pårørende som har særlig store oppgaver med å ta vare på sine nærmeste, kan være utsatt. Disse pårørende gjør en avgjørende innsats og fortjener å bli møtt med et offentlig hjelpeapparat som jobber sammen med dem og avlaster dem. Det er viktig med et godt regelverk som gjør at foreldre får den hjelpen de trenger.»*

Utgangspunktet for regjeringens intensjon med pleiepenger favner bredt og bør gi et godt utgangspunkt, spesielt at regjeringen vil ha det slik at: «*pårørende som gjør en avgjørende innsats, fortjener å bli møtt med et offentlig hjelpeapparat som jobber sammen med dem og avlaster dem*»

Videre sier Regjeringen at det er behovet, til barn og foreldre, som skal være styrende ved å si at: «*Det er viktig med et godt regelverk som gjør at foreldre får den hjelpen de trenger.*»

Vi opplever at det er to hovedfokusområder når det gjelder pleiepenger.

1. Barnets behandling og rehabilitering.
2. Foreldrenes mulighet til å stå i ordinært arbeid.

### 1. Barnets behandling og rehabilitering.

**Ordlyden i ny pleiepengeordning må formuleres slik at man favner alle, og ikke bare de fleste, barn- og foreldres mulighet til pleiepenger under behandling og rehabilitering ut i fra både barnets og foreldrenes behov og ikke begynne med omfangs- og regelbegrensninger.**

#### **Begrunnelse**

Vi tar naturlig nok utgangspunkt i vår erfaring med behandling og rehabilitering av vårt kreftsyke barn. Slik vi leser forslaget, så skal mulighetene for pleiepenger begrenses til 260 dager, med en relativt fleksibel mulighet for uttak. I høringsnotatet uttaler departementet at: «*Departementet antar at den foreslåtte regelen om å begrense 100% kompensasjon til 260 (1 år), vil føre til at de færreste foreldre tar ut pleiepenger samtidig uten at det virkelig er behov for det.*» Vi vet ikke hvilke barn og foreldre Departementet har i tankene med en slik

formulering, men det er i hvert fall skivebom i forhold til alvorlig kreftsyke barn og deres foreldre.

Vi opplever det helt i strid med intensjonen, vist ovenfor, at man forhåndsdefinerer behovet for pleiepenger for alle på denne måten og at behovet defineres til å være 260 dager. Hvert enkelt sykdomsforløp og behandling er unikt. En universell regel som skal gjelde alle vil utelate mange kreftsyke barn og foreldre fra ordningen, da det ofte er snakk om behandling som varer i både 1, 2 og 3 år. Her er det også viktig å merke seg at selv om/når barnet er erklært frisk fra kreftsykdommen, så er barnet ofte langt fra rehabilitert og friskt. Svært mange barn får senskader og seneffekter etter sykdommen og behandlingen. Omfanget og arten av senskader og seneffekter er svært individuelt, både i art og omfang/varighet. Forslaget til ny pleiepengerordning ser ikke ut til å favne disse problemene i det hele tatt.

Et eksempel. I vårt tilfelle er det slik at vårt barn ennå, 5 år etter avsluttet behandling, skal gjennom ca. 70 - 80 behandlinger/konsultasjoner i året som en del av rehabiliteringsplanen. Vi har utvidet rett til omsorgsdager til de maksimale 20 dagene. Disse strekker overhodet ikke til. Omsorgsdagene skal også dekke «vanlig sykdom» som for eksempel en relativt uskyldig virussykdom.

Det burde være slik at når et barn får en slik alvorlig sykdom, så lages det en plan for barnets behandlings- og rehabiliteringsbehov. Denne planen bør inneholde et punkt om pleiepenger. Aktuelle parter i en slik plan bør være foreldre, fastlege(r), behandlende spesialisthelsetjeneste og NAV. Planen bør vurderes ved hver milepæl i behandlingsplanen. J. fr. intensjonens punkt om: *«pårørende gjør en avgjørende innsats og fortjener å bli møtt med et offentlig hjelpeapparat som jobber sammen med dem og avlaster dem»*. Da holder det ikke at foreldre blir møtt av fagetater som NAV og kommune, med loven i hånd, som bare viser til at rettigheter er brukt opp, så nå får man klare seg selv. Det står jo også i høringsnotatet at: *«Kommunene har ikke ansvar for å kompensere inntektstap for pårørende som selv velger å utføre hele eller deler av omsorgsoppgavene, men kan tilstå omsorgslønn som en kompensasjon for at pårørende utfører oppgaver kommunen ellers ville være pliktig å tilby.»* I praksis vil en slik formulering bety at Staten fraskriver seg ansvaret og «spiller ballen over til kommunene». Dette har vi allerede eksempler på i dag. Vi er i en situasjon i dag, med dagens ordning, der NAV avslår krav om pleiepenger, selv om NAV sier at det er et behov. NAV viser til kommunale løsninger, men kommunen avslår blankt at de har et ansvar for å tilby hjelp eller en eller annen form for stønadsordning, for eksempel omsorgslønn, fordi det har med vår arbeidssituasjon å gjøre. Resultatet er at vi nå har gått med ulønnet permisjon siden april 2015. Fylkesmannen har opprettholdt kommunens avslag.

Med ordlyden i ny pleiepengeordning blir dette ennå enklere for NAV å sette svært sårbare familier i helt umulige økonomiske situasjoner.

## **Rehabilitering**

Når det gjelder barn, så er det veldig vanskelig å tenke seg at det ikke er foreldrene som bør utføre omsorgsoppgavene, hvis de er i stand til det. Her må man virkelig ha fokus på hva som er barnets beste i den ekstremt vanskelige situasjonen som barnet settes i når det for eksempel får en alvorlig kreftdiagnose. Barnet har også både rett og plikt til å få opplæring både under behandling og i rehabiliteringsfasen. Pleie- og omsorgsbehovet, i dette tilfellet kalt tilrettelegging, kan være helt avgjørende for at det er mulig å følge opplæringen. I

Høringsnotat er det bare fokus på pleiepenger i behandlingsfasen, men slik, som for eksempel i kreftbehandling, så er ikke behandlingen over idèt siste aktive behandling med cellegift og/eller stråling er gjennomført. Ulike former for etterbehandling i rehabiliteringsfasen er ofte helt nødvendig.

### **Flere diagnoser**

En faktor som ikke nevnes i Høringsnotatet, er situasjoner der barnet har og/eller får flere diagnoser som ikke har noen direkte sammenheng med diagnosen som utløser behov og rett til pleiepenger. Likevel kan situasjonen være slik at pleie- og omsorgsbehovet påvirkes betydelig. Et eksempel. Vårt barn har diabetes type 1 og i dag en betydelig Fatigue som følger av kreftbehandlingen. Hver for seg er diagnosene håndterbare for barnet selv, men kombinasjonen gjør at barnet trenger bistand, slik at livsfarlige situasjoner ikke oppstår som følge av manglende og/eller feilbehandling av diabetes type1. Dette er nok et eksempel på at hver enkelt pleiepengesak må behandles individuelt.

### 2. Foreldrenes mulighet til å stå i ordinært arbeid.

Pleiepenger er en god og riktig ordning for foreldre som har et alvorlig sykt barn. Dels fordi man beholder egne opparbeidede rettigheter til sykepenger, pensjonsrettigheter og at man har noen lovfestede rettigheter overfor arbeidsgivere. Flexibilitet er meget viktig både for arbeidstaker og arbeidsgiver. Innvilget pleiepenger gir arbeidstaker rett til å kreve flexibilitet i forhold til å kunne ivareta sine omsorgsoppgaver. Flexibilitet i form av graderte pleiepenger er meget viktig.

I løpet av vår tid med pleiepenger, så har vi flere ganger blitt møtt med mistenkeliggjøring av at vi vil utnytte mulighetene med pleiepenger, slik at vi kan gå hjemme uten å måtte jobbe. Dette er holdninger vi har blitt møtt med både hos arbeidsgivere og NAV. Slike holdninger kan kun komme fra personer som aldri har vært i nærheten av å ha et alvorlig sykt barn. Alle mennesker er forskjellige, men vår påstand er at alle foreldre som har vært i en situasjon med et alvorlig kreftsykt barn, har kun to ønsker. Et friskt barn og en normalhverdag med arbeid, skole og tidsklemma som et bevis på at alt er normalt. Det å kunne opprettholde kontakt med arbeid og arbeidssted er en meget viktig faktor i en ellers veldig vanskelig situasjon. Det bør også være slik i en pleiepengeordning avtale om graderte pleiepenger ikke bør være for statisk. Hvis pleie- og omsorgssituasjonen tillater, så bør arbeidstaker kunne arbeide mer eller mindre. Det er ofte slik i et kreftbehandlingsløp at man ikke kan planlegge behovet for pleie- og omsorg i framtiden. Det er så mange faktorer som påvirker, slik som for eksempel infeksjoner, komplikasjoner og generell slitenhet. Vi har, da vi hadde pleiepenger, en fleksibel ordning med graderte pleiepenger, der vi jobbet det vi klarte å få til, for så å rapportere tilbake til NAV hver måned hvor mye vi hadde brukt av pleiepenger. Denne flexibiliteten gjorde at vi klarte å jobbe mer enn det som vi ellers hadde måtte ta høyde for. Flexibiliteten gjorde at vi lettere klarte å lage forutsigbare avtaler med arbeidsgiverne og ikke minst at vi fikk muligheten til den flexibiliteten vi trengte for å gi barnet et godt pleie- og omsorgsbehov.