



Representantforslag 136 S

(2011–2012)

fra stortingsrepresentantene Robert Eriksson, Laila Marie Reiertsen og Vigdis Giltun

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

Til Stortinget

Bakgrunn

TV2 har det siste året omtalt en rekke barn med svært alvorlige og livsbegrensende sykdommer. I alle disse sakene har de pårørende fått avslag eller blitt fratatt pleiepengene av Nav. I avslagene fra Nav heter det i de aller fleste tilfellene at barnet lider av en «varig tilstand» og at det ikke er «svært alvorlig sykt», selv om det foreligger legeerklæring på at barnet anses å ha en livsbegrensende sykdom eller er svært alvorlig syk.

Hvordan man definerer «svært alvorlig sykdom» og «varig sykdom» hersker det imidlertid uenighet om, og alt tyder på at grensene er uklare.

Forslagsstillerne har merket seg uttalelsen fra advokat og tidligere Nav-leder Vidar Vassenden, til TV2 9. april 2012, hvor han uttaler at regelverket er for upresist og gir rom for altfor strenge tolkninger.

Nærmere om pleiepengeordningen

Gjeldende rett

Formålet med pleiepenger er å kompensere for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive med sykepengerrett i forbindelse med barns sykdom, barns funksjonshemming og pleie av nære pårørende i livets slutfase. Pleiepenger ytes i dag til foreldre med omsorg for barn etter to forskjellige lovbestemmelser.

Pleiepenger ytes både til arbeidstakere, frilansere og til selvstendig næringsdrivende. Rett til stønad ved barns alvorlige sykdom kom inn i lovverket i 1985. Det ble innført rett til sykepenger for foreldre med kreftsyke eller andre alvorlig syke barn hvor foreldrene hadde behov for å være til stede på sykehuset. Maksimal periode var ett år, og sykepenger for pleie av sykt barn måtte tas av egen sykepengeperiode. Da stønadsperioden ble forlenget til tre år i 1993, ble det sett vilkår om svært alvorlig sykdom og kritiske perioder. Stønaden ble begrenset til 65 pst. av sykepengeregnet de to siste årene. Ved ny folketrygdlov i 1997 ble rett til stønad ved barns sykdom eget kapittel i loven. Rett til pleiepenger ved mindre alvorlig sykdom ved sykehusinnleggelse ble innført i 1997. Fra 1. januar 2006 ble det gitt rett til kontinuerlig rett til pleiepenger ved alvorlig, progredierende sykdom som ble ansett for å være i en kontinuerlig ustabil fase. Pleiepenger ytes i dag så lenge pleiebehovet varer og lovens vilkår er oppfylt.

I 2006 ble det i folketrygden innført rett til graderete pleiepenger etter §§ 9-10 og 9-11. Pleiepenger kan graderes ned til 50 pst. fra første dag. Det er fremdeles et krav at barnet skal ha behov for kontinuerlig tilsyn og pleie, men ikke nødvendigvis fra en eller begge foreldrene. Dersom barnets omsorgsbehov er dekket ved kommunale tilsyns-/avlastningsordninger eller av besteforeldre eller andre personer deler av dag eller noen dager i uken, vil foreldrene kunne holde kontakten med arbeidslivet samtidig som barnet får nødvendig tilsyn og pleie.

Pleiepenger etter folketrygdloven § 9-11

Pleiepenger ytes etter § 9-11 når barn under 18 år har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade. For den som har omsorgen for en psykisk utviklingshemmet person som har en livstruende eller annen alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleie-

penger uten hensyn til aldersgrensen på 18 år. Det er i samarbeid med tidligere Rikshospitalets (nå Oslo universitetssykehus) barneklipp utarbeidet en liste over aktuelle sykdomstilfeller som kan omfatte blant annet kreft, store trafikkskader eller andre alvorlige skader, kritisk syke nyfødte, barn med hjertefeil, alvorlig astma og psykiske lidelser. Avgjørelsen må imidlertid bero på skjønn i det enkelte tilfelle. Listen er ikke uttømmende, og bestemmelsen om pleiepenger kan også anvendes ved andre alvorlige og livstruende sykdommer dersom det er nødvendig av hensyn til barnet.

Pleiepenger etter § 9-11 ytes fra første fraværsdag, og kan ytes til begge foreldrene samtidig. Også andre enn barnets foreldre kan få pleiepenger dersom det er nødvendig av hensyn til barnet. Det er et vilkår at den som har omsorg for barnet må oppholde seg i helseinstitusjon mens barnet er innlagt, eller må være hjemme fordi barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie.

Når en livstruende eller svært alvorlig sykdom anses for å være varig, er pleiepenger begrenset til perioder hvor sykdommen er ustabil. Ved alvorlig, progredierende sykdommer hvor barnet blir gradvis dårligere og dør tidlig kan det foreligge en kontinuerlig rett til pleiepenger. Ved alvorlig, varig sykdom kan pleiepenger ytes i startfasen av sykdommen.

I utgangspunktet skal ikke pleiepenger tilstås ved et varig pleiebehov hos barnet. Pleiepenger skal ikke ytes for å dekke inntektstap som følge av varig pleiebehov hos barnet. Den aktuelle ytelsen er da hjelpestønad. Dersom sykdommen forverrer seg og kommer inn i en kritisk fase, kan det gjøres unntak. I slike perioder kan det foreligge rett til pleiepenger.

Pleiepengebestemmelsene utelukker ikke at det samtidig kan utbetales hjelpestønad. Bestemmelsen om hjelpestønad har ikke noen samordningsbestemmelse når en familie mottar pleiepenger. I perioder kan en familie motta begge ytelsene. Det kan skje når barnet på grunn av et varig pleiebehov er berettiget til hjelpestønad og sykdommen forverrer seg og kommer inn i en ustabil fase som gir rett til pleiepenger. For barn med progredierende sykdommer som gir en stabil rett til pleiepenger, kan også hjelpestønad tilstås i tillegg dersom hjelpebehovet til barnet er ekstra stort.

Faktaboks om pleiepenger ved alvorlig sykt barn – folketryktdloven § 9-11

- I 2010 ble det utbetalt ca. 440 mill. kroner.
- 8 126 personer fikk utbetalt pleiepenger for 10 612 tilfeller.
- Kvinner utgjorde 6 128 tilfeller (ca. 58 pst.) og menn 4 484 tilfeller (ca. 42 pst.).
- Om lag 13,5 pst. av tilfellene var graderte (ca. 22,8 pst. av utgiftene).

- Gjennomsnittlig varighet per tilfelle var 80 dager (95 dager for kvinner og 60 dager for menn).
- Gjennomsnittlig varighet på graderte tilfeller var 235 dager (270 dager for kvinner og 191 dager for menn).
- Lengst gjennomsnittlig varighet hadde Telemark og Sogn og Fjordane med 117 dager. Lavest gjennomsnittlig varighet hadde Aust-Agder med 52 dager. Oslo hadde gjennomsnittlig 77 dager, Hordaland 82 dager og Troms 54 dager.

Kilde: NOU 2011:17 - Når sant skal sies om pårørendeomsorg

Rett til fortsatt ytelse i en overgangsperiode

Fra og med 1. juli 2010 har medlemmer som har mottatt fulle pleiepenger i minst tre år rett til fortsatt ytelse i inntil tre måneder etter at pleieforholdet opphører fordi barnet dør. Når barnet dør opphører stønadsforholdet, og vedkommende pleieyter vil kunne oppleve å stå uten inntekt. Pleieyter har da en periode for å orientere seg mot arbeid. Dersom perioden med fulle pleiepenger har vart kortere enn tre år eller vedkommende har hatt graderte pleiepenger, vil tilknytningen til arbeidslivet være større og tilpasning til ytelse være mindre. Det er derfor et krav om at man har mottatt fulle pleiepenger for å kunne motta denne ytelsen. Dersom man i omstillingsperioden får arbeidsinntekt, kan det ytes graderte pleiepenger i tremånedersperioden.

Beregning av ytelsen

Pleiepenger beregnes som sykepenge og utbetales med 100 pst. av sykepengegrunnlaget til arbeidstakere. Selvstendig næringsdrivende får utbetalt 65 pst. av sykepengegrunnlaget. For selvstendig næringsdrivende og frilansere gjelder ikke reglene om ventetid, slik at de får pleiepenger og også opplæringspenge fra første dag, jf. folketryktdloven § 9-16. Selvstendig næringsdrivende kan tegne tilleggsforsikring til sykepenge mv. som gir rett til 100 pst. av sykepengegrunnlaget fra 17. dag, alternativt fra første sykedag. Det forutsettes at vilkårene for sykepenge er oppfylt. Foreldre med store pleieoppgaver som ikke har vært tilknyttet arbeidslivet, faller utenfor pleiepengeordningen.

Tidsrom hvor vedkommende har mottatt dagpenger, sykepenge, stønad ved barns eller andre pårørendes sykdom eller fødsels- eller adopsjonspenger, likestilles med yrkesaktivitet (folketryktdloven § 8-2). Derimot har mottakere av arbeidsavklaringspenge ikke rett til pleiepenger.

Dokumentasjon av sykdom

For å ha rett til pleiepenger etter §§ 9-10 og 9-11 ved barns sykdom må helseinstitusjonen som har ansvar for behandlingen av barnet, legge frem legeer-

klæring om at omsorgspersonen må være borte fra arbeidet.

Det er Nav som tar stilling til om vilkårene for stønad etter folketrygdloven kapittel 9 er oppfylt. Stønadmottakeren skal underrettes gjennom et enkeltvedtak. Treffes det vedtak om helt eller delvis avslag på stønad, kan dette påklages i medhold av folketrygdloven § 21-12. Klagen sendes til det lokale Nav-kontoret, som kan gi nærmere veiledning om utforming av klagen og klagebehandlingen.

Forslagsstillernes syn

Forslagsstillerne er kjent med det utførte arbeidet fra «Kaasa-utvalget», jf. NOU 2011: 17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Utvalget fikk i oppdrag å utrede i hvilken grad og på hvilken måte familier med omfattende omsorgsoppgaver kan gis økonomisk kompensasjon når de utøver pleie og omsorg som kommunen ellers plikter å tilby etter den kommunale helse- og omsorgstjenesteloven.

Utvalget har blant annet foreslått ny utvidet pleiepengeordning for å gi en sikker økonomisk ytelse til foreldre som må redusere arbeidstilknytningen på grunn av store omsorgsoppgaver.

Forslagsstillerne ønsker ikke med dette forslaget å foregripe den samlede behandling av «Kaasa-utvalgets» utredning og anbefalinger, men mener på bakgrunn av alle de saker som er avdekket i blant annet TV2, og som har rammet familier og barn med livsbegrensende sykdommer, at det vil være behov for at man foretar endringer i dagens praksis ved tildeling av pleiepenger for de alvorligste tilfellene, samt at man foretar en begrepsopprydding med hensyn til hvordan regelverket skal tolkes og praktiseres.

Forslagsstillerne viser til noen av de sakene som TV2 har omtalt, og illustrerer hvorfor det er behov for snarlige endringer for denne gruppen:

- En gutt på ni år lider av en livstruende muskelsykdom. Kun én prosent med den sjeldne sykdommen blir over ti år gammel. Likevel mener Nav at gutten på ni år ikke er «svært alvorlig syk» og nekter derfor å gi pleiepenger.
- En elleve år gammel gutt fra Bodø har den meget sjeldne diagnosen Waardenburg SHAH, type 4. Familien fra Bodø er fratatt støtten samtidig som guttens helsetilstand blir verre.
- Nav nekter å betale mer til hjerneskadde barn. Årsaken er at sykdommen til barna er av «varig karakter». Om lag 60 familier rammes av avgjørelsen.
- Mor pleier dødssyk datter på tre år, Nav ville ikke gi henne pleiepenger. Familien ventet i syv måneder. Først da programmet «TV2 hjelper deg» tok opp saken, skjedde ting.

I tillegg har forslagsstillerne besøkt og vært i kontakt med flere familier med lignende tilfeller. Felles for alle er at de har fått avslag på sin søknad om pleiepenger. En far oppsummerte sitt møte med Nav på følgende måte:

«Før hadde vi mennesker i systemet vi kunne snakke med om problemene våre, nå er vi bare blitt et papirark og et vedtak i byråkratiet.»

Det er alltid rom for skjønnsutøvelse i slike saker. Etter forslagsstillernes oppfatning kan noe av problemet være at når en saksbehandler er i tvil, så legger man seg på den negative siden i stedet for den positive ved bruk av skjønn.

Forslagsstillerne har også vært i kontakt med Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) som har erfart samme holdning, og kan fortelle at Nav har blitt strengere i praktiseringen av regelverket, og at mange foreldre sliter seg ut og til slutt ser seg nødt til å plassere barna på en institusjon.

I påvente av at regjeringen skal legge frem en egen helhetlig sak om pårørendeomsorg vil det være behov for at man foretar forbedringer og forenklinger i dagens regelverk.

Forslagsstillerne vil peke på at en del barn som lider av svært alvorlige sykdommer kan i perioder være friske nok til å delta i barnehage, skole og skolefritidsordning (SFO). I mange av tilfellene der barn i denne kategorien deltar i for eksempel barnehage vil foreldrene bli trukket i pleiepenger da Nav betrakter dette som et avlastningstilbud. Det kan virke som praksisen på dette varierer etter hvor man er bosatt i landet. I enkelte deler av landet har forslagsstillerne fått tilbakemelding fra foreldre om at de kan kombinere barnehage, skole og SFO uten avkorting i pleiepengene, mens det som nevnt er det stikk motsatte som er tilfelle i andre deler av landet. Forslagsstillerne vil understreke at sykdomsbildet til barn med alvorlige sykdommer som oftest er svært varierende, noe som innebærer at det også vil variere om og når barnet kan delta i tilrettelagt opplæringstilbud. Det at foreldre kan risikere å miste inntekten sin i de dagene barnet er friskt nok til å delta i et opplærings- eller avlastningstilbud virker urimelig på forslagsstillerne. Barn som lider av en svært alvorlig sykdom må ha samme opplæringsrett som friske barn. Det er også et faktum at foreldre til barn med svært alvorlige sykdommer er i en svært vanskelig situasjon, og det er ikke alltid lett å kombinere denne situasjonen med arbeid, selv om barnet er i for eksempel barnehage. Det er veldig lav terskel for at disse foreldrene må hente barna noe som også innebærer at man må være parat til å hente på kort varsel i barnehagen, på grunn av sykdommen til barnet, men også på grunn av sykdom blant ansatte og andre barn i barnehagen.

Forslagsstillerne er opptatt av å skape et varmt, omsorgsfullt og medmenneskelig velferdssamfunn,

og med et slikt utgangspunkt kan ikke Stortinget la flere barn med alvorlige sykdommer oppleve en nærmest vilkårlig behandling av søknader om pleiepen-ger. Det skal ikke, etter forslagsstillernes syn, være slik at hver familie skal kjempe for å få disse rettig-hetene og leve i en eneste lang berg-og-dalbane-situasjon, preget av fortvilelse og usikkerhet.

Forslagsstillerne mener derfor at følgende grep bør tas:

- Nav skal ikke kunne overprøve legespesialisters helseerklæringer. Dette innebærer at når en le-gespesialist har konkludert med at barnet er al-vorlig sykt, at det trenger oppfølging hele døgnet, og at det er hensiktsmessig å utføre pleie i hjem-met, skal retten til pleiepen-ger automatisk innvil-ges.
- Begrepet «varig ustabil tilstand» fjernes. Det må være den faktiske sykdomstilstanden som er av-gjørende for om pleiepen-ger skal innvilges eller ikke.

- Retten til pleiepen-ger beholdes selv om barnet i perioder kan delta i barnehage, skole og SFO.

Forslag

På den bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

Stortinget ber regjeringen legge frem de nødven-dige forslag til lovendringer, innen utgangen av 2012, slik at:

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

13. juni 2012