
Fra: noreply@regjeringen.no
Sendt: 10. desember 2015 23:33
Til: Postmottak ASD
Emne: Nytt høyrings svar til 15/2989
Vedlegg: Høyrings svar pleiepenger.pdf

Referanse: 15/2989

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

Levert: 10.12.2015 23:32

Svar type: Med merknadar

**Kontakt
avsendar:** Anonym

Kontaktperson:

Kontakt-e-post:

Tittel: Høyrings svar om forslag til endringer i pleiepengeordningen

Uttalelse:

Vedlegg: Høyrings svar pleiepenger.pdf (99,06 KB)

Hørings svar om forslag til endringer i pleiepengeordningen

Viser til høringsnotat om forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved syke barn etter folketrygdloven kapittel 9, datert 14. september 2015.

Oppsummering

- Jeg støtter forslaget om å inkludere grupper som i dag faller utenfor
- Jeg ser at det kan være behov for forenklinger
- Jeg støtter ikke forslaget til kompensasjonsnivå. Vi, og de fleste foreldre til barn med akutt lymfatisk leukemi, står overfor barn med pleiebehov som strekker seg ut over ett år og det er som regel ikke et alternativ å gå tilbake i jobb. For slike som oss vil den foreslåtte reduksjonen ramme hardt og det på et tidspunkt hvor vi står i en svært belastende situasjon.
- Jeg støtter ikke forslaget om dagkonto. Med et døgnkontinuerlig pleiebehov, hvor det stort sett er behov for at mer enn én går i pleiepenger samtidig, og en behandlingstid på to og et halvt år, vil dagkontoen med stor sannsynlighet bli brukt opp innen behandlingen avsluttes. Barnet står da uten rettigheter i tilfelle seneffekter, tilbakeslag eller for den slags skyld en annen sykdom senere i livet.
- Slik forslaget er utformet vil det gi incentiver til at det som hovedregel er den som tjener mest, som regel far, som vil gå tilbake i arbeid, mens den som tjener minst, som regel mor, vil stå i pleiepenger. I et likestillingsperspektiv er dette uheldig.
- Anslagene på kostnadene ved den nye ordningen er usikre og departementet har ikke tatt hensyn til evt. atferdsendringer hos foreldrene som følge av forslaget. Det er i mine øyne naivt å tro at foreldre i en alvorlig livskrise, og som får økonomiske bekymringer på toppen, ikke vil komme til å belaste andre ytelses i folketrygden. Mindreutgiftene som følge av innstramningene vil da fort spises opp.

Bakgrunn

Sammen med min kone, har jeg tre barn – en jente på fem år, en gutt på tre år og en liten jente på fem måneder. Vi er en familie i sin mest hektiske og spennende tid, og med hele livet med alt det har å by på fremfor oss. Samtidig er alt satt på vent...

2. august i år ble vår eldste datter diagnostisert med akutt lymfatisk leukemi (ALL) – blodkreft – og har siden vært under intensiv behandling med rundt 100 døgn på sykehus. Normal behandlingstid ved ALL er to og et halvt år og prognosene er heldigvis gode. Likevel var sjokket og omveltningene dette påførte oss u håndgripelig og med flere år med tøffe og smertefulle behandlinger og etter hvert etterkontroller, oppleves veien mot målet, og dagen da vi kan legge bort frykten for det verste, ufattelig lang.

Grunnet amming av vår yngste datter og dertil fare ved eksponering for cellegift, er og har min kone i stor grad vært forhindret fra å yte omsorg for den eldste jenta vår. Som et resultat lever vi mye av tiden i separate bobler – jeg sammen med vår eldste datter på sykehuset og kona mi hjemme med de to minste.

Selv om vi etter hvert har funnet en rytme i den smått kaotiske og usikre hverdagen, er det fortsatt uvirkelig at jenta *vår* har leukemi og følelsen av å være i fritt fall uten noen form for sikring eller visshet om når vi treffer bakken, eller hvor hardt, velter stadig over oss. Heldigvis bor vi i Norge, hvor samfunnet gir oss muligheten til å bli kjøpt fri fra jobb for å ta hånd om det syke barnet vårt og den krevende livssituasjonen vår familie ufrivillig har havnet i.

Rett etter at vi ble rammet av denne alvorlige sykdommen, leser jeg om arbeidsminister Robert Eriksson som vil fremme forslag til lovendring som gir foreldre til alvorlig syke barn sterkere økonomisk trygghet. Så bra, tenkte jeg. Senere registrerer jeg at Kreftforeningen hilser den nye ordningen velkommen. Enda bedre, tenkte jeg. Så blir jeg av noen av mine nærmeste gjort oppmerksom på at det er en bakside av medaljen og at den bl.a. rammer familier som oss. Kan ikke stemme, sa jeg. Kreftforeningen støtter jo forslaget og fronter det sammen med ministeren.

Høringssvarets omfang og perspektiv

I høringsnotatets innledning skriver departementet at det foreslår å utvide pleiepengeordningen ved å inkludere grupper som i dag faller utenfor – dvs. barn som ikke er livstruende eller svært alvorlig syke, men som har kontinuerlig pleiebehov og barn med varig sykdom. Forslaget skal samtidig gi forenklinger i regelverket og det foreslås en utvidet generell øvre aldersgrense på 18 år. Departementet foreslår at pleiepenger skal ytes med 100 % inntektskompensasjon i 260 dager (ett år) og 66 % kompensasjon i 1040 dager (fire år), samt gjøre ordningen mer fleksibel ved økt graderingsmulighet slik at det blir lettere å kombinere pleieoppgaver og yrkesdeltagelse.

Departementet uttaler også at ny pleiepengemodell i større grad enn i dag skal være knyttet til barnets behov og være en rettighet som følger barnet. Dette fordi det nettopp er barnets sykdom som utløser behovet for stønad/rettighetssituasjon.

Jeg anerkjenner at dagens ordning ikke er optimal og at det er behov for å inkludere grupper som i dag står utenfor. Hensikten med dette høringssvaret er derfor ikke å kreve at dagens ordning opprettholdes uten endringer. Med utgangspunkt i vår datters sykdom og den situasjonen vi som familie derfor står i for tiden, er det mitt mål å påpeke svakheter i forslaget og illustrere konsekvensene for familiene til de barna som er hardt rammet.

Kompensasjonsnivå

Som nevnt innledningsvis fikk vår datter diagnosen ALL i august i år. Behandlingen er i hovedsak basert på cellegift og spesielt det første året er svært intensivt. For noen undertyper er behandlingen spesielt intensiv, noe som er tilfellet for 5-åringen vår da hun er kategorisert som høy risiko. Siden månedsskiftet august/september har hun derfor inntil hver tredje uke gjennomgått blokkbehandlinger hvor hun over om lag en uke får flere daglige cellegiftinfusjoner som bryter ned kroppen betydelig. Konsekvensene er bl.a. mange og lange sykehusinnleggelse, til tider store smerter i munn, mage, tarm og føtter, sondeemat som følge av manglende næringsinntak, hyppige og plagsomme doturer, redsel og psykiske belastninger. Datteren vår har hatt og vil ha et døgnkontinuerlig pleiebehov over lang tid og slik det ser ut for øyeblikket er det nesten utenkelig at hun noen gang kommer tilbake i barnehagen, ei heller får begynne på skolen som normalt neste høst.

Med det foreslåtte kompensasjonsnivået ville vi, og de fleste andre foreldre til barn med ALL, med sikkerhet stått overfor en reduksjon i inntektskompensasjonen med 34 %. Få, om noen, av disse foreldrene hadde hatt noe valg, og i en allerede kaotisk og usikker livssituasjon, ville vi og mange med oss stått overfor en potensielt svært vanskelig økonomisk situasjon.

Jeg forstår at målsetningen med endringen i kompensasjonsnivå er å få foreldrene tilbake til arbeidslivet, slik det er for grensesnittet mellom syke- og arbeidsavklaringspenger. Dette er en målsetning som i mine øyne ikke har barnets behov og barnets beste i fokus, og som bryter

med selve formålet med pleiepengeordningen, som er inntektskompensasjon for foreldre som er forhindret fra deltagelse i arbeidslivet pga. et sykt barns pleiebehov.

Dagkonto

Vår datter har et døgnkontinuerlig pleiebehov. Foruten meg, har min svigermor siden 1. august hatt 100 % pleiepenger all den tid min kone er forhindret som følge av fødselspermisjon og omsorg for vår yngste datter. Dette har vært en absolutt nødvendighet i vår situasjon.

Dersom den foreslåtte ordningen med dagkonto hadde vært gjeldende fra vår datter ble syk, ville vi allerede ha brukt opp om lag 190 dager som følge av at vi er to som går med 100 % pleiepenger. Vi ville ved utgangen av januar neste år ha brukt opp de 260 dagene med 100 % inntektskompensasjon og ville altså stått overfor den ovennevnte reduksjonen i inntektskompensasjon på et tidspunkt der behandlingen fortsatt er på sitt mest intensive. Til slutt, med en behandlingstid på to og et halvt år, er det en viss sannsynlighet for at vi ville ha brukt opp alle de 1300 dagene innen behandlingsslutt. Hva da med faren for seneffekter, tilbakeslag eller for den slags skyld en annen sykdom senere i livet, når dagkontoen er brukt opp?

I forslaget, viser departementet til sykepengeordningen hvor det ytes sykepenger i 260 dager og deretter arbeidsavklaringspenger i 1300 dager. I motsetning til forslaget til ny pleiepengeordning, kan dette gjentas ved ny sykdom gitt at man har tjent opp nye rettigheter. Forslaget til ny pleiepengeordning er derfor en betydelig dårligere ordning enn sykepengeordningen.

Likestilling

Som nevnt tidligere, vil foreldre i vår situasjon ikke ha noe valg når det første året av dagkontoen er brukt opp, og vi vil måtte akseptere en reduksjon i ytelsen. Dersom den økonomiske situasjonen etter hvert blir for krevende, kan jeg se for meg at vi vil vurdere at en av oss må gå tilbake til arbeidslivet. Siden jeg tjener mer enn min kone, vil det da være jeg og ikke min kone som går tilbake i jobb.

Dette vil være hovedregelen – den som tjener mest, som regel far, vil gå tilbake i arbeid, mens den som tjener minst, som regel mor, vil stå i pleiepenger. I et likestillingsperspektiv er det uheldig.

Økonomiske konsekvenser

I høringsutkastet er nettoeffekten av omleggingen kostnadsberegnet til NOK 435 mill., hvor mindretgiftene som følge av innstrammingene på NOK 105 mill. er trukket fra. Anslagene er usikre og departementet har ikke tatt hensyn til evt. atferdsendringer hos foreldrene som følge av forslaget.

Innsparingen på NOK 105 mill. er mye penger, men like fullt begrenset når man tenker på hva den lille gruppen som rammes står i av utfordringer og belastninger. Videre er det naivt å ikke ta hensyn til atferdsendringer hos foreldrene. Store økonomiske bekymringer på toppen av en allerede svært belastende situasjon vil tvinge mange til å prøve å stå i jobb ved siden av pleie av det syke barnet. Jeg tror derfor at konsekvensen er at man for denne gruppen vil få et press på sykepengeordningen og at dette vil spise opp den nevnte innsparingen.

Innspill

Departementet innleder med at ordningen må knyttes sterkere til barnets behov og være en rettighet som følger barnet. Slik det fremstår nå, har departementet prioritert en forenklet ordning og målsetningen om å få foreldrene tilbake i arbeidslivet, fremfor barnets behov og barnets beste. Av hensyn til de alvorligst rammede barna og deres familier, bør det foreligge en stønadsadgang hvor foreldrene både får full inntektskompensasjon og over en lengre periode.

Avrunding

Om vi er heldige og vår datters behandling har den ønskede effekten, vil den nye ordningen, dersom den trer i kraft, kanskje aldri bli en aktualitet for oss. I solidaritet med de som kommer etter oss og andre som i dag favnes av Folketrygdlovens § 9-11, kan jeg likevel ikke la være å heve stemmen. Forslaget til endringer i pleiepengeordningen er en styrkning for en stor gruppe som i dag ikke inkluderes, det er bra. Men for familiene til de barna som er hardest rammet, er det en rasing! Hvordan kan ministeren da si at lovforslaget vil gi foreldrene til alvorlig syke barn sterkere økonomisk trygghet? Det oppleves som en provokasjon.