

Innspill til Høringsnotatet «Forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved syke barn etter folketrygdloven kapittel 9» av Arbeids – og sosialdepartementet.

Fra Cathrine Monrad Hagen, barnelege og flere års erfaring som lege i barnehabilitering. U.t. svarer som privatperson.

U.t. har inntil nylig arbeidet ved en av landets største barnehabiliteringer, og har god kjennskap til den lille pasientgruppen bestående av de dårligst fungerende nevrologisk syke/skadede barna i samfunnet. Multifunksjonshemmede barn med blant annet; alvorlig epilepsi, pustevansker og hjemmrespirator/CPAP, oppkast og kvelningssituasjoner, nevrokirurgiske problemstillinger med økende forverring i hjernen slik at det etter hvert kan få vansker med å puste/svelge/se. Mange har hyppige sykehusinnleggelses og operasjoner, ofte er det usikkerhet om barnet overlever. Tilleggsutfordringer hos mange er adferdsvansker, søvnvansker, kommunikasjonsvansker og smerter. Mange tilstander er gradvis progredierende, og barna har ofte betydelig forkortet livslengde.

U.t. har skrevet en del pleiepengesøknader i årenes løp, og erfart hvor vanskelig det har vært å få gjennom søknadene til svært alvorlig nevrologisk syke barn som har livstruende tilstand som sin varige tilstand.

Det er meget gledelig at det nå foreslås å inkludere varig syke barn i pleiepengeordningen, og at departementet er av den oppfatning at dagens krav til kvalifisert sykdom etter §9-11 har vært for streng (livstruende eller annen svært alvorlig sykdom som ikke er varig).

Pleiepengeordningen har ikke vært vurdert å være riktig ytelse i disse situasjonene tidligere, og det har blitt vist til at omsorgslønn kan gis til pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid. U.t. har gjentatte ganger erfart at foreldre har fått avslag på omsorgslønn, da kommunen mener det er en «bør» ytelse ikke en «må» ytelse – og det ikke er kommuneøkonomi til å innvilge dette. Hjelpetønad beskrives i notatet og som alternativet til pleiepenger når sykdommen er varig. Hjelpetønad er et betydelig lavere beløp, og kan ikke erstatte tapt arbeidsinntekt. Videre står det i notatet at svært syke barn eller barn med store funksjonsnedsettelse som regel har omsorgs- og pleiebehov som overstiger det man med rimelighet kan forvente at foreldre skal ivareta. Nå er det likevel slik at veldig mange foreldre likevel ønsker å ta vare på sine barn, til tross for omfanget av omsorgen og pleien som trengs. Jeg har erfart at dette har vært og er til stor glede for barna, og helt nødvendig i mange situasjoner – da kommunene ikke alltid har ressurser eller kunnskap til å gå inn foreldrenes sko. Samfunnsøkonomisk er det ingen tvil om at det er lønnsomt å innvilge pleiepenger til disse foreldrene, i stedet for å flytte barnet til institusjon.

Dette høringssvaret belyser ikke alle punktene som nevnes i høringsnotatet, men fremhever noen sentrale punkter som ikke virker å være belyst i så stor grad i andre høringsvar:

- De overnevnte barna/familiene (svært liten gruppe pr år) vil kunne fortsette å være i behov av pleiepenger etter 5 år (2.5 år). Hva tenker departementet skal skje etter at pleiepengeknoten er brukt opp? Barna blir ikke friskere selv om kvoten er brukt opp. U.t frykter at flere barn enn i dag vil bli flyttet i barnebolig / institusjon tidligere ved en slik kvoteordning. U.t. ønsker at departementet ser på muligheten for at det skal kunne søkes om unntak fra regelen i helt spesielle tilfeller.
- Videre er det nødvendig å kommentere forslaget om 100% lønnskompensasjon kun første året, deretter 66%. Det virker å være på bakgrunn av ønske om at flest mulig skal komme

raskt tilbake i jobb igjen. U.t. er uenig i dette forslaget, da det rammer de mest sårbare aller mest. Foreldre til de aller dårligste barna, som er alvorlig og ustabil syke over lang tid, vil bli rammet hardt av denne lovendringen. U.t. ber om at dette forslaget revurderes.

- Det kan virke som behovet for innstramminger med begrensning i tid og lavere utbetaling etter ett år skyldes utvidelser av pleiepengeordningen for de mindre syke barna (ved å innlemme mindre alvorlig sykdom) samt mulighet for at begge foreldre skal kunne ta ut pleiepenger samtidig. Det foreslåtte forslaget vil ramme de få som er svært alvorlig syke over lang tid.
- Det kan være interessant å se på regnestykket hva det vil koste å flytte disse alvorlig syke barna i bolig, dersom foreldre må ut i full jobb etter 5 år (evt 2.5år). U.t. ønsker at foreldre så langt det lar seg gjøre skal kunne være i jobb, holde kontakt med arbeidslivet og unngå lange avbrudd fra sin yrkeskarriere. Der det er mulig å få inn nattevakter, avlastere, personlig assistenter, dagtilbud o.l. gjøres ofte det. Det er likevel dessverre slik at noen barn er så alvorlig syke at det ikke lar seg gjøre å ha forsvarlig oppfølging av barnet utenfor institusjon uten at en (og i noen sjeldne tilfeller to) forelder er hjemme.
- Når begge foreldre må være hjemme med pleiepenger bør det skyldes at barnet er meget sykt. Hva om situasjonen fortsetter å være slik utover 2.5 år, hva tenkes gjort da? Må barnet flytte på institusjon? U.t. mener muligheten for å ha to foreldre på pleiepenger samtidig kun bør gjelde de alvorlig syke barna, og at disse foreldrene bør kunne få ytelsen så lenge det er behov for dette. U.t. ønsker å foreslå at pleiepengeordningen har «Innsparinger» ved å ikke innvilge pleiepenger til to foreldre for alle i ordningen, og heller utvider for de få der barna er svært syke.
- U.t. savner vurderinger rundt foreldrenes døgnbelastning, og kan ikke se i høringsnotatet vurderinger rundt foreldrenes belastninger ved store tilsyn og pleiebehov hos barnet på natten. Det finnes noen barn som har så alvorlig sykdom, smerter og pleiebehov at de trenger pleie fra foreldre om natten. I en del situasjoner er det ikke gjennomførbart med nattevakter fra kommunen inn i hjemmet. Da er foreldrene i stor grad våkne om natten – og trenger å sove på dagtid når barnet har alternativt avlastningstilbud/dagtilbud. Disse foreldrene vil falle utenfor rammene som beskrives i det foreslåtte forslaget. Dersom foreldre må ut i jobb og ikke kan sove på dagtid, er sannsynligheten for at barna må flyttes i barnebolig betydelig økt. Eksempel er barn/ungdom med Smith-Mageni syndrom, som har store søvnvansker og sover kun noen timer sammenhengende samt ofte har betydelig adferdsvansker og utagerende adferd. Det vil være samfunnsøkonomisk å gi en av foreldrene lønnskompensasjon i form av pleiepenger, slik at familien kan bo sammen.

Vedrørende forslaget: Ikke lenger rett til pleiepenge til foreldre til psykisk utviklingshemmede over 18 år med svært alvorlig sykdom.

- Pasientene som er multifunksjonshemmed, progredierende og alvorlig syke er ofte vanskelig å vurdere, selv for helsepersonell. Det er av avgjørende betydning å få supplerende informasjon fra omsorgspersoner som er med pasienten. Kommunikasjon med pasienten er ofte krevende. Foreldre/nære omsorgspersoner er ofte dem som kan formidle om pasienten viser tegn til smerte, sult, tørst, om respirasjonen er forverret, om huden er endret, om blikkontakten er som den pleier, om allmenntilstanden er betydelig forverret osv. Viktig informasjon øker sannsynligheten for riktig vurderinger av helsetilstanden. U.t. mener det i spesielle situasjoner, der pasienten over 18 år er meget dårlig, bør være mulig for foreldre å være med sitt syke barn på sykehus å få pleiepenger. Tenker departementet at det er assistent på dagtilbudet/skolen som skal være med pasienten på sykehuset? U.t. foreslår mulighet for pleiepenger opp til 23 års alder i spesielle situasjoner. Det er mer sannsynlig at

pasienten da har fått et etablert botiltak rundt seg, og kjente omsorgspersoner i denne institusjonen som kan ivareta foreldrenes rolle. (Viser til «Tiltak i barnevernet for ungdom over 18 år. Føremålet med å gi etterverntiltak for personer i aldersgruppa 18-23 år, er at ungdommane skal få naudsynt hjelp og støtte i overgangsfasen til sjølvstendige liv som vaksne.» Regjeringen.no)

Oslo; 15.12.15

Cathrine Monrad Hagen