

---

**Fra:** noreply@regjeringen.no  
**Sendt:** 29. oktober 2015 22:22  
**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:** 29.10.2015 22:21  
**Svartype:** Med merknadar  
**Kontakt avsendar:** [REDACTED]  
**Kontaktperson:** [REDACTED]  
**Kontakt-e-post:** [REDACTED]  
**Tittel:** Høringsvar forslag til endring i pleiepengeordning  
**Uttalelse:**

#### HØRINGSSVAR PLEIEPENGER

Jeg viser til departementets høringsnotat om forslag til endringer i pleiepengeordningen. Som sykepleier, og mor til et alvorlig funksjonshemmet barn, «har jeg skoene på» og dermed godt kvalifisert til å mene noe om forslaget.

Departementets informasjons- og mediestrategi ifm lansering av forslaget:

Departementets kortversjon av endringsforslaget som er formidlet ut til offentligheten, samt i mediedekningen, informerte kun om utvidelsene i ordningen. Dette er eksemplifisert med personer i den store gruppen som vil komme godt ut av ordningen, og som har barn med mindre alvorlig sykdom. Samme gruppe har i planleggingsfasen av forslaget fått samtaler med departementet og formidlet sine ønsker.

Forslag til innstramminger er imidlertid ikke kommunisert utad fra departementet eller i media. Det er kritikkverdig. Instrammingerne vil kunne ramme familier med de svakeste barna og unge med omfattende og sammensatte alvorlige sykdommer og funksjonshemminger. Dette er en liten gruppe med derav svak stemme i den offentlige debatten. Departementets informasjon -og mediestrategi kan ha medført at familier som rammes av forslaget ikke har fanget opp konsekvensene og ikkje gir høringsuttalelse.

### Oppsummering:

- Jeg støtter departementets syn om at foreldre forventes å være i jobb.
- Jeg støtter departementets forslaget om å inkludere varig og ustabile barn.
- Jeg støtter ikke departementets forslag med tidskonto for pleiepenger.
- Jeg støtter ikke innstramningene som rammer de aller sykeste barna og psykisk utviklingshemmede over 18 år med alvorlig sykdom.
- Pleiepenger må fortsatt ytes etter behov etter alvorlighetsgrad, behandling, komplikasjoner og pleiebehov og ha samme rettigheter som ved sykepenger.
- Pleiepenger må innebære samme rettigheter som med sykepenger.
- Pleiepengeordning må opprettholdes til 20 år for psykisk utviklingshemmede ved svært alvorlig sykdom, men begrenset til behandling- og rehabiliteringsfase.
- 
- Jeg støtter ikke departementets forslag som om å oppheve skillet mellom mindre pleiebehov, og barn med alvorlig sykdom og hvor det ikke lenger tas hensyn til omfang av funksjonshemming, flere diagnoser, behandling og pleiebehov gjennom oppveksten. Disse risikere å overstige kvoten, og stå utan et sikkerhetsnett motsetning til de med mindre behov. Dette kan ikke planlegges eller prioriteres slik departementet foreslår.
- Departementets forslag prioriterer enkel saksbehandling foran en rettferdig og målrettet pleiepengeordning som treffer de som har behovet.
- Forslaget formidler et menneskesyn og liten forståelse for hva det innebærer å ha alvorlig funksjonshemming.
- Forslaget innebærer i realitet diskriminering overfor de som trenger det mest, og gir alt for sjenerøse ordninger for de som har mindre behov for ordningen. Inngangskriterie med kun behov for kontinuerlig tilsyn er lite spesifikk og målrettet.
- Inngangskriteriene må være mer spesifikke og inkludere færre av de med mindre alvorlig sykdom.
- Familier med mindre behov for pleiepenger kan bruke ordningen i lang tid. Det er uforholdsmessig urettferdig.
- Det er ikke nødvendig med rett til pleiepenger for foreldre med normalt fungerende barn på over 16 år.

### Høringsnotatets oppsummering av nytt forslag:

Jeg viser til oppsummering av konsekvenser av ny pleiepengemodell sammenliknet med dagens ordning. I motsetning til departementet velger jeg å vise til innstramningene først.

### Innstramninger

1 • Ikke lenger rett til pleiepenger til foreldre til psykisk utviklingshemmede over 18 år med svært alvorlig sykdom.

2 • Foreldre som i dag får pleiepenger i mer enn ett år, vil nå få lavere utbetaling (66 pst. av grunnlaget) etter det første året (eller 260 dager).

3 • Begrensningen i tid, enten som perioder på til sammen 1300 dager eller fem sammenhengende år, vil hindre at foreldre tar ut pleiepenger over veldig mange år. Det vil først og fremst gjelde for enkelte foreldre til barn med svært alvorlig progredierende sykdom som varer lengre enn fem sammenhengende år.

4 • Foreldre som tar ut pleiepenger samtidig teller to dager av dagkontoen med mindre det samlede uttaket er 100 pst. eller lavere.

5 • Gradering nå kun ut fra størrelsen på tilsynet barnet får av andre målt mot normalarbeidsdag (og ikke ut fra andre hensyn som foreldres beredskap, reisevei til og fra jobb og skole, barnehage osv., foreldres behov for hvile mv.)

#### **Utvidelser:**

6 • Øke aldersgrensen til 18 år (får virkning for § 9-10 tilfeller): Pleie i forbindelse med institusjonsbehandling av barn over 12 år og som ikke er kronisk eller funksjonshemmet, vil nå gi rett til pleiepenger.

7 • Oppheve krav til kvalifisert sykdom (får virkning for dagens § 9-11 tilfeller): Mindre alvorlig sykdom hos barn vil nå gi rett til pleiepenger (forutsatt behov for kontinuerlig tilsyn og pleie som imidlertid i seg selv indikerer en viss alvorlighetsgrad på sykdommen).

8 • Inkludere varig syke barn (får virkning for § 9-11 tilfeller): Varig sykdom hos barn som ikke er i startfasen, ustabil fase eller progredierende vil nå gi rett til pleiepenger.

9 • Utvide graderingsmulighet ned til 20 pst. (får virkning for § 9-10 og § 9-11 tilfellene): Utvidet graderingsmulighet vil medføre økt fleksibilitet og at flere kommer inn i ordningen.

10 • Opphever syv "karensdager" ( får virkning for § 9-10 tilfellene): Foreldre som pleier syke barn i forbindelse med institusjonsopphold vil nå få rett til pleiepenger fra første dag (mot i dag fra åttende dag fordi man må bruke syv sykt-barndager først).

11 • Begge foreldre kan ta ut pleiepenger samtidig (får virkning for § 9-10 tilfellene): Begge foreldre vil nå kunne ta ut pleiepenger samtidig i forbindelse med institusjonsopphold.

## KOMMENTARER TIL FORSLAGET

### Innstramminger:

- 1. Ikke lenger rett til pleiepenge til foreldre til psykisk utviklingshemmede over 18 år med svært alvorlig sykdom.** Departementet argumenterer med at kommunen har ansvar for helse- og omsorgstjenester til personer over 18 år, og at disse kan ha rett til uføretrygd, og at foreldre har nådd en alder hvor de ikke lenger er i arbeid. Ved 18 års alder er man fortsatt i videregående skole, og de færreste alvorlig psykisk utviklingshemmede har da flyttet hjemmefra. Psykisk utviklingshemmede med alvorlig sykdom er i en utsatt situasjon, og ved innlegges på sykehus har de behov for trygghet og bistand til å formidle sine behov. Dette gjelder også multifunksjonshemmede som på ingen måte kan formidle sine behov, og hvor man må kjenne vedkommende godt for å tolke behov og signaler. Det er helt nødvendig med et samarbeid mellom nærpersoner og helsepersonell ved behandlingen av disse på lik linje med alvorlig syke barn. I tillegg er det ikke slik at kommunene står klar med botilbud og tjenester til 18 åringer. Hvem skal følge hjemmeboende psykisk utviklingshemmede og multifunksjonshemmede til sykehus ved behandling for alvorlige sykdommer og pleie i rekonvalesentiden i etterkant av behandling for alvorlig og livstruende sykdom? Mener departementet at den funksjonshemmede skal betale foreldrene av sin uføretrygd når pårørende ikke får inntektssikring i form av pleiepenger? Foreldre til en 18 åring kan være i aldersgruppen rundt 40 år, og mange er derfor absolutt i arbeidsfør alder. Høringsnotatet viser selv til at dette gjelder en svært liten gruppe på under 100 personer. Det oppleves svært urimelig at slike familier ikke lenger skal omfattes av pleiepengeordningen ved alvorlig sykdom. Den bør opprettholdes ut videregående skole, som ofte er 5 år i skolen for denne gruppen. Det vil si til ca 20 års alder, og hvor kommunen har etablert et bo- og tjenestetilbud. Departementets forslag rammer derfor noe av de aller svakeste i svært sårbare situasjoner.

**Innspill: Opprettholde pleiepengeordning til 20 år for psykisk utviklingshemmede ved svært alvorlig sykdom, begrenset til behandlings- og rekonvalesensfase.**

**2• Foreldre som i dag får pleiepenger i mer enn ett år, vil nå få lavere utbetaling (66 pst. av grunnlaget) etter det første året (eller 260 dager).**

I et likestillingsperspektiv bidrar dette til at den som tjener minst, som regel mor vil være den som vil motta pleiepenger. Dersom to foreldre må ta ut pleiepenger er full kompensasjon brukt opp etter 6 måneder i et 18 års perspektiv. Det er heller ikke større fleksibilitet vedrørende gradering ettersom det er Nav som avgjør graden ut fra søknaden om man i de første 260 dagene får dekket 20 – 100 prosent.

Pleiepengeordning kontra sykepengeordning gjelder som kommentar til både pkt 2 og 3)

Departementet har skjelt til sykepleiepengeordningen, og pleiepenger skal fortsatt beregnes som sykepenger. Men i motsetning til sykepenger og arbeidsavklaringspenger i inntil fire år kan dette gjentas dersom ny sykdom oppstår. Sykepenger er ikke begrenset til en engangsforeteelse

gjennom livet. I tillegg overprøver Nav sjelden legens vurdering ved sykepenger. I sykepengeordningen er det sykdommen og behovet som gir rett til i ordningen. Det er ingen som venter at en person skal kunne forutsi hvilke sykdommer man vil få i løpet av livet.

Pleiepenger skal i nytt forslag være en tidskonto som kun gis i en periode for hele oppveksten fra 0-18 år, og som må deles mellom foreldrene. Har barnet behov for to foreldre samtidig brukes tidskontoen opp på halv tid. Dette er derfor en betydelig dårligere ordning enn sykepenger.

Departementet argumenterer med at skønnsvurderinger vanskeliggjør saksbehandlingen ved pleiepenger, og mener klare regler for hvem som faller innenfor og utenfor ordningen skaper mindre byråkrati. Når alle skal få likt er dette forholdsmessig svært diskriminerende for de med stort behov og sykdom. Likhetsprinsippet og rettsikkerhetsprinsippet blir ikke ivaretatt når de som trenger ordningen mest kan falle utenfor. En tidskontoordning som ikke baserer seg på barnets medisinske behov er derfor svært urimelig. Departementet legger mer vekt på forenklet saksbehandling enn å skape et sikkerhetsnett for de som trenger ordningen aller mest er svært urimelig, og favoriserer i realiteten de med mindre alvorlig sykdom.

**Innspill :Pleiepenger må innebære same rettigheter som med sykepenger, og gis etter barnets behov. Spørsmål om 66% etter 260 dager til saman for foreldre kan derfor ikkje besvares.**

**3• Begrensningen i tid, enten som perioder på til sammen 1300 dager eller fem sammenhengende år, vil hindre at foreldre tar ut pleiepenger over veldig mange år. Det vil først og fremst gjelde for enkelte foreldre til barn med svært alvorlig progredierende sykdom som varer lengre enn fem sammenhengende år.**

Departementet vil omgjøre pleiepengeordningen til en tidskontoordning, og mener at « *en dagkonto støtter opp under foreldres mulighet til å opprette arbeidstilknytningen*», og at dette «*gir incitament til foreldrene om å "spare " uttak av pleiepengedager til de vanskelige periodene*

Eksempel på barn som rammes av forslaget er barn som fødes med sjeldne og sammensatte alvorlige tilstander hvor man ikkje kan forutsi hvilke diagnoser, behandlinger og pleiebehov som vil tilkomme i løpet av oppveksten. Enkelte alvorlig syke barn i denne gruppen har en vanskelig start med mange ulike områder som trenger behandling. De kan være ustabile med respirasjonssproblemer, smerteproblematikk og ernæringsproblemer med behov for konstant overvåkning i hjemmet. Det kan være behov for operasjoner og behandlinger, og komplikasjoner og nye d behandlingstrengende diagnoser kan komme til. Eksempler kan være operasjoner og behandling av hoftedysplasi, skoliose og epilepsi. Multifunksjonshemmede barn får ofte en forverret helse ettersom årene får på grunn av komplikasjoner som medfører mange sykehusinnleggelser og langvarige behandlinger.

Departementets holdning om at man kan spare uttak av pleier oppleves derfor svært urimelig forde aller sykeste ettersom man ikkje hvilke behov som vil foreligge i fremtiden.

Departementets forslag om en tidskonto med en absolutt begrensning på inntil 5 år iløpet av 0 til 18 år vil kunne medføre at de aller sykeste vil risikere å stå uten sikkerhetsnett og inntektssikring dersom man når maksimal ramme. Dette vil føre til en stor utrygghet og tilleggsbelastning for rammede familier. Kven skal ivareta alvorlig syke barn på sjukehus når og i nødvendige perioder når foreldre ikke har økonomi til å følge? Kva med barnets rettigheter og behov for ivaretagelse og trygghet ved alvorlig sykdom og behandling?

Dette gjelder en svært liten gruppe som vanskelig blir hørt. Høringsnotatet viser til en tabell 4 over foreldre me stort uttak av plepenger etter § 9.11 Den viser at de med størst uttak på meir enn 780 pleiepengedager gjelder ca 100 personer.

Derimot vil familier med barn med mindre alvorlige sykdommer, og familier med barn som rammes av en enkelt sykdom som for eksempel kreft kunne få full dekning og trygghet innenfor rammen av 5 år.

Lik behandling kontra likeverdig behandling:

Likestillings -og diskrimineringsombudet skriver på sine nettsider.»*Kva er likeverdige tjenester? «Alle mennesker skal ha lik tilgang til tjenester av like god kvalitet og skal være tilpasset det enkelte menneskes behov. Like tjenester handler ikkje om å behandle alle likt, men om å ta hensyn til at fok er ulike og tilpasse tilbudet etter folks behov.*

Departementens forslag om å behandle alle likt uavhengig av barnets behov vedrørende pleiepenger treffer ikkje målgruppen og det pleiepenger er ment å ivareta. Helse og omsorgsdepartementenes høring om pårørendestøtte skriver nettopp dette i sitt høringsnotat om omsorgstjenester: *«Standardiserte krav til tjenestene og meir vilkårsstyrte ordninger kan reduserer muligheten til på tilpasse tilbudet til den enkeltes behov (...) Det hjelper lite om ordningene er forutsigbare dersom de ikkje treffer dem de er ment å hjelpe».* Akkurat det same gjelder for pleiepengeordningen. Departementenes ønske om forenkling av saksbehandling og vurdering gjør at den som trenger ordningen aller kan falle utenfor når de trenger det mest. Dette gjelder ca 100 personer over 18 år, og 100 personer med svært alvorlig sykdom. Departementer bør derfor sørge for en unntaksbestemmelse som inkluderer de aller svakeste. Disse vil i dag kommet under § 9.11. For å ikke øke statens utgifter kan man sette klarere inklusjonskrav til ordningen istedet for at « folk flest» skal inkluderes i pleiepengeordningen, men de aller svakeste risikerer å falle utenfor i kritiske perioder.

**Innspill:** Pleiepenger må fortsatt ytes etter behov etter alvorlighetsgrad, behandlinger , komplikasjoner og pleiebehov. Likeverdig behandling innebærer positiv diskriminering ut fra behov. De aller sykeste vil risikere å stå uten sikkerhetsnett og inntektssikring dersom man når maksimal ramme uavhengig av behovet som foreligger. Dette vil føre til en stor utrygghet og tilleggsbelastning for rammede familier.

**4• Foreldre som tar ut pleiepenger samtidig teller to dager av dagkontoen med mindre det samlede uttaket er 100 pst. eller lavere.**

Det er hos barn med svært alvorlig sykdom, pleie og oppfølgingsbehov at det er nødvendig at begge foreldre ivareta barnet i ustabile perioder. I dag har begge foreldre rett til å være på sykehuset når barnet er svært alvorlig og livstruende syk. Dette kan være ifrm med behandling for alvorlige sykdommer, og for barn som er på intensivavdeling. Det kan også være perioder hjemme med barn som trenger kontonuerlig overvåkning på grunn av respirasjon og behandling i hjemmet, som jeg tidligere har vist eksempler på.

*Departementet skriver i sitt høringsnotat det er grunn til å videreføre dagens regler i 9.11 med rett til begge foreldre samtidig når det er behov for det. Deretter står det at « regelen om å begrense 100 prosent kompensasjon til ett år vil føre til at de færreste foreldre tar ut pleiepenger samtidig ute at det virkelig er beov for det.»*

Departementet vil dermed ramme de som har de sykeste barna hvor det er behov for begge foreldre, og de gjør det til et valg for foreldrene. Barnets behov og perspektiv er ikke forstått, departementet tar ikke inn over seg at det er de medisinske behovene som er grunnlag for behovet for to foreldre.

Familier med de sykeste barn skal rammes dobbelt hard ved at de bruker opp tidskontoen med trekk av to dager, og øker risikoen for å stå uten sikkerhetsnett i årene frem til 18 år. Det er ikke et valg, men barnets behov for gjør at begge foreldre må være tilstede for barnet.

**Kommentarer til utvidelser:**

6• Øke aldersgrensen til 18 år (får virkning for § 9-10 tilfeller): Pleie i forbindelse med institusjonsbehandling av barn over 12 år og som ikke er kronisk eller funksjonshemmet, vil nå gi rett til pleiepenger.

7 • Oppheve krav til kvalifisert sykdom (får virkning for dagens § 9-11 tilfeller): Mindre alvorlig sykdom hos barn vil nå gi rett til pleiepenger (forutsatt behov for kontinuerlig tilsyn og pleie som imidlertid i seg selv indikerer en viss alvorlighetsgrad på sykdommen).

8 • Inkludere varig syke barn (får virkning for § 9-11 tilfeller): Varig sykdom hos barn som ikke er i startfasen, ustabil fase eller progredierende vil nå gi rett til pleiepenger.

9 • Utvide graderingsmulighet ned til 20 pst. (får virkning for § 9-10 og § 9-11 tilfellene): Utvidet graderingsmulighet vil medføre økt fleksibilitet og at flere kommer inn i ordningen.

10 • Opphever syv "karensdager" ( får virkning for § 9-10 tilfellene): Foreldre som pleier syke barn i forbindelse med institusjonsopphold vil nå få rett til pleiepenger fra første dag (mot i dag fra åttende dag fordi man må bruke syv sykt-barndager først).



11• Begge foreldre kan ta ut pleiepenger samtidig (får virkning for § 9-10 tilfellene): Begge foreldre vil nå kunne ta ut pleiepenger samtidig i forbindelse med institusjonsopphold.

**Punktene kommenteres under ett:**

Mener departementet at normalt fungerende barn har behov for å ha med seg foreldre på sykehuset opp til 18 års alder når det ikke foreligger alvorlig sykdom? Aldersgrensen er svært generøs for barn som ikke er kronisk syke. Slik utvidelse kan ikke gå foran behovet foreldre til alvorlig syke barn har for å og helt nødvendig pleie, og å være tilstede på sykehuset ved alvorlig sykdom og behandling. Dette bør være et prioriteringsspørsmål.

Opphevelse av krav til kvalifisert sykdom innebærer at rettigheter i praksis overføres fra de som trenger det mest til andre som trenger det i mindre grad.

Inkludering av varig syke og ustabile barn er svært positivt. Dette inkluderer barn med omfattende sykdommer og funksjonshemminger og som svært urettferdig har vært ekskludert i nåværende regelverk. Det inkludere imidlertid også andre med mindre alvorlig sykdom, og hvor foreldre fritt kan ta ut pleiepenger, og hvor fastlegen skriver pleiepengeattest.

Det er positiv med opphevelse av 7 karensdager også for 9.10, men slik forslaget foreligger er rettigheter forholdsmessig overført fra de med lite behov til de med store behov og det er svært usolidarisk.

Gradering ned til 20% høres bra ut, men det er Nav som avgjør dette utfra søknaden og er ikke en fleksibilitet for foreldrene. Man bruker også opp rettigheten til full kompensasjon.

Det å ikke stille krav til alvorlighetsgrad innebærer at mange personer inkluderes i ordningen som i utgangspunktet har lite behov for dette. Høringsnotatet problematiserer også at enkelte foreldre holder barn hjemme fråskolen lenger enn nødvendig for å beholde delvis pleiepenger. Foreldre til barn med mindre alvorlig sykdom har trygghet for at kvoten er tilstrekkelig i motsetning til foreldre med alvorlig syke barn.

Pleiepenger bør være en rettighet som innvilges i perioder med sykdom. Pleiepenger skal ikke gis for annet enn inntekssikring ved sykdom hos barnet/ungdommen. Spesialisthelsetjenesten bør derfor skrive ut pleiepengeattester.

Alt i alt et usosialt forslag som inkluderer « folk flest» ,men hvor de sykeste og utviklingshemmed ungdom over 18 år faller utenfor.

Med hilsen



Vedlegg: -