



Innst. 175 S

(2012–2013)

Innstilling til Stortinget fra arbeids- og sosialkomiteen

Dokument 8:136 S (2011–2012)

Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om representantforslag fra stortingsrepresentantene Robert Eriksson, Laila Marie Reiertsen og Vigdis Giltun om å sikre bedre rettigheter til pleiepenger for pårørende med alvorlig syke barn

Til Stortinget

Sammendrag

I dokumentet fremmes følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen legge frem de nødvendige forslag til lovendringer, innen utgangen av 2012, slik at:

- Pårørende med svært alvorlig syke barn automatisk får innvilget pleiepenger ved fremleggelse av helseerklæring og anbefaling fra legespesialist.
- Begrepet 'varig ustabil' fjernes fra lovverket.
- Retten til pleiepenger beholdes selv om barnet i perioder kan delta i barnehage, skole, eller skolefritidsordning (SFO).»

Komiteens behandling

Komiteen ba i brev av 28. september 2012 om statsrådets vurdering av forslaget. Statsrådets svarbrev av 13. november 2012 følger vedlagt.

Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Tove Linnea Brandvik, Thor Erik Forsberg, Steinar Gullvåg, Kari Henriksen og Anette Trettebergstuen,

fra Fremskrittspartiet, lederen Robert Eriksson, Vigdis Giltun og Laila Marie Reiertsen, fra Høyre, Sylvi Graham og Torbjørn Røe Isaksen, fra Sosialistisk Venstreparti, Karin Andersen, fra Senterpartiet, Per Olaf Lundteigen, og fra Kristelig Folkeparti, Laila Dávøy, erkjent med de utfordringene enkelte familier har møtt i forbindelse med tolking av regelverket knyttet til retten til pleiepenger. Flere tilbakemeldinger kom til komiteens medlemmer etter at etaten praktiserte regelverket mer likt i hele landet. Komiteen forstår de utfordringer disse familiene har og at flere par ikke makter belastningen.

Komiteen viser til behovet for et helhetlig hjelpetilbud for familier med barn som lider av livstruende eller annen svært alvorlig sykdom. Det offentlige må i samarbeid med familien finne den beste løsningen, for barnet og for familien i sin helhet.

Komiteen mener det er viktig at det offentlige også legger til rette for et godt samarbeid både mellom foreldre/familie og ideelle organisasjoner uten formål om fortjeneste.

Komiteen vil understreke viktigheten av å respektere arbeidet som gjøres av foreldre når de velger å ta hånd om sine alvorlig syke barn.

Komiteen viser til at det er satt i gang et arbeid for å få en helhetlig gjennomgang av regelverket når det gjelder ytelser knyttet til pårørendeomsorg. NOU 2011:17 inneholder forslag om endringer i blant annet pleiepengeordningen. Komiteen viser til at arbeidet har tatt lang tid og forventer at det så raskt som mulig kommer en sak til Stortinget om dette. Komiteen merker seg at departementet vil vurdere å be Nav utarbeide nærmere retningslinjer for pleiepenger, jf. statsrådets svar til komiteen. Komiteen støtter dette.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet, viser til at det er gjort tiltak for å bedre barns og familiers situasjon generelt og mulighetene til at foreldre i større grad kan kombinere omsorgsoppgaver med arbeid, jf. § 1 i lov om sosiale tjenester i Nav og utvidelse av permisjonsreglementet i arbeidsmiljøloven § 12-10.

Komiteens flertall, alle unntatt medlemmene fra Fremskrittspartiet, foreslår at Representantforslag 136 S (2011–2012) vedlegges protokollen.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet, Høyre og Kristelig Folkeparti viser til at et helt familiesystem rammes ved barns sykdom. Barnet er avhengig av foreldrenes fysiske og psykiske omsorg, og familien av opprettholdelse av inntekt. Foreldrenes rettigheter er nedfelt i folketrygdlovens kapittel 9 om «Stønad ved barns og andre nære pårørendes sykdom», som i utgangspunktet skal dekke foreldrenes behov ved barnets sykdom.

Disse medlemmer er opptatt av at syke barn, og spesielt alvorlig syke barn, skal ha den beste behandlingen og de beste forholdene som det er mulig å skaffe til veie. Det beste for de fleste barn, og i enda sterkere grad syke barn, er å få omsorg fra sine foreldre og føle seg trygge på at de blir tatt vare på, slik disse medlemmer ser det. Alle som selv er foreldre vil etter disse medlemmers mening kunne ane den fortvilelse foreldre med alvorlig syke barn må føle, og den avmakt som sannsynligvis føles tung når man ikke har anledning til å gjøre den innsats som er nødvendig for å lette barnets fysiske og psykiske problemer. I Norge er vi så heldige at vi har mulighet til å støtte barn og foreldre som kommer i en slik situasjon, og etter disse medlemmers mening er dette et av de aller viktigste områdene for samfunnet å yte støtte til.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet viser til at et helt familiesystem rammes ved barns sykdom. Barnet er avhengig av foreldrenes fysiske og psykiske omsorg, og familien av opprettholdelse av inntekt. Foreldrenes rettigheter er nedfelt i folketrygdlovens kapittel 9 om «Stønad ved barns og andre nære pårørendes sykdom», som i utgangspunktet skal dekke foreldrenes behov ved barnets sykdom.

Disse medlemmer viser til statsrådens svarbrev til komiteen av 13. november 2012 der det hevdes at det å iverksette lovendringer på pleiepengeområdet nå nettopp vil være å foregripe det nødvendige oppfølgingsarbeidet Kaasa-utredningen forutsetter. Disse medlemmer har forutsatt at Kaasa-utred-

ningen og den saken som etter hvert vil bli behandlet i Stortinget på bakgrunn av denne, vil omfatte en bredere gjennomgang med systemendringer enn hva som er berørt i Representantforslag 136 S (2011–2012). Disse medlemmer anser at de relativt enkle forbedringer representantforslaget innebærer vil kunne gjøre situasjonen bedre for alvorlig syke barn og deres foreldre mens man venter på den større omleggingen som det tar tid å få på plass.

Regelverket i folketrygdloven § 9-11 skal følges, og det er Navs oppgave å sørge for dette. At ansvaret for pleiepengesaker er flyttet bort fra førstelinjetjenesten til Nav forvaltning på fylkesnivå bidrar til at brukerne ikke får snakke med saksbehandleren, slik velferdsreformen og Stortinget faktisk forutsatte. Etter disse medlemmers mening gjør dette at foreldre føler seg maktesløse når søknaden blir avslått.

Disse medlemmer mener at en helseerklæring og anbefaling fra legespesialist bør legges til grunn ved behandling av søknad om pleiepenger. I noen av de eksemplene som er tatt inn i representantforslaget handler det om barn som er alvorlig syke og som har kort tid igjen å leve til tross for at tilstanden er stabil. Det er etter disse medlemmers mening inhumant å avslå en søknad om pleiepenger fra foreldre som kun har kort tid igjen sammen med sitt barn. Å fjerne formuleringen «varig ustabil» fra lovverket vil, slik disse medlemmer ser det, være et enkelt tiltak som vil forhindre at Nav avslår søknader fra foreldre til dødssyke barn om pleiepenger, som kan sette dem i stand til å ivareta barnet den siste levetiden.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet, Høyre og Kristelig Folkeparti har merket seg at statsråden i sitt svarbrev til komiteen sier at hun vil vurdere å be arbeids- og velferdsdirektøren gi nærmere retningslinjer for når sporadiske, uregelmessige besøk i barnehage, skole og lignende ikke skal anses som etablert tilsyn etter § 9-11 a, slik at pleiepengene i slike tilfeller ikke graderes. Disse medlemmer ser positivt på dette og ser frem til at Stortinget blir orientert om dette så snart som mulig.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme de nødvendige forslag til lovendring, innen utgangen av mai 2013, slik at

- pårørende med svært alvorlig syke barn automatisk får innvilget pleiepenger ved fremleggelse av helseerklæring og anbefaling fra legespesialist

- begrepet 'varig ustabil' fjernes fra lovverket
- retten til pleiepenger beholdes selv om barnet i perioder kan delta i barnehage, skole, eller skolefritidsordning (SFO).»

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet, Høyre og Kristelig Folkeparti viser til at formålet med folketrygdens kapittel 9 er å kompensere for tapt arbeidsinntekt når et barn blir sykt. Pleiepenger ytes så lenge barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie, men skal ikke gis som varig ytelse.

Disse medlemmer har merket seg hva Sissel Berg Haveraaen (ved seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri, Oslo universitetssykehus), og Trond H. Diseth (avdelingsoverlege og professor ved Universitetet i Oslo), skriver i en artikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 14, 2012, sitat:

«Senere års endringer av forskrift og rundskriv har medført betydelige innstramminger av fortolkningen samtidig som bruken av lokalt skjønn har økt.»

og videre:

«...alt tyder på at bakgrunnen for innstramminger av fortolkningen ble gjort for å avgrense retten til pleiepenger. Da tolkingen av 'ustabil, forverret fase' er basert på skjønn, er det derfor gjennom dagens praksis vilkårlighet som avgjør om stønad innvilges eller avslås. Dette innebærer stor uforutsigbarhet for både foreldre og barneleger.»

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet er også kjent med at diagnoselistene som definerer varig og alvorlig sykdom ikke er endret på over 20 år, og mener derfor det er behov for en gjennomgang av de aktuelle diagnoser som gir rett til pleiepenger.

Disse medlemmer fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen nedsette et bredt faglig og uavhengig utvalg som får til oppgave å gjennomgå de aktuelle diagnoser. Det bes om at en oppdatert gjennomgang legges frem for Stortinget innen juli 2013.»

Disse medlemmer viser til kjennelse i trykderetten i 2005, jf. TRR-2004 – 3634, der foreldre til et barn med Spielmeyer-Vogts syndrom fikk innvilget varige pleiepenger. Kjennelsen medfører at det ifølge dagens lovverk åpnes for muligheten for varige pleiepenger ved progredierende sykdom. Barnelegen må i legeerklæringen om pleiepenger være svært konkret i sin beskrivelse av at sykdommen medfører raskt progredierende tap av ferdigheter mot fullstendig hjelpeløshet og tidlig død. Dersom disse

vilkårene ikke er oppfylt, får foreldre til denne pasientgruppen pleiepenger bare i startfasen og når barnet er i en ustabil, forverret fase.

Disse medlemmer vil understreke at dette er en særdeles sårbar pasientgruppe. Det er derfor bekymringsfullt at det har vært nødvendig med en slik begrensning.

Disse medlemmer viser også til at da formuleringen «varig og progredierende sykdommer» ble tatt inn som § 9-11, 2. ledd, ble det presisert at sykdommen måtte være i «en ustabil fase». Når det gjelder en slik begrensning av rett til pleiepenger, er det verdt å bemerke at mens pleiepenger i 2010 samlet utgjorde 499 mill. kroner, er tilsvarende tall for arbeidstakeres sykepenger 32 mrd. kroner. Pleiepenger utgjorde dermed ca. 1–2 pst. av sykepengeutbetalingene fra staten.

Som følge av disse innstramminger erfarer disse medlemmer at foreldrene blir sykmeldte med egen diagnose for å kunne ta seg av barnet. Det antas også at fastlegene kan komme i et etisk dilemma. Det vises til Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 14, 2012, hvor det blir påpekt at erfaringene tilsier at foreldrene som oftest får en psykisk P-kode-diagnose (ICPC), noe som igjen kan føre til vansker ved senere tegning av forsikring og ved jobbsøknader. I tillegg «spiser» foreldrene av egne rettigheter ved at de kan gå sykemeldt kun i 52 uker og deretter må over på arbeidsavklaringspenger med 66 pst. av inntektsgrunnlaget.

Disse medlemmer vil påpeke at graderte pleiepenger tolkes rigid til 50 pst. ytelse, noe som betyr at foreldre kan jobbe maksimum 50 pst.

Disse medlemmer erfarer, ut fra tilbakemeldinger man har mottatt, at det er en betydelig økning i avslag på krav om pleiepenger til tross for at det er rimelig å anta at det må være samfunnsøkonomisk lønnsomt om foreldre i perioder kan jobbe i 75 pst. stilling. Da kan barnet være i barnehagen eller på skolen i tilsvarende prosentdel.

I et stramt arbeidsmarked bør foreldre, etter disse medlemmers mening, selv få velge i hvilken grad, og på hvilken måte, de skal ta seg av barnet når det blir sykt, samtidig som det er viktig at man legger til rette for at de som ønsker det, og har anledning til det, kan delta i arbeidslivet.

Disse medlemmer går derfor inn for en endring av § 9-11a ved at graderingen går ned til 20 pst., det vil si at foreldre kan arbeide opptil 80 pst., og registrerer med tilfredshet at også «Kaasa-utvalget» foreslår dette.

Disse medlemmer vil understreke viktigheten av at regjeringen følger opp denne anbefalingen når man skal legge frem en egen sak om pårørendes omsorg for Stortinget.

Disse medlemmer mener dagens tilstand vil føre til at utgiftene til sykepenge vil øke. Dermed vil ikke begrensningen av pleiepenger få den tilsktede konsekvens, nemlig reduserte statlige utgifter. I tillegg til den psykiske belastningen det er å ha et barn med alvorlig, varig eller progredierende sykdom påføres foreldrene betydelig tilleggsbelastning ved ikke å vite om, og når, det innvilges pleiepenger. Dette harmonerer ikke med at pleiepenger skal gis så lenge barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie.

Disse medlemmer minner nok en gang om at intensjonene med kapittel 9 var å kompensere for tapt arbeidsinntekt ved barns sykdom og å utvide personkretsen som kunne få stønad. Diagnosekriteriene, og reglene for når pleiepenger kan ytes og varigheten av ytelsene, er imidlertid meget uklare.

Disse medlemmer viser til at Kaasa-utvalget, i 2011, foreslo at eksisterende pleiepengeordning bør omfatte alle barn under 18 år med varig, alvorlig lidelse og graderes fra 20 pst. til 50 pst. som varig ytelse.

Disse medlemmer mener at det ikke skal handle om særlige regler for denne pasientgruppen, men at den skal ha selvfølgelige, og likestilte, rettigheter med andre pasientgrupper. Dermed gjenstår den største og viktigste endringen, nemlig at pleiepenger må ytes så lenge det er nødvendig uavhengig av varighet.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet, Høyre og Kristelig Folkeparti mener dagens pleiepengeordning ikke fungerer tilfredsstillende. Endringer i praktiseringen av regelverket de siste årene, i tillegg til overlappende ytelser fra forskjellige offentlige instanser, har gitt familiene ordningen er aktuell for, lite forutsigbarhet. Dette er spesielt uheldig fordi familiene det gjelder ofte er i en vanskelig livssituasjon, og derfor har særlig behov for anstendige og trygge offentlige støtteordninger.

Disse medlemmer mener på denne bakgrunn at det er behov for en omlegging av feltet. Disse medlemmer viser i denne sammenheng til departementets svarbrev, der det varsles en oppfølging av Kaasa-utvalgets rapport som ble levert i oktober 2011. En snarlig oppfølging av denne rapporten imøteses, slik at foreldre og barn i krevende livssituasjoner kan få den støtte og forutsigbarhet de trenger.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet og Høyre mener at det i mellomtiden, før en helhetlig oppfølging som også tar for

seg tilstøtende ytelser, virker lite formålstjenlig med betydelige regelendringer i pleiepengeordningen.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet, Høyre og Kristelig Folkeparti forutsetter at den varslede oppfølgingen kommer innen rimelig tid. Det forutsettes også at en slik oppfølging først og fremst setter barnas og familiens ønsker og behov i sentrum, og understreker behovet for at storsamfunnet må respektere at det er foreldrene som er best i stand til å se hva som er best for barna det gjelder. Det vises videre til representantforslag fra stortingsrepresentantene Robert Eriksen, Sylvi Graham, Sonja Irene Sjøli, Kjell Ingolf Ropstad og Borghild Tenden om praksis ved tildeling av pleiepenger, Representantforslag 8:55 S (2010–2011), jf. Innst. 218 S (2010–2011), som ber om at pleiepenger skal kunne gis til foreldre i forbindelse med intensiv behandling og rehabilitering av barnet.

Disse medlemmer fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om at pleiepenger skal kunne gis til foreldre i forbindelse med intensiv behandling og rehabilitering av barnet. Forslaget bør fremmes som del av en større omlegging av pleiepengeordningen.»

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet og Kristelig Folkeparti viser til at mange familier med svært syke barn den senere tid har blitt fratatt pleiepenger etter endring i praksis fra Nav. Dette gjelder familier med barn som blant annet har store hodeskader, ME, alvorlig langvarige sykdommer, som trenger pleie og omsorg fra foreldrene 24 timer i døgnet. Disse medlemmer viser til at denne gruppen mennesker ofte er satt i en svært vanskelig og krevende situasjon, som medfører at de trenger stabilitet og forutsigbarhet. Disse medlemmer viser til at pleiepengegrunnlaget ikke skal være avhengig av barnets diagnose, men dets tilstand. Det er hva som vil være det beste for barnet som skal være avgjørende for om pleiepenger skal gis.

Disse medlemmer vil på denne bakgrunn fremme følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om endringer i regelverket for pleiepenger for alvorlig syke barn som trenger pleie 24 timer i døgnet, når det beste for barnet er at foreldrene selv pleier barnet i hjemmet. Pleiepengegrunnlaget skal gis uavhengig av diagnose, og på grunnlag av det enkelte barns tilstand, selv om sykdommen varer i mer enn to år.»

Forslag fra mindretall

Forslag fra Fremskrittspartiet, Høyre og Kristelig Folkeparti:

Forslag 1

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om at pleiepenger skal kunne gis til foreldre i forbindelse med intensiv behandling og rehabilitering av barnet. Forslaget bør fremmes som del av en større omlegging av pleiepengeordningen.

Forslag fra Fremskrittspartiet og Kristelig Folkeparti:

Forslag 2

Stortinget ber regjeringen fremme forslag om endringer i regelverket for pleiepenger for alvorlig syke barn som trenger pleie 24 timer i døgnet, når det beste for barnet er at foreldrene selv pleier barnet i hjemmet. Pleiepengegrunnlaget skal gis uavhengig av diagnose, og på grunnlag av det enkelte barns tilstand, selv om sykdommen varer i mer enn to år.

Forslag fra Fremskrittspartiet:

Forslag 3

Stortinget ber regjeringen fremme de nødvendige forslag til lovendring, innen utgangen av mai 2013, slik at

- pårørende med svært alvorlig syke barn automatisk får innvilget pleiepenger ved fremleggelse av helseerklæring og anbefaling fra legespesialist
- begrepet «varig ustabil» fjernes fra lovverket
- retten til pleiepenger beholdes selv om barnet i perioder kan delta i barnehage, skole, eller skolefritidsordning (SFO).

Forslag 4

Stortinget ber regjeringen nedsette et bredt faglig og uavhengig utvalg som får til oppgave å gjennomgå de aktuelle diagnoser. Det bes om at en oppdatert gjennomgang legges frem for Stortinget innen juli 2013.

Komiteens tilråding

Komiteen har ellers ingen merknader, viser til representantforslaget og råår Stortinget til å gjøre slikt

v e d t a k :

Dokument 8:136 S (2011–2012) – representantforslag fra stortingsrepresentantene Robert Eriksson, Laila Marie Reiertsen og Vigdis Giltun om å sikre bedre rettigheter til pleiepenger for pårørende med alvorlig syke barn – vedlegges protokollen.

Oslo, i arbeids- og sosialkomiteen, den 17. januar 2013

Robert Eriksson

leder

Kari Henriksen

ordfører

Vedlegg

Brev fra Arbeidsdepartementet v/statsråden til arbeids- og sosialkomiteen, datert 13. november 2012

Dokument 8:136 S (2011 - 2012) representantforslag fra stortingsrepresentantene Robert Eriksen, Laila Reiertsen og Vigdis Giltun

Jeg viser til brev av 28. september 2012 fra Arbeids- og sosialkomiteen med vedlagt representantforslag 8: 136 S (2011-2012) om å sikre bedre rettigheter til pleiepenger for pårørende med alvorlig syke barn, fra stortingsrepresentantene Robert Eriksen, Laila Reiertsen og Vigdis Giltun.

Arbeids- og sosialkomiteen ber om en vurdering av følgende forslag:

"Stortinget ber regjeringen legge frem de nødvendige forslag til lovendringer, innen utgangen av 2012, slik at:

- pårørende med svært alvorlig syke barn automatisk får innvilget pleiepenger ved fremleggelse av helseerklæring og anbefaling fra legespesialist
- begrepet «varig ustabil» fjernes fra lovverket
- retten til pleiepenger beholdes selv om barnet i perioder kan delta i barnehage, skole, eller skolefritidsordning (SFO)"

Jeg vil først redegjøre for gjeldende regelverk for pleiepenger til foreldre med omsorg for et alvorlig sykt barn (folketrygdloven §§ 9-11 og 9-11a) og hvordan disse sakene blir behandlet i Arbeids- og velferdsetaten. Deretter vil jeg gi min vurdering av representantforslaget.

Nærmere om regelverket for pleiepenger

Pleiepenger til foreldre med omsorg for et alvorlig sykt barn (folketrygdloven § 9-11) skal kompensere for tapt arbeidsinntekt for yrkesaktive ved fravær fra arbeidet i forbindelse med barns sykdom. Pleiepenger beregnes som sykepenge (folketrygdloven kapittel 8), og det er flere vilkår som må være oppfylt. Medlemmet må ha vært i arbeid minst i 4 uker umiddelbart før fraværet fra arbeidet tar til (opp-tjeningsstid). Inntektsgrunnlaget for beregningen må utgjøre minst 50 prosent av grunnbeløpet. Pleiepenge gis med den prosent av sykepengegrunnlaget (oppad til 6 G) som gjelder ved egen sykdom. For arbeidstakere innebærer det at de fleste mottakere har full lønnskompensasjon. Der det er etablert tilsyns- eller avlastningsordninger deler av dagen, ytes det graderte pleiepenger. Ytelsen kan graderes mellom 50 og 100 prosent.

Det er videre et vilkår at barnet lider av livstruende eller annen svært alvorlig sykdom, samt at med-

lemmet av hensyn til barnet må være hjemme (ev. i helseinstitusjonen) fordi barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie. Ved varige pleiebehov hos barn er forutsetningen at pleie- og omsorgsbehovet ivaretas gjennom tilpassede kommunale tjenester i samarbeid med foreldrene, slik at disse kan delta i yrkeslivet. Jeg viser til Ot.prp. nr. 4 (1998–1999) hvor det blant annet står: "Pleiepenger skal ikke ytes for å dekke inntektstap som følge av varig pleiebehov hos barnet".

Helse- og omsorgstjenesteloven gir alle, barn som voksne, rett til å få dekket nødvendige pleie- og omsorgsbehov gjennom kommunale tjenester. Det er således et kommunalt hovedansvar å hjelpe familier med tyngende omsorgsforpliktelser, og familier kan kreve at kommunen treffer vedtak om at det skal settes i verk tiltak for å avlaste omsorgsbyrden. For yrkesaktive foreldre som av ulike årsaker selv ønsker å ha tilsyn og pleie av barn med varig lidelse eller barn som ikke er svært alvorlig syke, kan hjelpestønad fra folketrygden eller omsorgslønn fra kommunen være aktuelle ytelser.

Når sykdommen må anses varig, opphører retten til pleiepenger med unntak av *perioder* hvor sykdommen er ustabil, jf. folketrygdloven § 9-11 andre ledd. Begrunnelsen for dette unntaket er at foreldrene og barnet har behov for å områ seg i en endret situasjon fram til sykdommen stabiliserer seg, og kommunale tiltak og tjenester (herunder ev. omsorgslønn og hjelpestønad) igjen kan dekke det varige behovet. Det kan også utbetales pleiepenger i startfasen av en svært alvorlig varig sykdom, eller når barnet lider at en svært alvorlig progredierende sykdom.

Med varig sykdom menes, etter langvarig praksis, en sykdomsvarighet på minst 2-3 år. Dette henger sammen med at hjelpestønad er den aktuelle ytelsen fra folketrygden ved varige sykdomstilstander. For å få rett til hjelpestønad må den pleietrengende ha en sykdomstilstand som vil vare i 2-3 år eller mer.

Pleiepenger skal dekke tapt arbeidsinntekt som følge av at foreldrene gir omsorg til et svært alvorlig sykt barn som trenger kontinuerlig tilsyn og pleie. Dersom det er etablert tilsyns- eller avlastningsordninger deler av dagen eller noen dager i uken, kan det som nevnt ytes graderte pleiepenger ned til 50 prosent etter folketrygdloven § 9-11a. Bestemmelsen åpner dermed for at foreldre kan kombinere pleie av barnet med yrkesaktivitet den tiden pleiebehovet blir ivare tatt av andre.

Behandling av krav om pleiepenger i Arbeids- og velferdsetaten

Krav om pleiepenger framsettes til Arbeids- og velferdsetaten. Søknadene blir behandlet av egne fylkesvise forvaltningsenheter (NAV Forvaltning), og hver sak blir vurdert konkret opp mot de ulike vilkårene. Å ha saksbehandlingen på fylkesnivå bidrar til en mer likeartet behandling av sakene sammenlignet med om den hadde skjedd i det enkelte NAV-kontor. Etaten har et internt krav til saksbehandlingstid for pleiepengesaker på en måned. Går behandlingstiden utover dette, skal det sendes varsel til søker om ny forventet saksbehandlingstid.

Legeerklæring fra den sykehusavdelingen som har ansvaret for behandlingen av barnet, er det sentrale grunnlaget for vurderingen av om de medisinske vilkårene er oppfylt. Erklæringen må redegjøre for barnets situasjon og behovet for foreldrenes nærvær. Dersom erklæringen mangler opplysninger, må etaten be om tilleggsopplysninger. I følge Arbeids- og velferdsdirektoratet er dette ikke nødvendig i det store flertall av saker.

I noen enkeltsaker ber etaten om ytterligere opplysninger fra den aktuelle sykehusavdelingen. Det gjøres typisk i saker hvor det er tvil om sykdommen er "varig" eller i en "ustabil" periode. Som i alle andre saker som gjelder krav om ytelser fra Arbeids- og velferdsetaten på grunn av sykdom, framlegger etaten av og til pleiepengesaker for rådgivende lege. Dette gjøres for å tolke og oversette de mer medisinske vurderinger og uttrykk slik at saksbehandler i NAV Forvaltning kan fatte korrekt vedtak.

Videre må det tas stilling til om vilkårene for krav til forutgående opptjeningstid og tilstrekkelig inntektsgrunnlag er oppfylt. Deretter skal pleiepengene beregnes på grunnlag av innsendt inntekts- og skatteopplysningsskjema fra arbeidsgiver, ev. på grunnlag av gjennomsnittlig pensjonsgivende årsinntekt de tre siste årene for selvstendig næringsdrivende og frilansere i tråd med reglene i folketrygdloven kapittel 8.

Nærmere om representantforslaget

AUTOMATISK INNVILGELSE AV PLEIEPENGER VED FRAMLEGGELSE AV ERKLÆRING FRA LEGESPESIALIST

Representantene fremmer her forslag om at pårørende med svært alvorlig syke barn automatisk skal få innvilget pleiepenger ved framleggelse av helseerklæring og anbefaling av legespesialist. Forslagsstillerne mener det skal være tilstrekkelig at legespesialist har konkludert med at barnet er alvorlig sykt, at det trenger oppfølging hele døgnet og at det er hensiktsmessig å utføre pleie i hjemmet for at pleiepenge automatisk skal innvilges.

Jeg vil her knytte noen vurderinger til hvem som bør være beslutningstaker i disse sakene. Spørsmål

om å endre lovverket som regulerer i hvilke tilfeller det foreligger rett til pleiepenger omtales i neste punkt.

Det er ikke slik i dag at Arbeids- og velferdsetaten overprøver legeerklæringene, men etaten er forpliktet til å gjøre en selvstendig vurdering av om vilkårene er oppfylt. I noen saker har etaten derfor behov for å innhente tilleggsopplysninger eller forelegge saken for rådgivende lege.

Det er Arbeids- og velferdsetaten som har beslutningsmyndigheten i pleiepengesakene, og som beregner og utbetaler en ev. ytelse. Som nevnt er det også andre vilkår utover de rent medisinske som må være oppfylt. Etter mitt syn er det derfor ikke ønskelig å overføre avgjørelsesmyndigheten i pleiepengesaker til helsevesenet.

BEGREPET "VARIG USTABIL" FJERNES FRA LOVVERKET

Det framgår av folketrygdloven § 9-11 at "når sykdom som nevnt i første ledd må anses for varig, er retten til pleiepenger begrenset til perioder hvor sykdommen er ustabil". Jeg forstår representantforslaget slik at det foreslås å innføre rett til pleiepenger også ved *varig* sykdom (ikke bare begrenset til ustabile perioder eller i startfasen av varig sykdom).

Kaasa-utvalget (NOU 2011: 17 når sant skal sies om pårørendeomsorg) foreslår blant annet å innføre rett til pleiepenger også for foreldre til barn med alvorlige *varige* lidelser. En slik ytelse skal erstatte bortfall av inntil 50 prosent arbeidsinntekt og graderes mellom 20 og 50 prosent. Utvalget mener forslaget vil legge bedre til rette for at foreldre til barn med varige alvorlige lidelser lettere vil kunne kombinere en viss yrkesdeltagelse med omsorgsoppgaver. Arbeids- og velferdsdirektoratet leverte beregninger til Kaasa-utvalget om hvilke økonomiske konsekvenser dette forslaget ville kunne medføre. Anslagene er høyst usikre. Laveste anslag var en årlig merutgift for folketrygden på mellom 180-520 mill. kroner, mens det høyest anslaget ga en årlig merutgift for folketrygden på mellom 1 600-4 560 mill. kroner.

En rett til pleiepenger ved varige tilfeller med inntil 100 prosent pleiepenger, slik jeg tolker representantforslaget, er en vesentlig utvidelse av dagens ordning. Det vil også være en større utvidelse enn Kaasa- utvalget legger opp til, slik jeg tolker dette.

Forslagsstillerne skriver at de ikke ønsker å foregripe den samlede behandlingen av Kaasa-utvalget, men at de ønsker å endre på dagens praksis. Etter min vurdering vil endring slik at det gis rett til pleiepenger ved varige tilfeller også i perioder der sykdommen ikke er ustabil eller i startfasen, være nettopp å foregripe oppfølgingen av Kaasa-utvalget. Det vil også kreve endring av loven.

Jeg mener derfor at det på nåværende tidspunkt ikke er aktuelt å følge opp dette forslaget.

RETTE TIL PLEIEPENSER BEHOLDNES SELV OM BARNET I PERIODER KAN DELTA I BARNEHAGE, SKOLE OL.

Våren 2012 fikk daværende arbeidsminister et spørsmål til skriftlig besvarelse fra Stortinget (Dokument nr. 15:1440 (2011-2012)) om gradering av pleiepenger når det syke barnet på gode dager deltar i barnehage. I svaret til Stortinget ga arbeidsministeren uttrykk for at hun ville ta kontakt med arbeids- og velferdsdirektøren for å be om en redegjørelse for Arbeids- og velferdsetatens praktisering av reglene om gradering av pleiepenger etter folketrygdloven § 9-11a. Jeg har nå mottatt svar fra arbeids- og velferdsdirektøren. Arbeids- og velferdsetaten legger til grunn at pleiepenger skal reduseres ut fra størrelsen på det tilsyn barnet får i skole, barnehage, SFO eller annet, med gradering ned til 50 prosent. Overstiger det etablerte tilsynet mer enn 50 prosent av normal arbeidsuke avslås pleiepenger i sin helhet.

For å sikre likebehandling og forutberegnelighet, er det viktig med tydelige regler for hvordan man skal gradere pleiepenger. Etter mitt syn er en gradering ut fra antall timer med tilsyn i barnehage, skole og SFO en rimelig og grei måte å praktisere regelen på. Jeg ser imidlertid at det i visse tilfeller kan slå urimelig ut, for eksempel ved sporadiske besøk på et par timer på gode dager i barnehage. Arbeids- og velferdsdirektoratet uttaler at det her kan vurderes en oppmykning, for eksempel ved å se på totalsituasjonen til den enkelte familien. Samtidig påpekes det at et regelverk som åpner for mer skjønn vil være vanskeligere og mer tidkrevende for etaten å administrere, med fare for større forskjellsbehandling og mindre grad av forutberegnelighet. Det blir således avveininger mellom flere hensyn her. Jeg mener derfor det er grunn til å gi nærmere retningslinjer for hva som skal ligge i et "etablert tilsyns- eller avlastningsordning".

ER PRAKSIS I ETATEN ENDRET?

I representantforslaget hevdes det at Arbeids- og velferdsetaten har endret praktiseringen av regelverket til det strengere. Det er ikke tilfelle at det generelt er gitt signaler om å stramme inn praksis, men det er tatt grep for å sikre en mer ensartet praksis. Ansvaret

for pleiepengesaker lå tidligere på lokalt nivå, men er nå lagt til NAV Forvaltning på fylkesnivå.

Ved gjennomgang av saker hvor det var søkt om fornyet periode med pleiepenger, viste det seg at det i flere saker var innvilget pleiepenger på feil grunnlag, for eksempel fordi sykdommen (nå) måtte anses varig eller fordi kravet om svært alvorlig sykdom ikke var oppfylt. Når vilkårene for rett til pleiepenger ikke er oppfylt, er etaten forpliktet til å avslå krav om eller stanse utbetalingen pleiepenger. Det har således ikke forekommet en generell innstramming av praksis eller regelverk, men det er tatt grep som sikrer en sakshåndtering som er i tråd med regelverket. Det vil også være tilfeller i framtiden der familier vil få avslag på søknader om forlengelse av pleiepenger fordi sykdommen etter hvert må anses varig, slik at vilkårene ikke lenger er oppfylt.

MIN SLUTTVERDING

Foreldre og andre pårørende befinner seg i en vanskelig situasjon når barna blir alvorlig syke og omsorgsforpliktelsene store. Det er synd at enkelte opplever kontakten med Arbeids- og velferdsetaten som en ytterligere belastning. Arbeids- og velferdsetaten skal bestrebe seg på å gi god veiledning om rettigheter og yte god service. Det forutsettes videre god dialog mellom sykehus, kommunen, Arbeids- og velferdsetaten og den enkelte familie.

Nettopp fordi disse sakene er så utfordrende, er det viktig å få med hele utfordringsbildet i den videre prosess. Pleiepengeområdet er et viktig område og Kaasa- utvalget har levert en rapport med flere forslag knyttet til pleiepenger, hjelpestønad og omsorgslønn. Kaasa- utvalgets høringsrunde er nylig avsluttet, og vi foretar nå en grundig gjennomgang av rapportens forslag på bakgrunn av innkomne høringsuttalelser. Jeg mener at det å iverksette lovendringer på pleiepengeområdet nå nettopp vil være å foregripe det nødvendige oppfølgingsarbeidet Kaasa-utredningen forutsetter.

Jeg vil imidlertid vurdere å be Arbeids- og velferdsdirektøren gi nærmere retningslinjer for når sporadiske, uregelmessige besøk i barnehage, skole og lignende ikke skal anses som etablert tilsyn etter § 9-11a, slik at pleiepengene i slike tilfeller ikke graderes (ytterligere). Jeg vil orientere Stortinget på egnet måte om utfallet av dette arbeidet.