

Til  
Arbeids- og sosialdepartementet  
Pb. 8019 Dep.  
0030 Oslo



Oslo, 11.12.2015

## Høringssvar forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger

### *Generelt*

Handikappede Barns Foreldreforening (HBF) synes det er positivt at departementet ser på mulige løsninger som skal kunne gjøre det enklere å kombinere krevende omsorg og yrkesaktivitet. Det er også positivt at departementet ønsker at flere foreldre skal omfattes av retten til pleiepenger, men vi kan ikke akseptere at denne utvidelsen skjer på bekostning av de som trenger pleiepengeordningen mest. Det er også vanskelig å forstå begrunnelsen for at det nye forslaget gir rom for stor grad av valgfrihet innenfor en gitt tidsramme (foreldrene skal selv bestemme når de skal «ta ut» kvoten sin). HBF mener på prinsipielt grunnlag at dersom foreldrene har mulighet til å vurdere om de skal benytte pleiepenger eller «spare til vanskelige perioder», så er ikke behovet for pleiepenger til stede. Nødvendigheten av å benytte pleiepenger må avgjøres ut fra barnets pleiebehov, og bør ikke kunne avgjøres ut fra en sjablonmetode med tidsavgrenset tilgang til rettigheten. Barns sykdom og medfølgende pleiebehov kan ikke avgrenses til et visst antall dager i et livsløp, og det fremstår som merkelig at departementet reiser tvil om spesialisters kompetanse til å vurdere omfang og varighet av pleiebehovet til et barn. HBF mener at man må holde ved det overordnede prinsipp om at pleiepengeordningen skal være en ordning for barn som er så syke at de har behov for helsehjelp og/eller ekstraordinær pleie, enten gjennom opphold på sykehus eller hjemme så lenge de er helt eller delvis for syke til å benytte organisert dagtilbud (barnehage/skole). Pleiepengeordningen vil da naturlig være en ordning som dekker et relativt kortvarig behov for de fleste og et mer langvarig behov for noen ganske få. Regjeringen har som mål å forenkle byråkratiet. Departementets forslag prioriterer dermed forenklet saksbehandling foran en rettferdig og målrettet pleiepengeordning som treffer de som har behovet. Dette mener vi er uakseptabelt.

### *Om forslag til utvidelser:*

- **Øke aldersgrensen til 18 år**

HBF mener det er positivt å øke aldersgrensen til 18 år. Dette vil ha praktisk konsekvens for alle barn innlagt på sykehus, og som framover vil sikres følge fra pårørende også etter fylte 12 år.

- **Oppheve krav til kvalifisert sykdom**

HBF mener at pleiepenger skal utløses kun når barnet er sykt og trenger helsehjelp og/eller ekstraordinær pleie og tilsyn. Det skal ikke benyttes pleiepenger til ordinære pleie- og tilsynsoppgaver, oppgaver som skal dekkes gjennom hjelpestønad, kommunale tjenester, omsorgslønn/omsorgsstønad og foreldreomsorg. Ved å fjerne krav til kvalifisert sykdom og alene stille krav til behov for kontinuerlig tilsyn og pleie, risikerer man å favne også ordinære pleie- og tilsynsoppgaver. Forslaget vil da omfatte en langt større målgruppe enn nødvendig.

- **Inkludere varig syke barn**

HBF mener at dette er bra så lenge kravet om *ekstraordinære* pleie- og tilsynsoppgaver ligger til grunn for tildeling av pleiepenger. Med dette mener vi at pleie- og tilsynsoppgaver som kan defineres som ordinære for det enkelte barn, ikke i seg selv utløser rett til pleiepenger. Det skal likevel bemerkes at enkelte barn er stabile, men likevel alvorlig, varig syke med forventet kort(ere) levetid og svært omfattende pleiebehov (som f.eks. infusjoner, respiratorbehandling etc). I disse tilfellene kan det være riktig å tilstå foreldrene pleiepenger, selv om pleiebehovet kan defineres som ordinært for det enkelte barnet. Dette bør enkelt kunne dokumenteres av behandlende lege/spesialist, og omfanget av brukergruppen er svært begrenset.

- **Utvide graderingsmuligheten til 20 prosent**

HBF mener det er svært positivt å øke fleksibiliteten ved å utvide graderingsmuligheten, så lenge graderingen settes ut fra barnets dokumenterte behov for ekstraordinær pleie, og at foreldrene unngår unødvendig press fra NAV om å jobbe en høyere andel enn hva de kan klare i en allerede presset situasjon. Dette øker muligheten for å løse mindre omfattende (ekstraordinære) pleieoppgaver og likevel jobbe mest mulig. Det bemerkes spesielt at departementet i sine kriterier for tildeling av graderte pleiepenger, forutsetter at kommunale tjenestetilbud og skysordninger fungerer optimalt. HBF erfarer at dette sjeldent er tilfellet.

- **Oppheve syv karensdager**

HBF mener at frafall av dette kravet vil omfatte unødvendig mange foreldre som har barn innlagt i sykehus. Vi mener at det må settes et inngangskriterium, og foreslår at kun foreldre med utvidet rett til antall omsorgsdager (omsorgspenger), som tilkjennes foreldre med kronisk syke eller funksjonshemmede barn, får opphevet karensdagene ved sykehusinnleggelse. For øvrige foreldre opprettholdes karensdagene, eventuelt vurderes nedjustert til et lavere antall dager. Begrunnelsen for dette skillet er at foreldre til kronisk syke eller funksjonshemmede barn (=lav andel) fort kan oppleve 5-10 sykehusinnleggelser i året, mens øvrige foreldre (=høy andel) kanskje opplever det én gang i barnets liv. En generell opphevelse av karenstiden vil derfor favne veldig mange foreldre som enkelt kan benytte omsorgsdager de få dagene dette vil gjelde. Denne utvidelsen vil ha en kraftig kostnadsdrivende effekt og HBF anser det som nødvendig å begrense omfanget av den.

- **Begge foreldre kan ta ut pleiepenger samtidig**

HBF mener at begge foreldre skal kunne tildeles pleiepenger når barnets tilstand er kritisk, eller at pleieoppgavene er så omfattende at det er nødvendig med begge foreldrene til stede. HBF er

sterkt imot at pleiepenger skal håndteres som en tidsavgrenset permisjonsordning, hvor tidskontoen spises opp i dobbel hastighet når barnet som mest har behov for begge foreldrene til stede.

- **Sammenslåing av §§ 9-10 og 9-11**

HBF ser det som naturlig fortsatt å skille mellom betydelig sykdom/ekstraordinært pleiebehov (§ 9-11) og andre (§ 9-10).

*Om forslag til innstramminger:*

- **Avgrensning foreldre til utviklingshemmede over 18 år med svært alvorlig sykdom**

HBF mener at dette forslaget til innstramming framstår som noe unødvendig, da dette årlig omfatter <100 mottakere av pleiepenger, samtidig som det rammer denne brukergruppen hardt. Voksne utviklingshemmede med svært alvorlig sykdom kan ha behov for tilstedeværelse av foreldrene, spesielt dersom selvstendighetsnivået er lavt.

- **Lavere utbetaling fra andre år**

HBF er enige i at det ikke er ønskelig at foreldre blir stående på pleiepenger over mange år. Samtidig er det slik at noen barn har alvorlige, progredierende sykdommer, eller er så syke at de har så omfattende pleiebehov at det kan karakteriseres som ekstraordinær pleie til tross for at sykdommen har gått over i stabil fase. HBF mener igjen at hvert enkelt barn må vurderes individuelt, og at dersom behovet for ekstraordinær pleie er tilstede over lange perioder, så bør barnets behov gå først, og ikke samtidig skape en økonomisk vanskelig situasjon for familiene dette må gjelde. HBF mener likevel at det hviler et spesielt ansvar på kommunen ved langvarige syke barn, for å finne gode, permanente løsninger i de tilfellene dette er mulig ut fra barnets helsetilstand. Det bør være et overordnet mål om å utvikle gode, koordinerte tjenester som kan ivareta den enkelte families behov for hjelp og støtte, som kan sikre foreldrenes mulighet til å stå i arbeid.

- **Tidsbegrensning**

HBF har vanskelig for å forstå hvorfor departementet anser foreldre med barn med progredierende sykdom, hvor sykdommen varer lengre enn 5 år, som et problem? Dette gjelder et svært begrenset antall foreldre, jfr. tabell 3. HBF mener at det er et langt større problem at departementet nå åpner opp for at ordningen skal gjelde et langt høyere antall barn (jfr. fjerning av karenstid), hvorav mange opplagt ikke har et ekstraordinært pleiebehov og dermed et reelt behov for pleiepenger. HBF mener at det er etisk uforsvarlig å sette en tidsavgrensning på en rettighet som skal oppfylle barns behov for pleie fra foreldre under ekstraordinær sykdom. Departementets forslag tar ikke hensyn til at enkelte sykdomsforløp kan spise opp store deler av den foreslåtte pleiepengekontoen tidlig i barnets liv. Hva hvis det samme barnet tilfeldigvis får en kreftdiagnose seinere i oppveksten, eller blir alvorlig skadet etter en trafikkulykke? Skal da ikke foreldrene ha krav på pleiepenger dersom kvoten er brukt opp? Vi ser av forslaget at det ikke gis mulighet for ny kvote. Ved en tidsbegrensning ser departementet bort fra barns rett og

behov for å ha foreldrene med seg på sykehus i forbindelse med behandling, eller ved ekstraordinær pleie i hjemmet. Forslaget strider dermed imot artikkel 3 i Barnekonvensjonen om barnets beste. Det strider også med Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon §6 hvor det fremkommer at barn har rett til ha en av foreldrene med seg under institusjonsopphold i den grad dette følger av og pasient- og brukerrettighetsloven § 6-2. Ved alvorlig og livstruende skal begge foreldre få være hos barnet. Se for øvrig kommentarer rundt tidsavgrensning under «Generelt» og «Begge foreldre kan ta ut pleiepenger samtidig» over.

- **Begge foreldre samtidig teller to dager**

Se kommentar under «Begge foreldre kan ta ut pleiepenger samtidig» over.

- **Gradering måles mot normalarbeidsdag**

HBF finner det provoserende at departementet er så opptatt av å gjøre det enklere for NAV, uten å tenke på de enorme belastningene foreldre med svært syke barn utsettes for. At departementet nå ønsker å gå bort fra eksisterende praksis, som ble endret etter kritikk fra Sivilombudsmannen, og endre tilbake igjen til gammel praksis med å vurdere behovet for pleiepenger opp mot etablert tilsyn fra andre, vitner om lite forståelse for formålet med ordningen. Dersom hensikten med tiltaket er å holde flere foreldre i jobb, så tror vi dette tiltaket vil virke mot sin hensikt. At foreldrene skal måtte opptre som gummistrikker i en kritisk sykdomsfase vil tvert imot føre til utarming av arbeidskapasiteten deres med overhengende fare for helseproblemer knyttet til stress. HBF mener at det er helt urimelig ikke å ta hensyn til foreldrenes reduserte arbeidstid/tap av arbeidsinntekt, som følge av reisevei, beredskap, behov for hvile og liknende, og mener at departementet må opprettholde dagens praksis.

Med vennlig hilsen

/s/

Hanne Fjerdingby Olsen

Leder HBF