
Fra: noreply@regjeringen.no
Sendt: 23. november 2015 12:21
Til: Postmottak ASD
Emne: Høyring om forslag til endringar i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn

Referanse: 15/2989

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

Levert: 23.11.2015 12:20

Svartype: Med merknadar

Kontakt avsendar:

Kontaktperson:

Kontakt-e-post:

Tittel: Innspill til Høring om forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9

Uttalelse:

Til

Arbeids- og sosialdepartementet

Fra

Innspill til Høring om forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9

Vi er foreldre til to barn som nå har vært syke med ME i hhv fire og fem år, vi har mottatt pleiepenger i tre og et halvt år, noen ganger på den ene av barna, noen ganger på begge og noen

ganger på det andre barnet. Vi har fått pleiepenger både etter §9-10 og §9-11. Siste søknad ble avslått i april 2015 grunnet legens arbeidssted, anket til Nav Klageinstans Nord som opprettholdt avslaget, men endret begrunnelsen til at barna nå er varig syke.

Vi er glade for at reglene om rett til pleiepenger nå skal endres, vi håper at dette blir en stor forbedring for oss med syke barn som er husbundne og for syke til skole og avlastningstiltak i kommunal regi.

Etter at vi fikk avslag på videre pleiepenger, var barna våre fremdeles like syke. Vi fikk heldigvis nylig innvilget omsorgslønn fra kommunen, men denne er meget lavt lønnet, og vi mister rettigheter som pensjonsinnbetaling, feriepenge og sykepenge rettigheter. Denne ordningen gir således ikke like god kompensasjon for inntektstap som pleiepengene gjør. Hadde en av oss vært alene med barna hadde antagelig ikke omsorgslønn vært nok til å leve av.

Vi er fornøyde med at ny pleiepengeordning sikter mot å inkludere de som i dag faller utenfor ordningen av ulike grunner, som at sykdommen ikke er livstruende, ikke står på liste over inkluderte sykdommer, eller er innom sykehus jevnlig. Nav har tolket regelverket svært strengt, og de siste månedene har flere og flere i vårt kontaktnettverk fått avslag på pleiepenger, vi opplever dette som en kraftig innstramning av gjeldende regelverk. Vi har tidligere vært i kontakt med departementet ang dette. Det er en stor utfordring å plutselig stå uten pleiepenger og uten alternativ tilsynsordning for barna.

Vi har noen innspill til endringene:

5 års begrensning: Vi ser behovet for å begrense ordningen og for å «synkronisere» den med f.eks AAP og sykepenge. Likevel er det viktig å ha en god ordning for de barna som er syke mer enn 5 år. For de barna som blir syke tidlig i livet er 5 år bare en brøkdel av den tiden de trenger voksne hjemme hos seg. Samtidig er det som dere skriver viktig at foresatte beholder tilknytning til arbeidslivet. Kanskje er det mulig å se på gradering og dagskonto på en enda mer fleksibel måte slik at barn som er varig syke utover 5 år kan få ha en foresatt hos seg. Det er svært positivt at hvert av barna i familier med flere syke barn kan få 5 år på sin dagkonto

Gradering: Gradering ned mot 20% er en klar forbedring fra dagens ordning. Vi er allikevel skeptiske til at det er etaten som skal vurdere graderingen. Vi mener at legene som er tett på barna det gjelder er mer kompetente til å fastsette gradering, slik som ved graderte sykepenger. Legene kjenner familien og vet hva barnet har behov for. Det er heller ikke alltid slik at arbeidsdeltakelse og graderte pleiepenger alltid utligner hverandre til å bli 100% sammen. Det er flere som har en jobb som kan tilrettelegges slik at en voksen kan være hjemme på dagtid mens den andre voksne jobber, og ved hjelp av graderte pleiepenger kan sørge for adekvat tilsyn med barnet 100% av døgnet samtidig med at de jobber bare noe redusert. Vi har f.eks løst dette i vår familie ved at den ene jobber «normalarbeidsdag» 8-16, mens den andre jobber (reduert) på ettermiddager og kvelder 15-20, tidligere kombinert med 50% pleiepenger. Her har ulike familier behov for ulike løsninger. Legen som ser barna og snakker med de foresatte jevnlig, er kompetent til å vurdere hvilken gradering som kan fungere.

Dagkonto: Dagkonto kan fungere godt for de barna som kan nyttiggjøre seg skole og avlastning i friskere perioder. Slik kan 5-årsperioden strekkes langt. For barna som er for syke for skolegang og avlastning løper dagene svært fort. Vi synes også at det er negativt at en dag med 20% gradering teller like mye som en dag med 100% uttak av pleiepenger.

Karensdager: Det er positivt at karensdagene fjernes.

Aldersgrense: 18 års aldersgrense er bra. Det er imidlertid behov for en overgang til «ung syk voksen»-livet slik at behovet for tilsyn fremdeles ivaretas. Overgangsordningen bør samkjøres med Nav i kommunen og starte planleggingen i god tid før 18-årsdagen.

Saksbehandlingsprosedyre:

Legens rolle og etatens rolle:

Til trinn 1 i saksbehandlingsprosedyren har vi noen spørsmål. «*Legeerklæringen må komme fra helseinstitusjon i spesialisthelsetjenesten*» Vi lurer på definisjonen av helseinstitusjon. Vårt ene barn ble ikke utredet på sykehus, vi opplevde at sykehuset vi sogner til ikke har god kunnskap om barnets sykdom (ME), og valgte å direkte be om henvisning til en offentlig godkjent spesialist med stor kunnskap om og lang erfaring med sykdommen. Dette barnet er like sykt, om ikke sykere, enn søskenet som ble utredet for samme sykdom på sykehus. Avslaget på vår siste pleiepengesøknad ble begrunnet med at legen til barnet ikke var ansatt på sykehus. Vi ber derfor om at begrepet helseinstitusjon brukes med forsiktighet, og om mulig erstattes med noe annet som favner spesialister med offentlig avtale utenfor sykehusene. Vi ser at fotnoten oppklarer noe av dette, men det bør være enda tydeligere hva

som menes. Dette er særlig viktig for barn med ME som tåler svært dårlig sykehusopphold, da belastningsintoleransen til disse barna er svært stor. Vi som er foresatte til barn med ME vil derfor i det lengste unngå (unødvendige) sykehusinnleggelse, da prisen ofte er høyere enn gevinsten så lenge det ikke finnes kurativ behandling for sykdommen. Det er derfor viktig for oss at legens kompetanse heller enn ansettelsesforhold er avgjørende for om pleiepenger blir innvilget. En barnelege som er offentlig avtalespesialist bør antas å ha denne kompetansen i like stor grad som en lege ved et sykehus eller en «helseinstitusjon».

Trinn 2 i saksbehandlingsprosedyren er en stor forbedring i forhold til gjeldende ordning. Det stemmer at mange barn ikke er inne igjen på sykehus men derimot følges videre opp av spesialisthelsetjenesten.

Vi lurer imidlertid på om det er tenkt gjort noe med saksbehandlingstid på pleiepengesøknaden. Slik ordningen er nå har det vært svært lang saksbehandlingstid på pleiepenger. Vi har opplevd å måtte gamble med å gå uten inntekt i flere måneder mens pleiepengesøknaden har vært til behandling. I den tiden vi har hatt pleiepenger har saksbehandlingstiden variert med fra 5 dager til 14 uker. Flere har måttet tilbakebetale forskuttet lønn til arbeidsgiver fordi pleiepenger er blitt avslått. Dette har vært en enorm belastning for mange.

Vi lurer også på hvilket trinn av saksbehandlingsprosedyren man får innvilget 5 års dagkonto? Er det tenkt slik at etter ny vurdering ved 8 uker får man innvilget videre pleiepenger i 5 år?

Overgangsordning: Det er også viktig å tenke på de familiene der det er syke barn som er ferdig utredet ved sykehus eller hos spesialister før den nye ordningen trer i kraft. Skal de måtte inn til ny diagnostisering og vurdering på sykehus? Kan spesialistene eller fastlegene som følger dem kunne skrive søknad om pleiepenger? For å ta vår familie som eksempel igjen: da vi fikk avslag om videre pleiepenger og barnas leger forsto at det var legens ansettelsesforhold som var problemet, sendte både fastlege og barnelege henvisning til sykehus for ny vurdering. Henvisningene ble avslått av to lokale sykehus med den begrunnelse at barna var godt ivaretatt og blir adekvat fulgt opp i spesialisthelsetjenesten hos en offentlig godkjent barnelege med bedre kompetanse enn sykehuset. Manglende pleiepenger ble med rette ikke ansett å være grunn til å ta inn barna på nytt. Vi vil derfor antagelig ikke ha mulighet for ny vurdering av behov for pleiepenger ved sykehusene. Imidlertid er barna er like syke, og har like stort behov for tilsyn som tidligere.

Generelt. Vi mener at barnelegene er de som best kan bedømme om et barn er så sykt at det har behov for å bli pleiet hjemme av foreldrene sine. Barnelegene har tett kontakt med familien til det syke barnet, vet hvor mye barnet tåler av skolegang og annen avlastning. Vi mener derfor at det er barnelegenes vurdering som bør legges til grunn for innvilgelse og evt gradering av pleiepenger, og ikke etaten. Det er ikke bra at etaten kan overprøve barnelegenes legeerklæringer slik som i dag. Det bør fungere på samme måte som sykepenger for voksne.

Ulike sykdommer gir ulike behov. ME står i en særstilling ved at barna ofte er svært syke, uten at det kan gis medisinsk behandling. De har søvnproblemer, kognitive vansker, utmattelse, belastningsintoleranse, er husbundne og kan i liten grad nyttiggjøre seg kommunale avlastningsordninger, hjemmesykepleie etc. Det er ikke forsvarlig å la barn og ungdommer med ME være alene hjemme en hel arbeidsdag. Sykdommen kan svinge fra dag til dag og time til time, og de syke må ha hjelp til mye. I tillegg er det en svært omstridt diagnose med mange myter både hos Nav og øvrig hjelpeapparat som gjør at foreldre til barn med ME ofte ikke får hjelp og avlastning.

Mvh

Vi ber om at delene av brevet der vi beskriver vår familie ikke legges ut offentlig.

Vedlegg: -