

NAVS STØTTEORDNINGER FOR SYKE BARN – HVA VET VI OM BARN OG DERES FORELDRE?

Av Ingunn Helde¹

Sammendrag

En del barn trenger ekstra omsorg, tilsyn og pleie. Noen er født med nedsatt funksjonsevne, andre blir rammet av alvorlig sykdom eller skade av kortere eller lengre varighet, og noen får kroniske sykdommer. Om disse barna og deres bruk av NAVs støtteordninger har vi hittil visst lite.

Fra 1. oktober 2017 innførte regjeringen en ny pleiepengeordning som omfattet flere syke barn enn den tidligere ordningen. I denne artikkelen rettes søkelyset mot hva vi vet om de som har mottatt pleiepenger eller hjelpestønad før ny pleiepengeordning ble innført, og hva vi kan forvente av endringer som følge av reformen.

Til og med september 2017 ble pleiepenger primært gitt til to grupper foreldre: de med barn under 12 år innlagt i helseinstitusjon eller behandlet poliklinisk i sykehus, og de med barn under 18 år med en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade. Hjelpestønad gis til barn som har et varig omsorgs- og pleiebehov som er større enn friske barn i samme alder har.

Pleiepenger ytes oftest for de yngste barna. To av tre barn er under 7 år. Tilstander som oppstår før, under og den første uken etter fødsel er den vanligste diagnosen og gjelder nesten 30 prosent av barna. Barn med svulster har de mest langvarige pleiepengeperiodene. Ett av fire barn med pleiepenger har også hjelpestønad. Blant barn og unge med hjelpestønad er psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser vanligst, over 40 prosent har denne typen lidelser.

Pleiepengeordningen har så langt vært en ordning for relativt få. Det nye regelverket forventes imidlertid å medføre langt flere brukere enn tidligere. Særlig blant barn i alderen 12–18 år med psykiske lidelser antas pleiepengebruken å øke.

¹ Takk til Statistikkseksjonen for bistand med data og til Kontor for inntektssikring for bistand om regelverket og forventede effekter som følge av reformen.

Innledning

I Barneloven fastslås det at *foreldre har omsorgsplikt* for sine barn til de er 18 år, samtidig som *barnet har rett til omsorg* fra sine foreldre eller de som har foreldreansvaret.² En del barn trenger imidlertid ekstra omsorg, tilsyn og pleie fordi de er født med nedsatt funksjonsevne, eller blir rammet av alvorlig sykdom eller skade. Med de utvidelsene i pleiepengeregelverket som nå er innført, vil langt flere foreldre enn tidligere få rett til økonomisk støtte ved pleie og omsorg for syke barn.

Hvorfor reform?

Fra et samfunnsperspektiv er det ønskelig at foreldre til syke barn skal ha samme mulighet som andre foreldre til å delta i arbeidslivet og samfunnsliv for øvrig. Selv om det offentlige har fått et stadig større ansvar for å yte bistand til familier med store omsorgsbehov, har det aldri vært snakk om at det offentlige skal overta disse oppgavene fullt og helt. Delvis skyldes det en erkjennelse av at foreldre kan yte en like god og ofte bedre hjelp enn offentlige hjelpere. I tillegg vil det neppe være samfunnsøkonomisk bærekraftig at det offentlige skal overta samtlige pleie- og omsorgsoppgaver (Kverndokk 2012). Det anses derfor som viktig at det offentlige har ordninger som gir rom for at foreldre kan pleie sine barn i sykdomsperioder, uten å måtte forlate arbeidslivet.

Flere økonomiske støtteordninger skal bidra til dette. Under folketrygden kan nevnes *omsorgspenger*, *oppføringspenger*, *pleiepenger*, *grunnstønad* og *hjelpetønad*. For enslige forsørgere med *overgangsstønad* kan stønadstiden utvides inntil barnet fyller 18 år dersom den enslige forsørgeren er forhindret fra å arbeide fordi barnet krever særlig tilsyn på grunn av funksjonshemming eller sykdom. I tillegg skal kommunene ha tilbud om *omsorgsstønad* (tidligere omsorgslønn) til personer med et særlig tyngende omsorgsarbeid, og om ulike helsetjenester i hjemmet som *hjemmesykepleie*, *brukerstyrt personlig assistanse* og *avlastningstiltak*. Til tross for alle disse ordningene, har velferdstjenestene ofte blitt kritisert.

Flere forskere har pekt på at foreldre bruker mye tid og krefter på å finne frem til hvilke rettigheter de har. Det trekkes fram at hjelpeapparatet er fragmentert og vanskelig å finne frem i, at det ofte gis avslag på søknader, og at dette fører til stadige klager og gjentatte søknadsrunder (se for eksempel Demiri og Gundersen 2016, Kittelsaa og Tøssebro 2014).

I 2010 ble Kaasautvalget nedsatt for å utrede i hvilken grad og på hvilken måte familier med omfattende omsorgsoppgaver kan kompenseres økonomisk. I sin rapport *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert* (NOU 2011:17) anbefalte utvalget blant annet i) at pleiepengeordningen utvides til å gjelde barn under 18 år med alvorlige, varige lidelser, ii) en ny og forsterket kommunal omsorgsstønad med nasjonale satser til erstatning for hjelpetønad og omsorgslønn, og iii) en lovfestet pårørendestøtte i kommunene.

I regjeringsplattformen fra 2013 uttrykte regjeringen at de ville følge opp Kaasautvalgets innstilling og reformere ordningene med omsorgslønn og pleiepenger.³ I januar 2017 ble lovproposisjonen med endringer i pleiepengeregelverket fremlagt. De viktigste utvidelsene var at kravene til sykdommens alvorlighetsgrad ble mindre strenge, at varig syke barn omfattes av ordningen og at aldersgrensen utvides til 18 år uavhengig av sykdomstilstand. Den største innstramningen som ble foreslått var innføringen av en tidskonto på 1 300 dager per barn, hvorav ett år med 100 prosent kompensasjon og 4 år med 66 prosent kompensasjon. Utvidelsene av ordningen ble gjennomgående godt mottatt av høringsinstansene, men innstramningene var flere negative til (Prop. 48 L (2016–2017)). Regjeringens forslag ble likevel vedtatt av Stortinget i mai 2017, med noen mindre endringer. Mange familier med langtidssyke barn reagerte imidlertid kraftig på innstramningene. De tok opp kampen, blant annet via Facebook-gruppen *Endring av pleiepengeordningen NA*. Presset medførte at pleiepengeordningen ble et framtreddende tema i Stortingets budsjettforhandlinger høsten 2017, og til at noen av innstramningene ble omgjort.

² Kilde: https://www.nav.no/rettskildene-intern/lov/L19810408-7_P30#L19810408-7_P30 (Intern NAV-lenke)

³ Kilde: https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/politisk-plattform/id743014/#Barn_familie_inkludering

Problemstilling

Pleiepenger og hjelpestønad har vært de mest brukte av folketrygdens ordninger for syke barn. Hensikten med artikkelen er derfor todelt. For det første rettes søkelyset mot:

- hvordan bruken av pleiepenge- og hjelpestønadsordningene har utviklet seg, særlig de siste årene.

At det fokuseres på begge ordningene skyldes at pleiepenger i utgangspunktet ikke ble innvilget i forbindelse med varig sykdom, mens hjelpestønad har vært den aktuelle ytelsen for varig syke barn. Dette skillet medførte at mange brukere opplevde regelverket som for strengt, og at NAVs saksbehandlere måtte foreta skjønnsmessige vurderinger som gjorde regelverket vanskelig å praktisere. Hva vi vet om brukerne av ordningene – altså foreldrene og barna – blir imidlertid hovedtema. I tillegg rettes søkelyset mot:

- hva som er sannsynlige konsekvenser av pleiepengereformen.

Her blir temaet de vedtatte regelendringene, og hvordan disse kan antas å endre brukergruppen.

En viktig forskjell mellom pleiepenger og hjelpestønad er at den førstnevnte ordningen kompenserer for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive med omsorg for syke barn, mens hjelpestønaden kompenserer for det ekstra pleie- og tilsynsarbeidet de syke barna har behov for (se faktaboksene *Regelverk for pleiepenger til og med september 2017* og *Regelverk for hjelpestønad*). For pleiepengeordningen har derfor NAV vært mest opptatt av å registrere opplysninger om foreldrene⁴ som mottar ytelsen. Først fra 2016 omfatter pleiepengestatistikken også opplysninger om hvilke barn det mottas pleiepenger for (se faktaboks *Datagrunnlag og definisjoner*). I hjelpestønadsstatistikken er barna registrert som stønadmottakere, selv om foreldrene disponerer ytelsen.

⁴ Også andre enn barnets foreldre kan få pleiepenger dersom de har omsorg for barnet, og det er nødvendig av hensyn til barnet. Den som har omsorg for barnet må oppholde seg i helseinstitusjonen mens barnet er innlagt, eventuelt være hjemme fordi barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie (Arbeids- og velferdsdirektoratet 2015). Vi antar imidlertid at det er få pleiepengemottakere i denne gruppen og benytter begrepet «foreldre» for enkelhets skyld.

Pleiepengeordningen

På 1970-tallet marsjerte kvinnene inn på arbeidsmarkedet for fullt og oppdaget at å kombinere barn og familie med jobb, kunne være vanskelig. De første bestemmelsene om stønad ved barns sykdom kom med Arbeidsmiljøloven fra 1977, da forløperne til de ordningene som i dag kalles omsorgspenger og opplæringspenger ble innført.

Pleiepengeordningen ble introdusert på 1980-tallet. Fra april 1986 fikk foreldre til barn med livstruende eller annen alvorlig sykdom eller skade, rett til sykepenger dersom barnet var innlagt i helseinstitusjon og foreldrene måtte oppholde seg der sammen med barnet. Sykepenger for å pleie barn hjemme dersom barnet var døende eller i andre kritiske perioder ble også innført. Stønaden ble gitt til barnet fylte 12 år, og maksimal sykepengeperiode var ett år. Perioder med egen sykmelding og sykmelding under barns sykdom ble først lagt sammen, men allerede fra desember samme år ble det innført en egen stønadsperiode på ett år for foreldre med alvorlig syke barn (Arbeids- og velferdsdirektoratet 2007).

På 1990-tallet kom flere regelendringer, som økt aldersgrense, økt maksimalperiode, skjerpet alvorlighetskrav og rett til pleiepenger for personer som pleier døende pårørende hjemme. Ny folketrygdlov i 1997 gav foreldrene rett til pleiepenger fra 8. kalenderdag ved sykehusinnleggelse og for perioden etter utskrivelse, dersom barnet fortsatt hadde behov for kontinuerlig pleie og tilsyn. Ved sykehusinnleggelser fikk også foreldrene rett til pleiepenger ved mindre alvorlig sykdom. Pleiepenger ble dermed gitt både for mindre alvorlige lidelser (§ 9–10) og ved alvorlig og livstruende sykdom (§ 9–11). Etter hvert ble aldersgrensen økt til 18 år for barn med alvorlig og livstruende sykdom, gradering av ytelsen ble tillatt, og det ble åpnet opp for at begge foreldre kunne motta pleiepenger samtidig. For nærmere detaljer, se faktaboks *Regelverk for pleiepenger til og med september 2017*.

Som nevnt ytes pleiepenger også ved pleie av pårørende som forventes å dø. Denne artikkelen handler imidlertid om ordningene som er spesifikke for syke barn.

Regelverk for pleiepenger til og med september 2017

To bestemmelser i folketrygdloven gav rett til pleiepenger for pleie av sykt barn. Ifølge § 9–10 kunne det ytes pleiepenger til personer med omsorg for et barn som

- var under 12 år og
- var innlagt i helseinstitusjon eller behandlet poliklinisk og
- måtte ha tilsyn og pleie hele døgnet i en begrenset periode på grunn av sykdommen/behandlingen og
- pleiebehovet strakk seg over mer enn 7 kalenderdager.

Under denne ordningen utbetalte NAV pleiepenger fra og med 8. dag. Foreldrene måtte dermed bruke omsorgsdager eller andre løsninger for de første 7 dagene. Aldersgrensen kunne økes til 18 år dersom barnet hadde en livsvarig sykdom eller var funksjonshemmet. Hadde barnet en varig sykdom, gav denne ordningen bare rett til pleiepenger dersom det oppstod et tidsbegrenset økt pleie- og tilsynsbehov som medførte innleggelse i sykehus eller poliklinisk behandling.

Etter § 9–11 kunne det ytes pleiepenger fra første dag til personer med omsorg for et barn som

- var under 18 år og
- hadde en livstruende eller svært alvorlig sykdom eller skade og
- som på grunn av sykdommen eller skaden, måtte ha tilsyn og pleie hele døgnet i en begrenset periode.

Hadde barnet en varig og svært alvorlig eller livstruende sykdom kunne foreldrene få pleiepenger i startfasen av sykdomsforløpet (6–18 måneder). De kunne også få pleiepenger dersom sykdommen var i en ustabil fase, altså at sykdommen var forverret sammenliknet med hvordan den vanligvis var. For barn med svært alvorlig progredierende sykdom (det vil si sykdom som forverres), hvor det ble forventet at barnet ville dø i ung alder på grunn av sykdommen, kunne det gis kontinuerlige pleiepenger uavhengig av sykdommens og pleiebehovets varighet.

Pleiepengene ble beregnet på samme måte som sykepenge. Det vil si at pleiepenger ble gitt tilsvarende full lønn opptil 6 ganger folketrygdens grunnbeløp (G).

Hjelpestønsordningen

Hjelpestønsordningen har en lengre historie. Allerede i 1936 kom Loven om hjelp til blinde og vanføre, en behovsprøvd stønsordning der disse to gruppene fikk økonomisk kompensasjon for å dekke ekstra utgifter og pleiebehov (Rikstrygdeverket 1975). Da uføretrygdloven trådte i kraft fra 1961 ble separate ordninger for grunnstønad og hjelpestønad opprettet. Hjelpestønsordningen skulle kompensere for ekstra utgifter til to spesi-

Regelverk for hjelpestønad

Ifølge folketrygdloven (§ 6–4) ytes *ordinær hjelpestønad* til personer som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte (misdannelser) har behov for særskilt tilsyn og pleie. Hjelpestønad gis bare dersom det foreligger et privat pleieforhold. Hjelpestønad til barn gis bare for omsorgs- og pleiebehov som friske barn i samme alder ikke har. Blinde eller svaksynte som ikke kan rettlede seg ved hjelp av synet, anses for å fylle vilkårene for hjelpestønad. Et vilkår for rett til hjelpestønad er at hjelpebehovet har et omfang som tilsvarer et vederlag på minst samme nivå som laveste sats.

Forhøyet hjelpestønad (jfr. § 6–5) ytes til personer under 18 år som har et vesentlig større behov for tilsyn, pleie og annen hjelp enn det ordinær hjelpestønad dekker, og ytes bare dersom stønsorden gir mottakeren bedre mulighet til å bli boende i familiehjemmet.

Ved avgjørelsen av om det skal ytes forhøyet hjelpestønad, og i tilfelle hvilken sats stønsorden skal ytes etter, legges det vekt på

- hvor mye barnets fysiske og psykiske funksjonsevne er nedsatt,
- hvor omfattende pleieoppgaven og tilsynet er,
- hvor stort behov barnet har for stimulering, opplæring og trening, og
- hvor mye pleieoppgaven binder opp den som gjør arbeidet.

Satser for hjelpestønad i 2016/2017

Sats 0: 13 404 kroner per år / 1 117 kroner per måned

Ordinær sats:

Sats 1: 14 412 kroner per år / 1 201 kroner per måned

Forhøyet sats:

Sats 2: 28 824 kroner per år / 2 402 kroner per måned

Sats 3: 57 648 kroner per år / 4 804 kroner per måned

Sats 4: 86 472 kroner per år / 7 206 kroner per måned

Sats 0 gis til personer som før 1.1.1992 fikk innvilget hjelpestønad til hjelp i hjemmet.

fikke formål, i) pleie- og tilsyn eller ii) hjelp i hjemmet, og kunne tildeles både voksne og barn.

I 1971 ble forhøyet hjelpestønad til barn under 18 år innført, forutsatt at ekstrautgiftene på grunn av pleien oversteg 50 prosent av folketrygdens grunnbeløp (G). I 1982 ble det bestemt at pleiebehovet/pleiebelastningen skulle legges til grunn for vurderingen av hvorvidt barn var sterkt pleietrengende og berettiget til forhøyet hjelpestønad. Den største endringen skjedde i 1992, da retten til hjelpestønad for hjelp i hjemmet falt bort for nye tilfeller. De som allerede var innvilget hjelpestønad til formålet, fikk likevel beholde ytelsen

som en overgangsordning.⁵ Fra januar 1997 ble også satsene endret. Personer med stønad til hjelp i hjemmet fikk fra da av sats 0, på cirka 93 prosent av ordinær hjelpestønad. Ellers ytes hjelpestønad til tilsyn og pleie etter fire satser, hvorav satsene 2–4 utgjør forhøyet hjelpestønad.

Hittil har det ikke vært store regelendringer på 2000-tallet.⁶ Ettersom temaet for artikkelen er stønadsordningene for syke barn og unge, fokuseres det primært på bruken av hjelpestønad blant personer under 18 år.

Veksten i antall pleiepengemottakere har stoppet opp

For de første årene etter at pleiepengeordningen for svært alvorlig syke barn ble innført, har vi ikke data. Men bruken av ordningen var beskjedent. I 1989 mottok 2 200 personer ytelsen, om lag 0,8 promille av befolkningen i alderen 18–66 år. Fra 1998 omfatter statistikken også foreldre med barn innlagt på sykehus. Antallet personer som benyttet minst én av ordningene økte da til 4 700, og fortsatte fram til toppåret 2009, med 9 600 brukere. Siden 2012 har vi sett en liten nedgang. I perioden 2015–2016 mottok årlig 8 200 personer minst én av ordningene, omlag 2,5 promille av aldersgruppen 18–66 år (figur 1). Nedgangen i 2017 skyldes for øvrig innføringen ny pleiepengeordning, og at nye pleiepengemottakere i 4. kvartal fikk innvilget ytelsen etter nytt regelverk. Denne gruppen stønadsmottakere inngår ikke i statistikken (se faktaboks *Datagrunnlag og definisjoner*).

⁵ Begrunnelsen for endringen var et ønske om å prioritere utbygging av kommunale hjemmehjelpsordninger og ikke ha to ulike ordninger for samme formål (Arbeids- og velferdsdirektoratet 2014).

⁶ I behandlingen av statsbudsjettet for 2018 vedtok Stortinget å avvike overgangsordningen for de som har fått hjelpestønad til hjelp i hjemmet fra 1. juli 2018.

Datagrunnlag og definisjoner

Data er hentet fra NAVs utbetalingsregistre, som utgjør grunnlaget både for pleiepenge- og hjelpestønadstatistikken. I tillegg benyttes opplysninger fra andre registre NAV har tilgang til, blant annet utvidet barnetrygd og legeomeldt sykefravær.

Pleiepengestatistikken

Fra pleiepengestatistikken hentes årlige opplysninger om *pleiepengemottakerne*, det vil si alle personer som i løpet av et år har mottatt pleiepenger fordi de har omsorg for barn innlagt i helseinstitusjon eller barn som er alvorlig sykt. Et *pleiepengetilfelle* utgjør en periode det er betalt pleiepenger for. En pleiepengemottaker kan ha flere pleiepengetilfeller. Strekker et tilfelle seg over et årsskifte, vil personen telles med begge år. Med *pleiepengedager* menes antall fraværsdager betalt av folketrygden.

En søknad om pleiepenger sendes ofte etterskuddsvis. Det kan derfor være til dels stort avvik mellom perioden stønadsmottakeren får pleiepenger for og perioden pleiepengene faktisk blir utbetalt fra NAV. I denne artikkelen benyttes data for utbetalingsperioden.

Det benyttes statistikk for perioden 2001–2017, men i hovedsak vektlegges utviklingen ut 2016. Dette skyldes at statistikken for 2017 ikke er sammenliknbar med tidligere år på grunn av overgangen til nytt regelverk. 2017-statistikken inneholder ikke personer som i 4. kvartal fikk innvilget pleiepenger etter nytt regelverk.

Til og med 2015 hadde NAV kun data om de som yter pleie og omsorg. Ettersom begge foreldrene kan få pleiepenger, har vi ikke visst eksakt hvor mange syke barn som har hatt nytte av ordningen. Først fra februar 2016 fikk NAV opplysninger om barna og deres diagnoser.¹ Men siden statistikken heller ikke omfatter de barna som i 4. kvartal 2017 ble omfattet av nytt regelverk, har vi ikke fullstendige tall verken for 2016 eller 2017. Vi har dermed opplysninger om relativt få barn, men velger å bruke de opplysningene vi har.

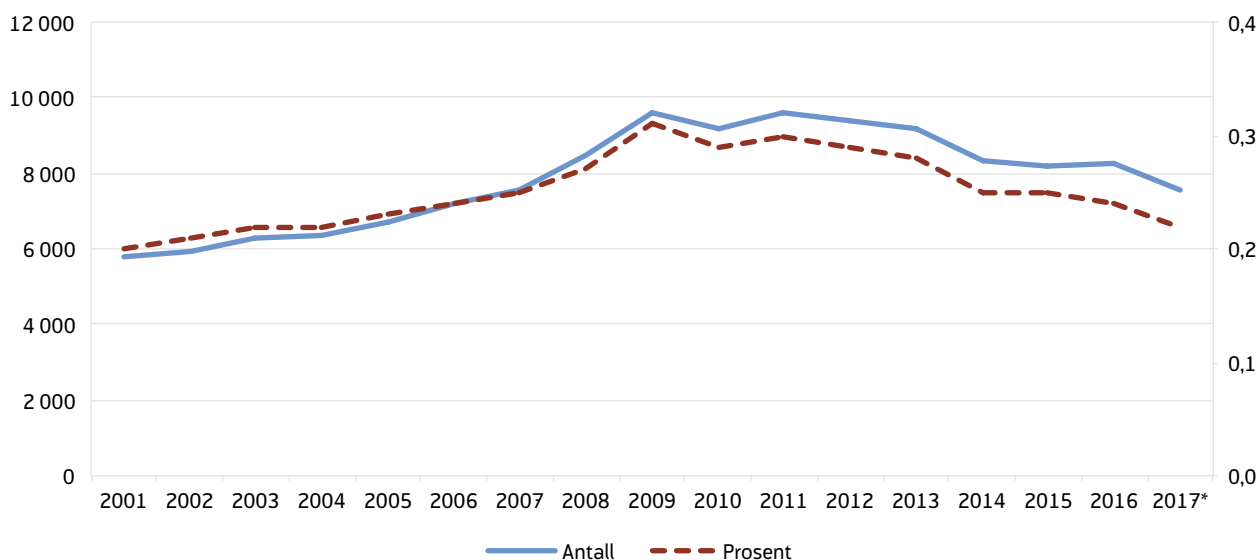
Hjelpestøndsstatistikken

I hjelpestøndsstatistikken er barna registrert som stønadsmottakere. Foruten standardvariable som kjønn, alder og bosted, finnes her opplysninger om hvilken hjelpestønadssats de mottar. Opplysninger om diagnose er hentet fra en egen database, og er koblet på for årene 2001 og 2017.

Andelen pleiepenge- og hjelpestønadsmottakere i befolkningen er beregnet per desember hvert år i forhold til folkemengden 1. januar året etter.

¹ Opplysningene om barna skulle kodes f.o.m. januar 2016. Januartallene ble imidlertid mangelfulle. Opplysningene f.o.m. februar er fulltallige.

Figur 1. Pleiepengemottakere. Antall (venstre akse) og andel av befolkningen 18–66 år (høyre akse)



* 2017-tallene omfatter kun mottakere av pleiepenger etter gammel ordning

Kilde: NAV

Veksten fra 1980-tallet og fram til 2009, må ses i sammenheng med endringene i kvinners yrkesdeltakelse. I 1986 var forskjellen i andelen sysselsatte kvinner og menn var på nær 17 prosentpoeng. I 2009 var forskjellen redusert til 5 prosentpoeng, og differanse blir stadig mindre.⁷ De som fremfor noen har økt sin yrkesdeltakelse, er mødre med små barn.⁸ Antallet foreldre som kvalifiserer for pleiepengeordningen har dermed økt, samtidig som det har vært en nedgang i antallet foreldre (i praksis: mødre) som kan pleie sine syke barn uten å ta fri fra en annen jobb.

Nedgangen de siste årene kan også delvis ha sammenheng med at NAV i 2013 spesialiserte saksbehandlingen på området. Dette medførte en mer korrekt behandling av pleiepengesøknadene.

De fleste har svært alvorlig syke barn

De fleste benytter kun én av ordningene. Den siste 5-årsperioden har bare litt over 200 personer årlig fått pleiepenger etter begge ordningene. Svært alvorlig og

livstruende sykdom eller skade er den viktigste årsaken til at foreldre tar ut pleiepenger. Gjennom hele 2000-tallet har andelen personer registrert med dette kriteriet utgjort mellom 85 og 90 prosent av pleiepengemottakerne.⁹

Veksten i antallet mottakere har vært størst blant de med barn innlagt i helseinstitusjon. Dette skyldes trolig at det fra 2003 ble gitt rett til pleiepenger ved institusjonsinnleggelse uten hensyn til innleggelsens varighet. Tidligere var det ikke mulig å få pleiepenger dersom barnet hadde vært innlagt i helseinstitusjon kortere enn 8 dager (Arbeids- og velferdsdirektoratet 2014b). Moderne medisinsk behandling medfører dessuten stadig kortere sykehusopphold og økt bruk av poliklinisk behandling, men gjerne med en etterfølgende periode med pleie i hjemmet. Ettersom det forventes en befolkningsvekst også blant barn og unge i årene fremover (Tønnessen m.fl. 2016), trekker denne utviklingen i retning av en fortsatt vekst i antallet foreldre som vil trenge pleiepenger i slike situasjoner.

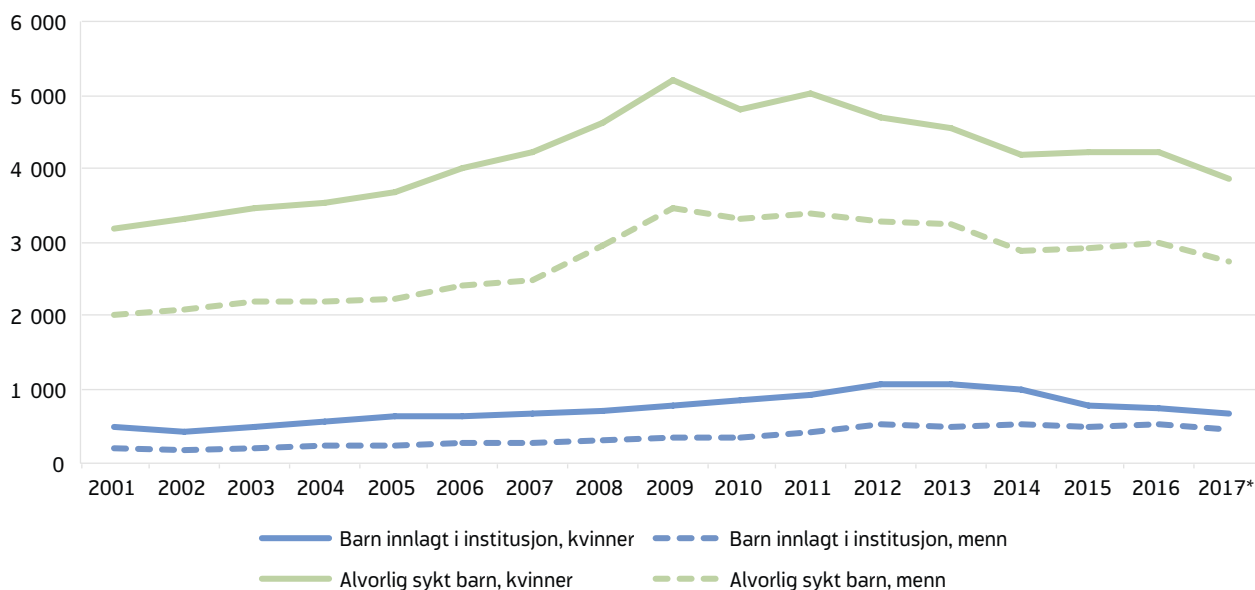
To andre regelendringer fra 2006 har også hatt betyd-

⁷ Kilde: <https://www.ssb.no/statbank/table/051111/>, hentet 31.05.2018

⁸ Kilde: <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/sosiale-indikatorer-2014?tabell=206769>, hentet 31.05.2018

⁹ Andelen har vært stabil, selv om det for noen år har blitt avdekket en feilaktig registreringspraksis.

Figur 2. Antall pleiepengemottakere etter pleiepengeordning og kjønn



* 2017-tallene omfatter kun mottakere av pleiepenger etter gammel ordning

Kilde: NAV

ning. Det ble da gitt kontinuerlig rett til pleiepenger ved svært alvorlig og progredierende sykdom som ble ansett for å være i en kontinuerlig ustabil fase. I tillegg ble det innført rett til graderte pleiepenger inntil 50 prosent. Effekten av den førstnevnte regelendringen kan vi ikke si noe om, men andelen med graderte pleiepenger økte umiddelbart etter endringen, særlig blant de med ytelse i forbindelse opphold i helseinstitusjon. I 2012 og de påfølgende årene har årlig nær 20 prosent av foreldrene i denne gruppen vært registrert med en gradert ytelse. Andelen med gradert ytelse blant de med svært alvorlig syke barn har vært noe lavere, på rundt 14 prosent.

Seks av ti pleiepengemottakere er kvinner

De siste tiårene har vi fått en jevnere arbeidsdeling mellom kvinner og menn, både i arbeidslivet og i hjemmet.¹⁰ Ved barns sykdom har allikevel mødrene benyttet pleiepengeordningene mest (figur 2). Blant foreldre med svært alvorlig syke barn har fordelingen mellom kvinner og menn vært konstant gjennom hele 2000-tallet: 60 prosent av pleiepengemottakerne har

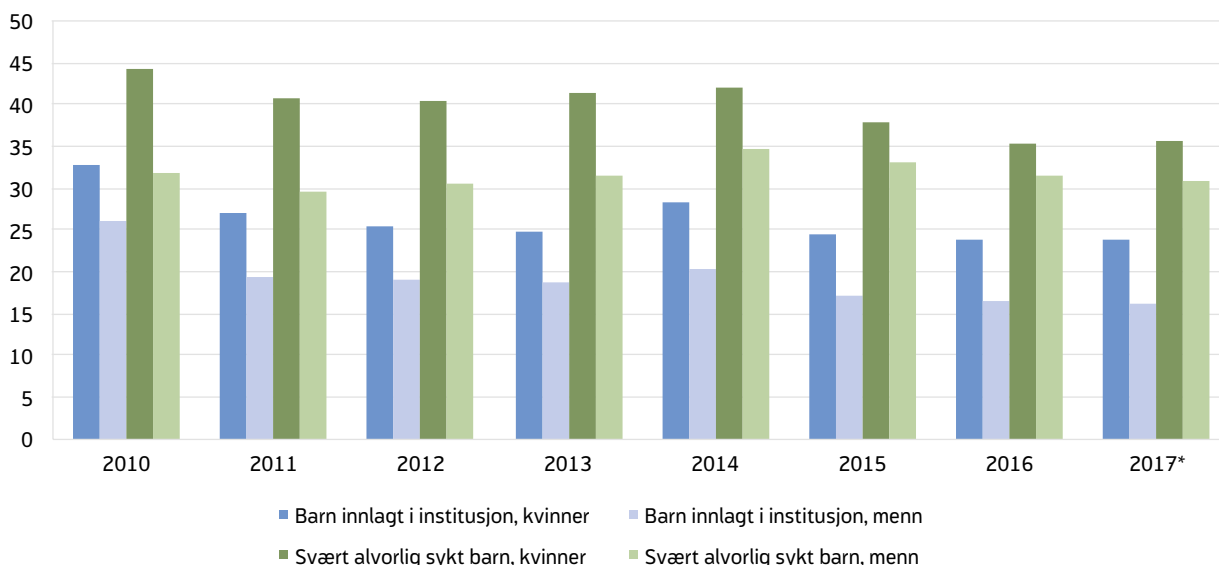
vært kvinner, 40 prosent menn. Blant foreldre med barn innlagt i helseinstitusjon, har differansen vært større. Fram til 2013 utgjorde kvinnene omlag 70 prosent. De siste årene har imidlertid kvinneandelen nærmet seg 60 prosent også i denne gruppen. Antallet menn med pleiepenger ved institusjonsopphold har hatt en vekst på om lag 50 prosent i perioden 2009–2016, samtidig som antallet kvinner har vist en svak nedgang. Dette kan tyde på at flere fedre enn før er involvert når barna er syke.

Få har mange eller langvarige pleiepengetilfeller

De fleste som mottar pleiepenger har kun ett pleiepengetilfelle i løpet av året, altså én periode med pleiepenger. De siste årene er 13 prosent av foreldre med barn i helseinstitusjon registrert med mer enn ett tilfelle, mens den tilsvarende andelen har variert mellom 15 og 18 prosent blant foreldre med svært alvorlig sykt barn.¹¹

¹⁰ Kilde: <https://www.ssb.no/kultur-og-fritid/statistikker/tidsbruk/hvert-10-aar>, hentet 31.05.2018

¹¹ Merk at i tellingen av pleiepengetilfeller, slås flere perioder sammen til ett tilfelle dersom det innvilges en ny pleiepengeperiode, og det ikke er noe opphold mellom den nye og en tidligere pleieperiode. En del pleiepengemottakere kan derfor oppleve det som om de har fått innvilget to eller flere pleiepengeperioder av NAV, mens de bare telles som ett tilfelle i statistikken.

Figur 3. Gjennomsnittlig antall refunderte pleiepengedager per tilfelle, etter pleiepengeordning og kjønn

* 2017-tallene omfatter kun mottakere av pleiepenger etter gammel ordning

Kilde: NAV

Ser vi på hvor mange pleiepengedager foreldrene får refundert per tilfelle, er antallet dager gjennomgående høyere for kvinner enn for menn (figur 3). Mens det blant foreldre med barn i helseinstitusjon har vært slik at kvinner har hatt mellom 6 og 8 flere pleiepengedager per tilfelle enn menn, har imidlertid differansen blant de med svært alvorlig sykt barn blitt redusert. I 2010 fikk kvinnene i denne gruppen refundert i gjennomsnitt 44 dager, og mennene 32. I 2016 var fordelingen endret til 35 dager per tilfelle for kvinner og 32 dager for menn.

Mange starter en pleiepengeperiode et år, og avslutter den først året etter. Ved kun å se på statistikk for ett og ett år om gangen får vi ikke et tilfredsstillende bilde av hvor mange som har langvarige pleiepengeperioder. Varigheten kan først fastslås når pleiepengemottakeren er ferdig med pleieperioden. Vi har derfor sett på alle som fikk utbetalt pleiepenger i perioden 2010 til og med 2016, og som var registrert med at pleiepengene var avsluttet innen utgangen av 2016. Varigheten er målt ved samlet antall refunderte pleiepengedager, altså at de som har hatt pleiepenger i under ett år har fått refundert maksimalt 259 pleiepengedager,

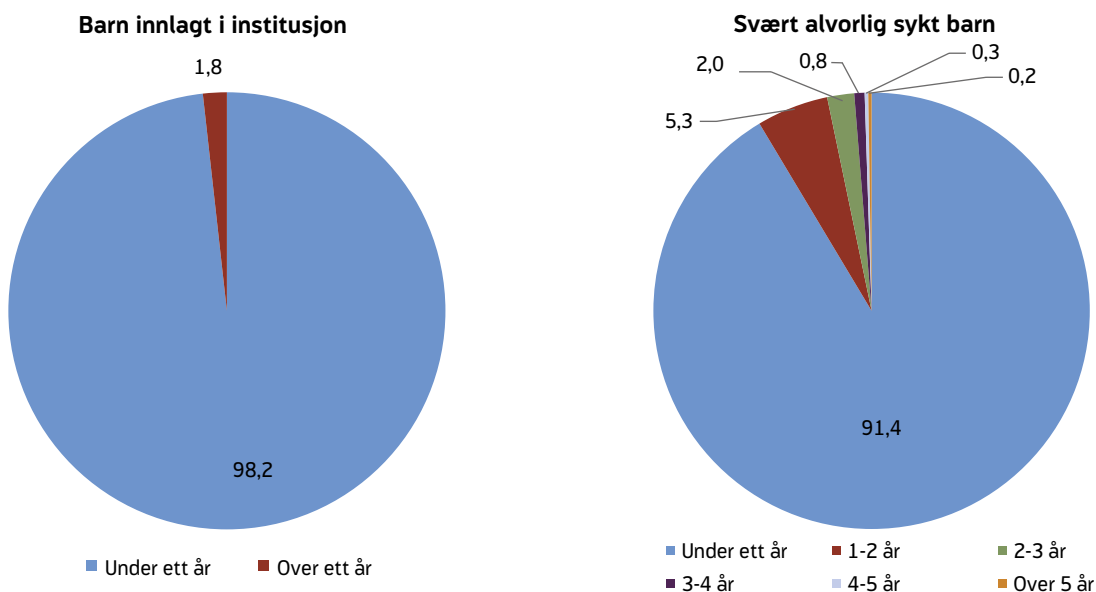
de som har hatt en varighet på 1–2 år har hatt 260–519 dager osv.¹²

I løpet av 2010–2016 mottok nær 1 100 personer pleiepenger for barn innlagt i helseinstitusjon. Over 98 prosent av disse hadde ytelsen i mindre enn ett år. Det samme gjaldt over 91 prosent av de 6 200 foreldrene med pleiepenger for et svært alvorlig sykt barn (figur 4). I sistnevnte gruppe hadde 5,3 prosent pleiepenger i opp mot 2 år, 2 prosent i opp mot 3 år, mens i alt 1,3 prosent av foreldrene hadde pleiepenger i mer enn 3 år. Når varigheten øker, øker for øvrig kvinneandelen. Blant pleiepengemottakerne som mottok ytelsen i under ett år, var 57 prosent kvinner. For de med lengre varighet enn dette, økte kvinneandelen til 67 prosent (ikke vist i figur).

I alt 7 prosent mottok utvidet barnetrygd som enslig forsørger, hvorav fire av fem var kvinner. Blant de

¹² Flere pleiepengetilfeller er sydd sammen. Har en pleiepengemottaker hatt en midlertidig stans av ytelsen, for eksempel i forbindelse med ferie, og deretter har startet med en ny pleiepengeperiode, vil det ikke påvirke varigheten. Men dersom to foreldre bytter på å ta ut pleiepenger for samme barn, telles varigheten til hver av foreldrene.

Figur 4. Personer med pleiepenger etter pleiepengeordning. Prosentfordelt etter varighet. 2010–2016



Kilde: NAV

enslige forsørgerne som mottok pleiepenger i mer enn ett år var kvinneandelen på 87 prosent.

Syke barn gir høyt sykefravær blant foreldrene

Forskning både fra Norge og Sverige viser at det å ha alvorlig syke barn eller barn med særskilte omsorgsbehov, medfører et betydelig høyere sykefravær for foreldrene, og særlig for mødrene (Lima 2018). Blant de som fikk utbetalt pleiepenger i perioden 2010–2016 og var registrert med at pleiepengene var avsluttet senest innen utgangen av 2016, ser vi det samme. Ved å sammenlikne det legemeldte sykefraværet i denne

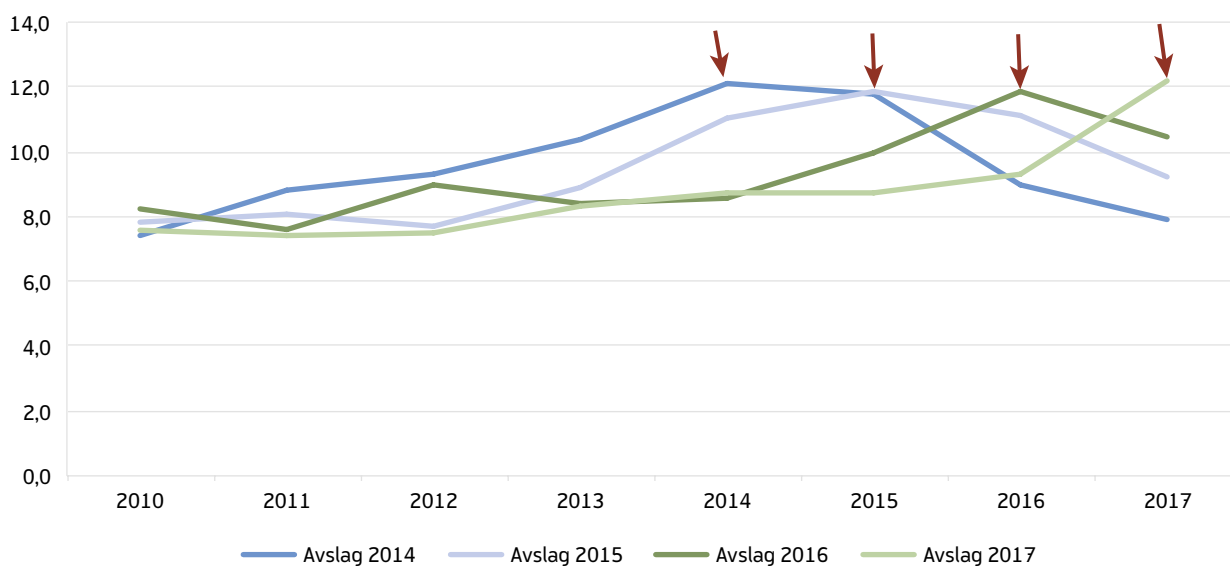
gruppen med sykefraværet på landsbasis for kvinner og menn i aldersgruppen 20–54 år¹³, ser vi at sykefraværet blant kvinner med pleiepenger stort sett er høyere enn landsgjennomsnittet, og særlig blant de som har hatt langvarige pleiepengetilfeller i løpet av perioden (tabell 1). Blant mennene varierer resultatene mer. Ettersom man ikke kan være sykmeldt samtidig

¹³ Cirka 98 prosent av pleiepengemottakerne er i aldersgruppen 20-54 år. Sykefraværet for pleiepengemottakerne sammenliknes derfor med sykefraværet for aldersgruppen 20-54 år.

Tabell 1. Legemeldt sykefravær for pleiepengemottakere og i befolkningen 20–54 år, etter kjønn og pleiepengenes varighet. Prosent. 2010–2016

	Pleiepengemottakere						Befolkningen	
	Kvinner			Menn			Kvinner	Menn
	I alt	Inntil 1 år	Over 1 år	I alt	Inntil 1 år	Over 1 år	20-54 år	20-54 år
2010	7,6	7,2	11,5	4,3	4,2	5,1	7,4	4,3
2011	7,9	7,6	10,4	3,8	3,8	4,0	7,4	4,1
2012	8,2	8,0	10,7	3,4	3,3	4,6	7,2	3,9
2013	8,4	8,2	11,3	3,5	3,5	3,6	7,1	3,8
2014	8,5	8,3	9,9	3,8	3,9	2,7	7,1	3,8
2015	10,2	10,4	8,1	3,7	3,6	4,6	6,9	3,7
2016	11,6	11,4	14,1	4,6	4,5	6,0	6,8	3,7

Kilde: NAV

Figur 5. Legemeldt sykefravær i 2010–2017 for personer med avslått pleiepengesøknad i årene 2014–2017

→ Legemeldt sykefravær i avslagsåret

Kilde: NAV

som man mottar pleiepenger, indikerer dette at foreldrene selv blir syke av å ha syke barn.

Et annet spørsmål er om sykepenger blir foreldrenes løsning dersom de ikke får innvilget pleiepenger. Haveraaen og Diseth (2012) hevder for eksempel at det på 2000-tallet ble foretatt endringer i lovens forskrift og rundskriv som i praksis medførte innstramninger når det gjaldt i hvilke situasjoner pleiepenger ble innvilget, og at dette medførte at foreldrene i stedet ble sykmeldte for å kunne ta seg av barnet. Tilsvarende situasjon kan ha vært medvirkende til den sterke veksten i sykefraværet fra 2014 til 2015/2016 blant kvinner som har hatt pleiepenger mellom 2010 og 2016 (tabell 1). I disse årene økte avslagene noe, trolig som følge av at spesialiseringen i NAV medførte en mer korrekt vurdering av søknadene. Det legemeldte sykefraværet blant foreldre som fikk avslag i perioden 2014–2017 (figur 5) indikerer også en slik sammenheng. Avslagsgruppen ligger årlig på et gjennomsnittlig sykefravær på rundt 12 prosent samme år som søknaden avslås. Mødrene har et særlig høyt fravær på 15–16 prosent i avslagsåret (ikke vist her). Denne foreldregruppen har dessuten et høyt sykefravær både i årene før og etter at pleiepengene er avslått.

Pleiepenger ytes oftest for de yngste barna

To foreldre kan ta ut pleiepenger for samme barn. De kan dessuten benytte ordningen for flere barn. Etter som statistikken før 2016 kun inneholdt opplysninger om hvilke foreldre som benyttet ordningen, visste vi verken noe om hvor mange barn ordningen omfattet, hvem de syke barna var eller hvilke sykdommer eller skader de hadde.

Datagrunnlaget vårt omfatter opplysninger om cirka 8 200 foreldre med pleiepenger for nær 6 200 barn i 2016, og om cirka 7 500 foreldre med pleiepenger for 5 500 barn i 2017. Det presiseres imidlertid at siden 2017-tallene ikke omfatter brukere etter nytt regelverk fra 1. oktober, må disse tallene ikke ses som uttrykk for en nedgang i bruken av pleiepenger fra 2016 til 2017.

De fleste barna er registrert som svært alvorlig syke barn. To av tre barn er dessuten under 7 år (se tabell 2), noe som indikerer at pleiepenger er mye brukt når barn blir født med komplikasjoner. Andelen gutter er noe høyere enn andelen jenter, på om lag 55 prosent, og må ses i sammenheng med at det fødes litt flere

gutter enn jenter.¹⁴ Guttebarn er dessuten litt oftere premature og har flere helseproblemer som følge av det (Sandnes 2007).

Som nevnt har de fleste foreldrene kortvarige pleiepengetilfeller. Vi finner også at relativt få barn er registrert med pleiepenger både i 2016 og 2017. Av de nær 10 500 barna vi har opplysninger om, mottok kun 1 200 – nær 12 prosent – ytelsen begge år. Om lag ett av fem barn hadde altså foreldre med pleiepenger både i 2016 og 2017.

Tabell 2. Barn som foreldre mottar pleiepenger for, prosentfordelt etter barnets kjønn, alder og år med pleiepenger. 2016 og 2017*

	2016	2017
I alt	100,0	100,0
Jenter	45,3	44,7
Gutter	54,7	55,3
0-1 år	44,9	42,5
2-6 år	23,2	23,1
7-11 år	13,1	14,5
12-17 år	16,9	17,8
18 år og eldre	1,9	2,2
Pleiepenger kun inneværende år	79,9	77,7
Pleiepenger begge år	20,1	22,3

* 2017-tallene omfatter kun barn med pleiepenger etter gammel ordning

Kilde: NAV

At så få barn mottar pleiepenger begge år, har ulike årsaker. For det første har mange av barna sykdommer av begrenset varighet. Her kan barnas diagnoser gi et bilde av i hvilke situasjoner pleiepengeordningen blir brukt. En annen viktig forklaring er regelverket – nemlig at pleiepenger i utgangspunktet ikke har vært innvilget i forbindelse med varig sykdom. Før vi går inn på hvilke diagnoser de syke barna har, skal vi derfor først se nærmere på utviklingen i bruken av ordningen som er ment for familiene med de varig syke barna – hjelpestønad.

Færre mottar hjelpestønad, også blant barn og unge

Ved folketrygdens oppstart i 1967 mottok kun 20 200 personer hjelpestønad, 0,5 prosent av hele befolkningen. I 1992 var antallet kommet opp i 97 200, i alt 2,3 prosent av befolkningen. Veksten var i stor grad et resultat av at forhøyet hjelpestønad til barn under 18 år ble innført i 1971, og av at det i 1982 ble bestemt at pleiebehovet/-belastningen skulle legges til grunn for vurderingen av om barnet var sterkt pleietrengende og berettiget til forhøyet stønad. Dette gjorde slutt på det mange oppfattet som urimelige sosiale og geografiske forskjeller mellom foreldre med høy utdanning og inntekt i sentrale strøk som kunne dokumentere inntektstap, og foreldre med lav utdanning i mer grise-grendte strøk (Arbeids- og velferdsdirektoratet 2014).

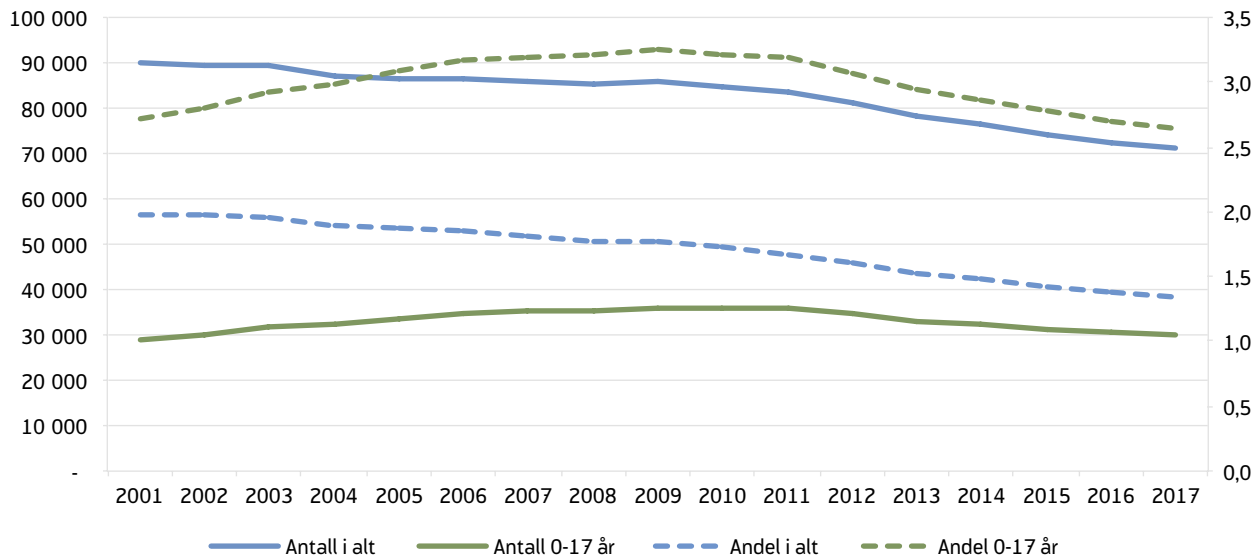
Siden toppåret 1992 har antallet hjelpestønadsmottakere falt kontinuerlig. I 2017 var antallet på 71 200, det laveste siden 1986 (figur 6). Siden det i samme periode har vært en befolkningsvekst, er befolkningsandelen redusert til om lag 1,3 prosent. Nedgangen er særlig stor blant de eldste ettersom stønaden for hjelp i hjemmet falt bort for nye tilfeller i 1992. De som allerede var innvilget hjelpestønad til dette formålet, fikk riktignok beholde ytelsen. Men de blir færre for hvert år.¹⁵

Men også i yngre årsklasser ses en nedgang. Mens antallet hjelpestønadsmottakere under 18 år økte jevnt og trutt opp til 36 200 i 2009, var antallet 8 år senere 30 000. Andelen var dermed redusert til 2,6 prosent av alle barn og unge i denne aldersgruppen. I 2017 lå både antallet og andelen hjelpestønadsmottakere blant barn og unge på samme nivå som ved inngangen til 2000-tallet. Også for denne ordningen har trolig omorganisering i NAV bidratt til noe av nedgangen. Ved opprettelsen av NAVs forvaltningsenheter i 2008 ble saksbehandlingen av hjelpestønadssakene samlet på færre enheter, med det formål at søknadene skulle bli riktigere behandlet.

¹⁴ Kilde: <https://www.ssb.no/statbank/table/09745/>, hentet 31.05.2018

¹⁵ Ved utgangen av 2017 mottok nesten 11 300 personer hjelpestønad til privat hjelp i hjemmet, 10 000 kvinner og 1 300 menn. Nær 90 prosent var over 60 år. Det er ingen stønadsmottakere under 18 år i denne gruppen.

Figur 6. Hjelpestønadsmottakere i desember hvert år. Antall (venstre akse), og andel av befolkningen (høyre akse). I alt og barn og unge under 18 år



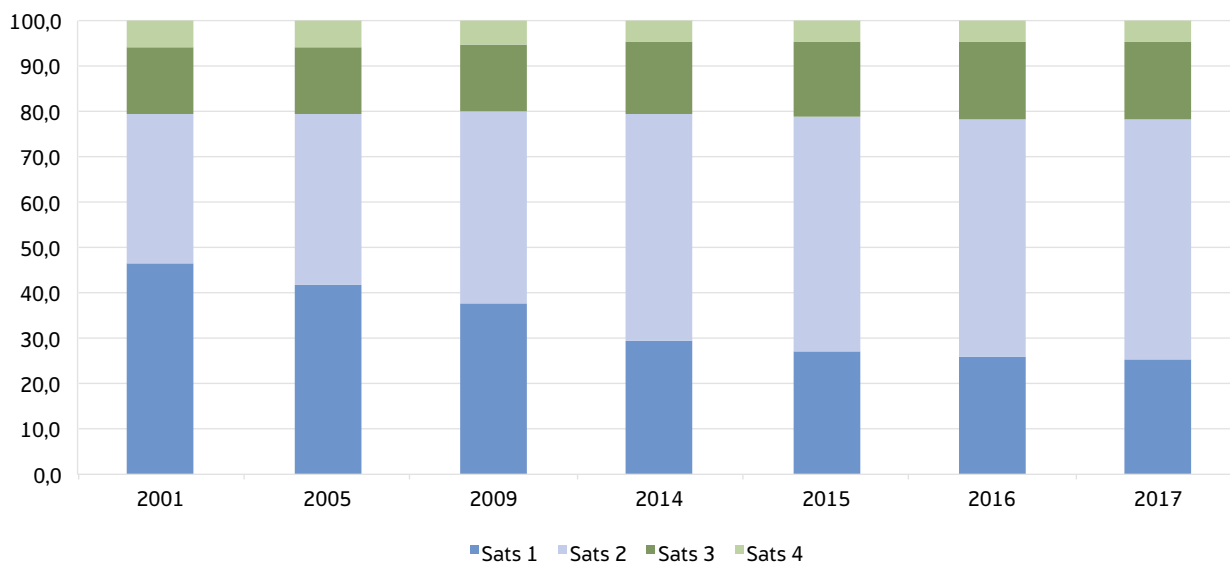
Kilde: NAV

Flere med sats 2, særlig blant gutter

Siden begynnelsen av 2000-tallet har vi observert en stor forskyvning i satsbruken blant barn og unge under 18 år (figur 7). Ordinær hjelpestønad var det vanligste; nær halvparten av stønadsmottakerne i aldersgruppen hadde sats 1 i 2001. Utviklingen har imidlertid vært jevnt nedadgående. De siste to årene har en av fire mottatt sats 1. For sats 2 har utviklingen gått mot-

satt vei. Mens ett av tre barn og unge mottok sats 2 i 2001, har over halvparten hatt denne satsen de siste fire årene, og andelen synes fortsatt stigende. Andelen med sats 3 har lenge ligget stabil på cirka 15 prosent, men har i 2016 og 2017 kommet opp i 17 prosent. For høyeste sats – sats 4 – har andelen stønadsmottakere under 18 år ligget stabilt på 5 prosent hele det siste tiåret.

Figur 7. Hjelpestønadsmottakere 0-17 år prosentfordelt etter sats. Desember hvert år



Kilde: NAV

Selv om *andelen* mottakere av de to høyeste satsene har vært relativt stabil, har *antallet* stønadsmottakere nå gått litt ned, fra i alt 7 300 i 2009 til om lag 6 500 i 2017. Utviklingen må ses i lys av de strenge kravene for å få innvilget disse satsene. Barn med sats 4 har en slik medisinsk tilstand at «hjelpet behovet i stor grad vil dominere hverdagen til den som dekker hjelpebehovet». For barn med sats 3 vil barnets funksjonsevne «oftest være nedsatt i så betydelig grad at omsorgen for barnet er til hinder for at pleieren utfører andre nødvendige, daglige gjøremål og barnets hjelpebehov vil oftest være av et så betydelig omfang at det går ut over familiens øvrige gjøremål» (Arbeids- og velferdsdirektoratet 2016). Reduksjonen kan kanskje også ha sammenheng med økt barnehagedekning og utbyggingen av skolefritidsordninger. Barn med nedsatt funksjonsevne har fortrinnsrett ved barnehageopptak.¹⁶ Kommunene er dessuten pliktige til å ha et tilbud om skolefritidsordning før og etter skoletid for barn med særskilte behov til og med 7. årstrinn.¹⁷

Blant barn og unge med hjelpestønad har det alltid vært langt flere gutter enn jenter, og forskjellen øker fortsatt. Mens antallet jenter har gått ned med 0,2 prosent fra 2001 til 2017, har antallet gutter økt med 6 prosent. Mens guttene utgjorde 62 prosent av stønadsmottakerne under 18 år i 2001, var andelen økt til 64 prosent i 2017. Differansen er dermed større enn blant barna med pleiepenger. Enda større blir forskjellen når vi ser på satsforskyvningen i perioden. Riktignok har endringene i sats 1 og 2 gått i samme retning for både jenter og gutter. Men mens antallet med sats 1 gikk ned med 40 prosent for jentene og 45 prosent for guttene, økte antallet sats 2-mottakere med 57 prosent for jentene og hele 70 prosent for guttene. Ved utgangen av 2017 mottok dermed 5 600 jenter og 10 300 gutter sats 2. Også bruken av sats 3 har økt mer blant guttene. Mens en overvekt av barna med pleiepenger er under 7 år, var hele 84 prosent av barna med hjelpestønad 7 år eller eldre i 2017.

Hvilke diagnoser har de syke barna?

For å få innvilgete pleiepenger eller hjelpestønad må barnas sykdom være dokumentert ved legeerklæringer fra den lege/helseinstitusjon i spesialisthelsetjenesten som har ansvaret for behandling av barnet. Diagnosen er derfor klassifisert etter kodeverket ICD-10, som brukes av sykehusleger og spesialisthelsetjenesten. Av de nær 10 500 barna registrert med pleiepenger i 2016 og 2017, mangler likevel 2 100 barn – 20 prosent – en diagnose. Dette kan skyldes at vilkåret for pleiepenger kan være oppfylt i en utredningsfase, før diagnose er fastsatt. Blant barn og unge med hjelpestønad mangler nær 2 900 – 10 prosent – en diagnose. Her er årsaken at det tidligere ikke var obligatorisk for saksbehandlerne å registrere barnets diagnose.

Tidlig fødsel vanligste årsak til pleiepenger

Ettersom NAV foreløpig har pleiepengedata om relativt få barn – hvorav ganske mange ikke er har noen diagnose – ser vi på alle barna samlet, for å få et bedre bilde av hvorfor pleiepengeordningen benyttes.

Tilstander som oppstår i perinatalperioden, det vil si før, under og den første uken etter fødsel er den vanligste hoveddiagnosen. I alt 28 prosent – nesten 3 000 barn – har diagnoser innen denne kategorien. De fleste er for tidlig fødte. Dernest følger medfødte misdannelser og kromosomavvik samt sykdommer i åndedrettssystemet. Begge diagnosegruppene utgjør 7 prosent (figur 8).

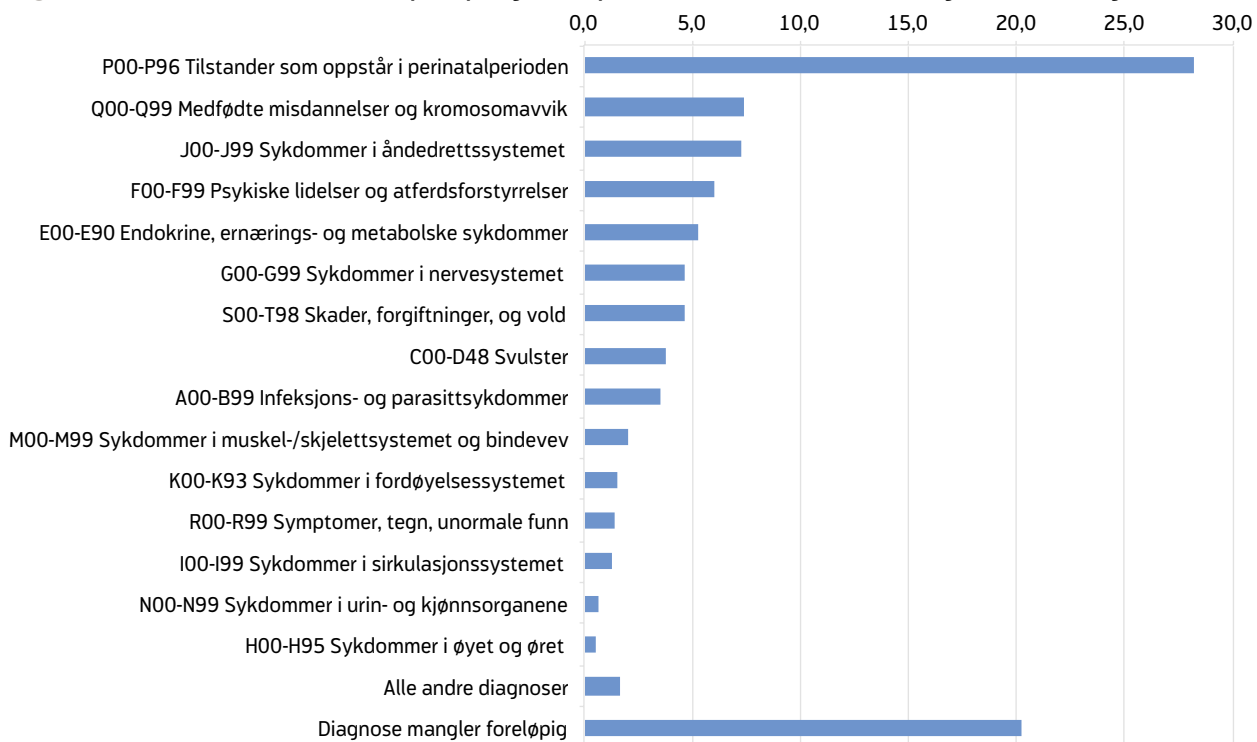
I gjennomsnitt ble det refundert 63 pleiepengedager per barn i løpet av 2016 og 2017.¹⁸ Barn med svulster benyttet flest dager, med et gjennomsnitt på totalt 305 pleiepengedager i løpet av perioden (figur 9). I denne diagnosegruppen finner vi de kreftsyke barna. Dernest følger barn med psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser, med i gjennomsnitt 163 dager. Herunder ligger nevrososer og adferdsforstyrrelser som kan ta lang tid å behandle, blant annet spiseforstyrrelser. Blant barn i denne diagnosegruppen er for øvrig 80 prosent 12 år

¹⁶ Kilde: Barnehageloven, § 13, hentet fra Lovdata 2.3.2017.

¹⁷ Kilde: Informasjon om Skolefritidsordningen på <https://www.regjeringen.no/no/tema/utdanning/grunnpplaring/artikler/skolefritidsordningen-sfo/id434946> hentet 2.3.2017

¹⁸ Med kun to ufullstendige år med data om barna, har vi foreløpig ikke gode nok data til å beregne gjennomsnittlig varighet for tilfeller som har blitt avsluttet. Gjennomsnittlig antall refunderte pleiepengedager benyttes i stedet.

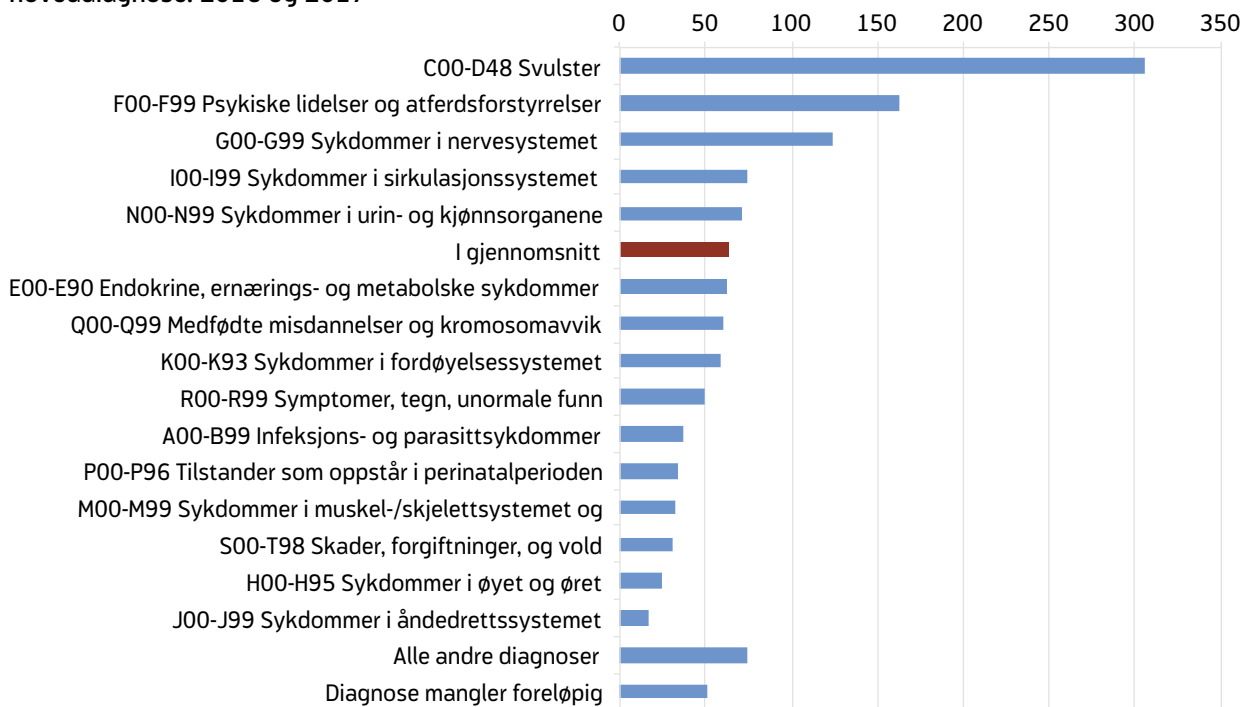
Figur 8. Barn som foreldre mottar pleiepenger for, prosentfordelt etter hoveddiagnose. 2016 og 2017*



* 2017-tallene omfatter kun barn med pleiepenger etter gammel ordning

Kilde: NAV

Figur 9. Gjennomsnittlig antall pleiepengedager for barn som foreldre mottar pleiepenger for, etter hoveddiagnose. 2016 og 2017*



* 2017-tallene omfatter kun barn med pleiepenger etter gammel ordning

Kilde: NAV

eller eldre, mens 80 prosent av det totale antallet barn med pleiepenger er under 12 år. Unge med psykiske lidelser er gruppen som forventes å øke som følge av det nye regelverket.

Sykdommer i nervesystemet, som epilepsi eller kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME), utgjør gruppen med det tredje største antallet pleiepengedager. I denne gruppen var gjennomsnittet per barn på 124 dager. Selv om barn med tilstander som oppstår i perinatalperioden utgjør den største gruppen antallsmessig, har altså ikke foreldrene til disse barna det største forbruket av pleiepengedager. Det bør imidlertid nevnes at når barn utskrives fra sykehus etter fødselen har ikke foreldrene lenger rett til pleiepenger, men skal motta foreldrepenger. For de tidlig fødte barna blir dermed en del av pleieperioden trolig dekket over foreldrepengerordningen. En del av barna med medfødte lidelser er for øvrig registrert i andre diagnosegrupper, blant annet i kategoriene medfødte misdannelser og kromosomavvik, samt sykdommer i fordøyelsessystemet.

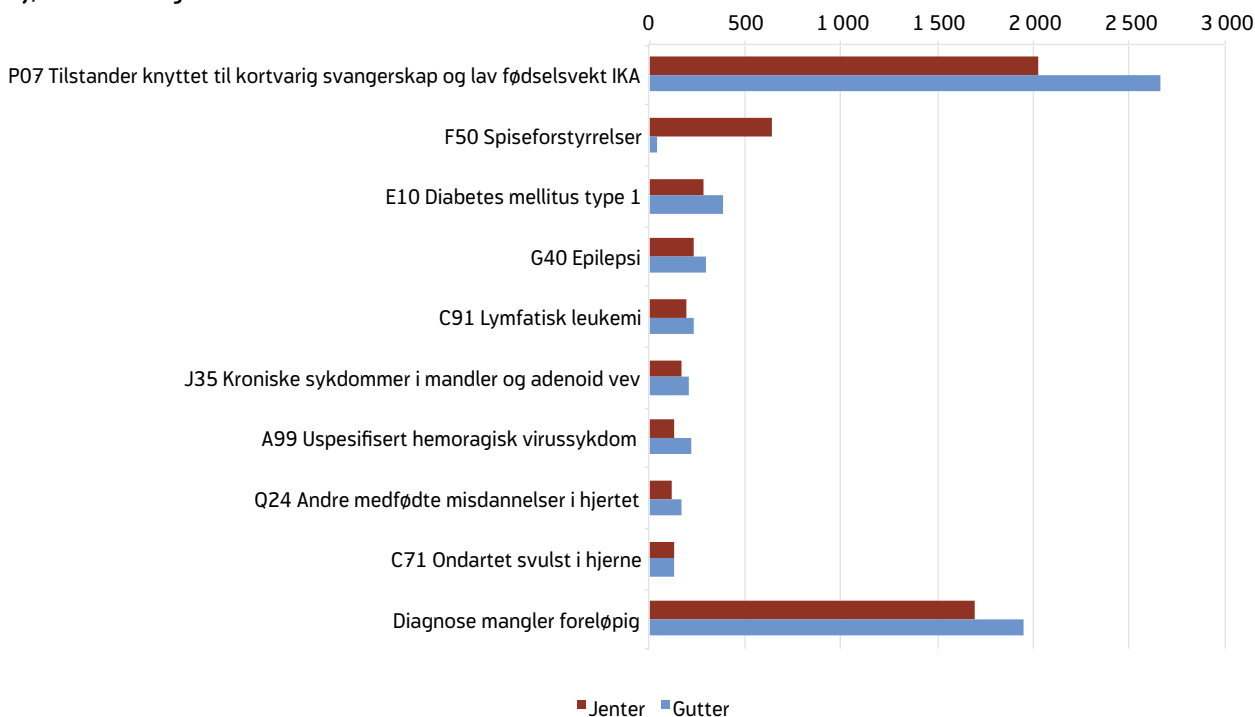
Flest pleiepengetilfeller blant guttene

Som tidligere nevnt, har gjennomsnittlig antall pleiepengetilfeller per forelder ligget stabilt på 1,2 – 1,3 tilfeller per år. For barna ligger gjennomsnittet litt høyere, på 1,8 tilfeller per år, og på 2,0 tilfeller når vi ser både 2016 og 2017 under ett. Gjennomsnittet er identisk for både jenter og gutter.

Ved å se på undergrupper av diagnosene¹⁹ får vi et litt bedre bilde av hvorfor pleiepengeordningen benyttes. Av de 10 diagnosene som oftest forekommer målt ved antall pleiepengetilfeller, er det en overvekt av gutter for de fleste diagnosene (figur 10). Særlig der pleiepengene skyldes tilstander knyttet til kortvarig svangerskap og lav fødselsvekt, diabetes, uspesifisert hemoragisk virussykdom (virussykdom som kan forårsake blødninger) samt andre medfødte misdannelser i hjertet er andelen gutter høy, med mellom 57 og 62

¹⁹ I ICD-10 kodes diagnosene med inntil 4 tegn, en bokstavkode og inntil 3 tall, som er det mest detaljerte nivået. Her benyttes 3-siffernivå, altså en bokstavkode og 2 tall.

Figur 10. Antall pleiepengetilfeller. De 10 vanligste diagnosene blant barn det mottas pleiepenger for, etter kjønn. 2016 og 2017*



* 2017-tallene omfatter kun barn med pleiepenger etter gammel ordning

Kilde: NAV

prosent av tilfellene. Dette samsvarer med forskning på helseområdet. Gutter er mer sårbare i småbarnsalderen, både ved at de oftere utsettes for komplikasjoner ved fødselen, de har dårligere helse i første leveår, og de dør oftere enn jenter. Gutter i alderen 6–15 år har dessuten noe oftere helseproblemer enn jevnaldrende jenter, selv om forskjellene er små (Sandnes 2007). Blant de vanligste diagnosene har kun spiseforstyrrelser en overvekt av jenter. Her står jentene til gjengjeld for hele 93 prosent av pleiepengetilfellene.

Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser vanligste årsak til hjelpetønad

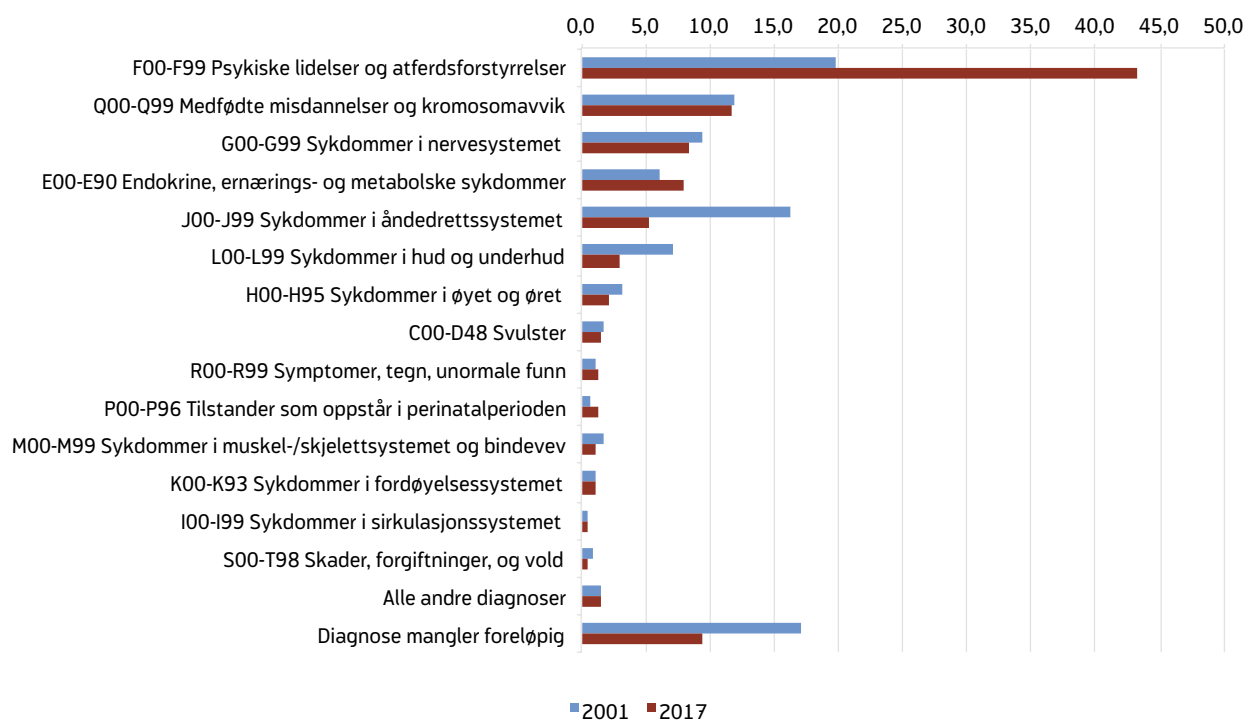
Mens tilstander i tilknytning til fødsel er viktigste årsak til pleiepenger, utgjør den diagnosegruppen kun 1 prosent blant barn og unge med hjelpetønad. Blant hjelpetønadmottakerne er psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser den klart største diagnosegruppen, og antallet med slike diagnoser øker (figur 11). Fra 2001 til 2017 økte antallet barn og unge med hjelpetønad på grunn av psykiske lidelser med hele 168 prosent, og andelen har gått fra å utgjøre 20 prosent i 2001 til 43 prosent i 2017. De fleste med diagnoser i denne kategorien har såkalte hyperkinetiske

forstyrrelser (ADHD). I tillegg er det mange med andre typer utviklingsforstyrrelser, som for eksempel ulike typer autisme. At veksten i hjelpetønadmottakere med psykiske lidelser øker så sterkt, må ses i sammenheng med økt forekomst av psykiske lidelser hos barn og unge (Folkehelseinstituttet 2018). I tillegg kan noe av forklaringen være at NAV har fått diagnoseopplysninger om stadig flere stønadsmottakere.²⁰

Andelen barn med hjelpetønad på grunn av medfødte misdannelser og kromosomavvik eller sykdommer i nervesystemet har i hele perioden ligget jevnt på henholdsvis 12 og 9 prosent. Det har vært en liten vekst i gruppen med endokrine, ernærings- og metabolske sykdommer, som i stor grad skyldes en økning i antall barn med diabetes type 1. Samtidig har det vært en nedgang på 66 prosent i gruppen med hjelpetønad på grunn av sykdommer i åndedrettssystemet. Denne

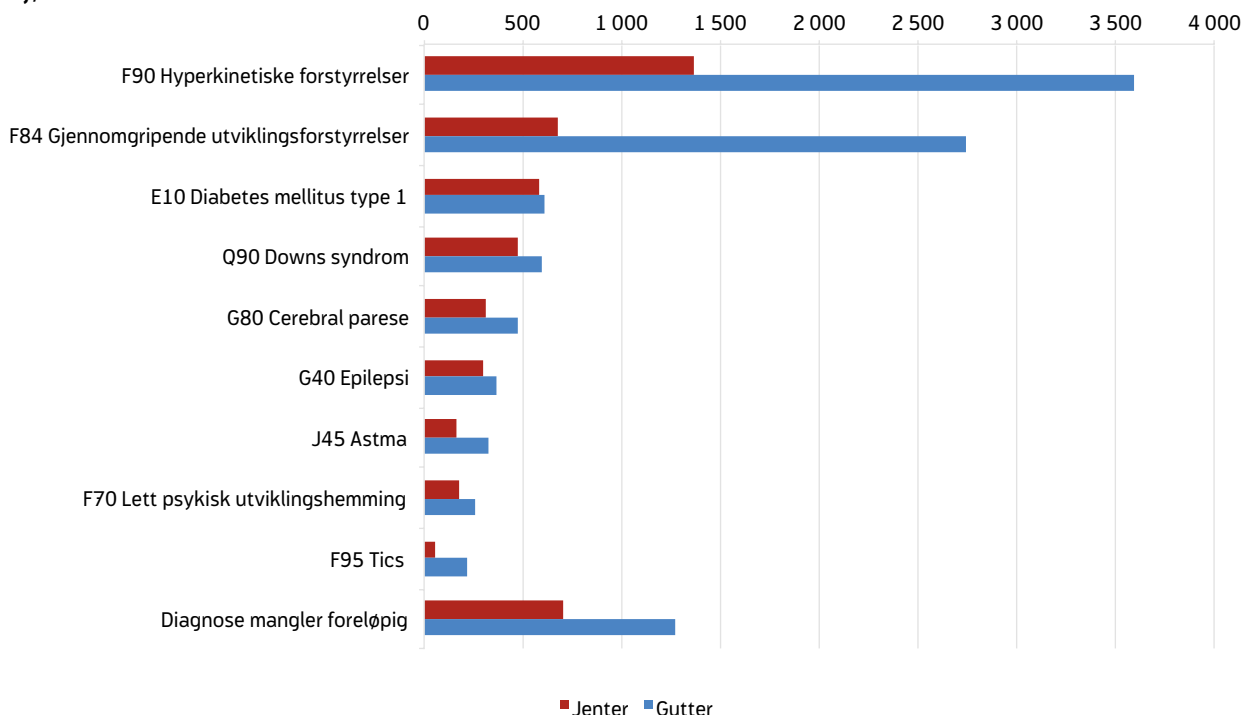
²⁰ Fra desember 2013 gikk NAV over til elektronisk innrapportering av diagnoseopplysninger i saksbehandlingssystemet. Det ble da obligatorisk for saksbehandlerne å registrere diagnose på hver søknad. Dette kan ha bidratt til endringer i registreringen og dermed i diagnosemønstret.

Figur 11. Hjelpetønadmottakere 0–17 år, prosentfordelt etter hoveddiagnose. 2001 og 2017



Kilde: NAV

Figur 12. Hjelpestønadsmottakere 0–17 år med forhøyet hjelpestønad. De 10 vanligste diagnosene, etter kjønn. 2017



Kilde: NAV

diagnosegruppen består i hovedsak av barn med astma, og antallet barn og unge registrert med denne diagnosen og hjelpestønad er redusert fra 4 600 i 2001 til 1 500 i 2017. Nedgangen har trolig sammenheng med at det både har kommet mer kunnskap og bedre behandlingsmetoder, og at det dermed er blitt mindre vanlig å få hjelpestønad til astma.

Endringene i diagnosefordelingen er hovedårsaken til at satsfordelingen er endret. Nedgangen i antallet barn med hjelpestønad på grunn av sykdommer i åndedrettsystemet er en av de viktigste årsakene til nedgangen i antallet stønadsmottakere med sats 1. Tilsvarende er veksten i antallet med psykiske lidelser hovedårsaken til den sterke veksten i antall stønadsmottakere med sats 2, samt den svake veksten i antallet med sats 3. Mer enn 6 000 flere barn mottok sats 2 på grunn av psykiske lidelser i 2017 enn i 2001, mens nesten 1 000 flere mottok sats 3.

Av de 10 diagnosene som oftest forekommer blant barn og unge med forhøyet hjelpestønad, er det en

overvekt av gutter på samtlige diagnoser (figur 12). Særlig når den forhøyede hjelpestønaden skyldes hyperkinetiske forstyrrelser, gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (for eksempel autisme og aspergers syndrom) og tics er andelen gutter høy, på mellom 72 og 80 prosent. For diabetes type 1 og epilepsi er fordelingen langt jevnere.

Har barna med pleiepenger også hjelpestønad?

Av barna med hjelpestønad er det få som også benytter pleiepengeordningen. I 2016 og 2017 mottok kun 5 prosent pleiepenger samme år. I alt 4 prosent hadde forhøyet hjelpestønad og pleiepenger. Forklaringen er trolig enkel: for barn med en varig sykdom har foreldrene hittil bare fått pleiepenger i startfasen av sykdomsforløpet eller i ustabile faser (se faktaboks *Regelverk for pleiepenger til og med september 2017*).

Blant barna med pleiepenger blir andelen med hjelpestønad noe høyere. Både for 2016 og 2017 mottok 25 prosent hjelpestønad samme år. Av den firedelen som benyttet begge ordningene mottok 85 prosent for-

høyet stønad. For øvrig er det ikke uventet at diagnosesammensetningen er annerledes i denne gruppen, ettersom hjelpestønad ytes til varig syke barn. Svulster, endokrine, ernærings- og metabolske sykdommer (i hovedsak diabetes type 1), sykdommer i nervesystemet og medfødte misdannelser og kromosomavvik er de største diagnosegruppene blant de barna med pleiepenger som også har hjelpestønad.

Hva skjer etter innføringen av ny pleiepengeordning?

I den nye pleiepengeordningen er de to tidligere lovbestemmelsene slått sammen til én felles bestemmelse. Dette skal gjøre regelverket enklere å forstå for brukerne, og også enklere å praktisere for NAV. At reformen får konsekvenser for bruken av pleiepengeordningen må forventes. Om den også får konsekvenser for bruken av hjelpestønadordningen er mer uklart.

Nytt regelverk for pleiepenger

Regelendringene som ble innført 1.10.2017 var i hovedsak følgende:

- Kravene til sykdommens alvorlighetsgrad er mindre strenge. Det er tilstrekkelig at barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie. Varig syke barn inkluderes.
- Aldersgrensen for barnet utvides til 18 år uavhengig av sykdomstilstand.
- Man kan få i alt 1 300 pleiepengedager per barn, hvorav ett år med full kompensasjon, og deretter 4 år med 66 prosent kompensasjon. Hvis begge foreldrene pleier barnet samtidig, bruker de av den samme dagkontoen.
- Hvis dagkontoen er oppbrukt og barnet på et senere tidspunkt får en livstruende sykdom eller skade som krever kontinuerlig tilsyn og pleie, kan man ha rett til en ny pleiepengeperiode med 66 prosent av inntektsgrunnlaget.
- Pleiepenger kan benyttes sammenhengende i maksimalt 10 år. Alle periodene med pleiepenger legges sammen fram til barnet fyller 18 år.
- Ytelsen kan graderes ned til 20 prosent i stedet for 50 prosent.
- Karensdagene avvikles. Pleiepengene gis fra første fraværsdag.

I budsjettforhandlingene i Stortinget i desember 2017 ble det vedtatt to endringer:

- Med virkning fra 1. januar 2018 gis pleiepenger med 100 prosent av inntektsgrunnlaget for hele tidskontoen på 1 300 dager.
- Med virkning fra 1. februar 2018 gjeninnføres et unntak fra 18-årsgrensen for personer med utviklingshemning, og som på grunn av livstruende eller annen svært alvorlig sykdom har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie.

Den viktigste innstramningen i regjeringens modell – 66 prosent kompensasjon i år 2–5 – ble dermed fjernet av stortingsflertallet.

At kravet om livstruende eller annen svært alvorlig sykdom er bortfalt og at varig syke barn er inkludert, medfører at barn som tidligere falt utenfor ordningen nå er omfattet, som kronisk syke eller varig funksjonshemmede barn, eller barn med senskader etter annen behandling. At aldersgrensen utvides til 18 år antas å medføre endringer både i alderssammensetningen og i diagnosesammensetningen. Etter gammel ordning var det vanskeligere å få pleiepenger for barn mellom 12 og 18 år. Som vist har dessuten ytelsen vanligvis blitt benyttet ved somatisk sykdom. Flere av de psykiske lidelsene inntreffer imidlertid ofte i tenårene, for eksempel alvorlige spiseforstyrrelser. Ved psykisk sykdom kan det også være viktig for behandlingen av sykdommen at en omsorgsperson er kontinuerlig tilstede i hjemmet sammen med barnet (Arbeids- og velferdsdirektoratet 2018). Utvidelsen av pleiepengeordningen antas derfor å gi økt bruk av pleiepenger blant foreldre til barn og unge med psykiske lidelser. At ytelsen kan gis fra første dag samt graderes ned til 20 prosent, kan også medføre flere brukere.

I debatten om pleiepengeordningen høsten 2017 ble 1 300-dagersgrensen sterkt kritisert fordi den ville gjøre situasjonen vanskeligere for foreldre med langvarig, alvorlig syke barn. Som vist i figur 4 har svært få foreldre mer enn 5 år med pleiepenger. Av de som fikk utbetalt pleiepenger i perioden 2010 til og med 2016 gjaldt dette kun 15 personer, altså 0,2 prosent av

stønadmottakerne.²¹ Selv om flere foreldre med langvarig syke barn vil benytte den nye pleiepengeordningen, forventes det likevel ikke noen veldig sterk økning i antallet som mister pleiepengene fordi de overskrider 1 300-dagers grensen. Men for de relativt få som kan komme i en slik situasjon vil det nok oppleves som vanskelig. Det kan imidlertid påpekes at det er åpnet opp for at foreldre som har brukt opp 1 300-dagerskvoten i noen tilfeller kan få en ny pleiepengeperiode, men med 66 prosent kompensasjon. Unntaksregelen kan bli anvendt for barn som får en ny alvorlig dødelig sykdom eller skade (Arbeids- og velferdsdirektoratet 2018).

Om 1 300-dagersgrensen vil bli opprettholdt, er for øvrig et åpent spørsmål. Stortingsflertallet har bedt regjeringen om å fremlegge en egen sak i 2018 om å utvide pleiepengeordningen utover 1 300 dager, med 100 prosent kompensasjon.²²

Mulige konsekvenser for bruken av hjelpestønad

Før reformen ble pleiepenge ikke innvilget ved varig sykdom, kun i enkelte unntakstilfeller. Ettersom varig syke barn nå blir inkludert i pleiepengeordningen, kan flere yrkesaktive foreldre benytte pleiepengeordningen samtidig som barnet også mottar hjelpestønad. Et spørsmål som dermed reiser seg er om foreldrene nå vil få dobbelt kompensasjon, og om en av ytelsene bør avkortes ved samtidig uttak.

Det må nevnes at de to ordningene ikke er ment å kompensere for det samme. Pleiepengeordningen kompenserer for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive med omsorg for syke barn, mens hjelpestønadsordningen kompenserer for merarbeidet som det ekstra pleie- og tilsynsarbeidet medfører, uavhengig av foreldrenes yrkesaktivitet og inntektsbortfall. De to ordningene er dermed helt forskjellige utformet. Det er også en viktig forskjell at pleiepengene er skattepliktige, mens hjelpestønaden er skattefri.

Hensikten med den nye pleiepengeordningen var å utarbeide et enklere og mer fleksibelt regelverk, slik at foreldrene i større grad kan styre egen hverdag. En samordning vil trolig medføre et mer komplisert regelverk, både for foreldre og saksbehandlere.

Oppsummering

Så langt har pleiepengeordningen vært en ordning for relativt få. Det nye regelverket forventes imidlertid å medføre langt flere brukere enn tidligere. Hvor stor økning utvidelsene vil innebære er likevel vanskelig å anslå. Vi vet for eksempel ikke hvor mange varig syke eller kronisk syke barn som finnes her i landet. Barn og unge med samme diagnose har dessuten svært forskjellig funksjonsnivå, etter sykdommens alvorlighetsgrad og barnets alder.

Forhåpentligvis vil imidlertid endringene i pleiepengeordningen redusere foreldrenes behov for å benytte sykepengeordningen til å løse sine omsorgsforpliktelsene.

Referanser

Arbeids- og velferdsdirektoratet (2007) *Rundskriv til folketrygdlovens kapittel 9 – Generell del*. Sist endret 17.08.2007. Tilgjengelig fra: <https://www.nav.no/rettskildene-intern/Rundskriv/generell-del-kapittel-9> (Intern NAV-lenke)

Arbeids- og velferdsdirektoratet (2014) *Rundskriv til folketrygdlovens kapittel 6 – Generell del*. Sist endret 13.05.2014. Tilgjengelig fra: <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/generell-del-kapittel-6>

Arbeids- og velferdsdirektoratet (2014b) *Rundskriv til folketrygdlovens § 9–10 Pleiepenge til et medlem med omsorg for et barn som er innlagt i helseinstitusjon*. Sist endret 04.06.2014. Tilgjengelig fra: <https://www.nav.no/rettskildene-intern/Rundskriv/9–10-pleiepenge-til-et-medlem-med-omsorg-for-et-barn-som-er-innlagt-i-helseinstitusjon> (Intern NAV-lenke)

Arbeids- og velferdsdirektoratet (2015) *Rundskriv til folketrygdlovens § 9–11 Pleiepenge til et medlem med omsorg for et alvorlig sykt barn*. Sist endret

²¹ Foreldrene er telt hver for seg.

²² Kilde: Anmodningsvedtak 166 i <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Vedtak/Sak/?p=69804>, hentet 31.05.2018

10.03.2015. Tilgjengelig fra: <https://www.nav.no/rettskildene-intern/Rundskriv/9-11-pleiepenger-til-et-medlem-med-omsorg-for-et-alvorlig-sykt-barn> (Intern NAV-lenke)

Arbeids- og velferdsdirektoratet (2016) *Rundskriv til folketrygdlovens § 6-5 Forhøyet hjelpestønad*. Sist endret 28.04.2014. Tilgjengelig fra: <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/6-5-forhoyet-hjelpestonad-til-barn-og-unge>

Arbeids- og velferdsdirektoratet (2018) *Rundskriv til folketrygdlovens § 9-10 Pleiepenger til medlem med omsorg for syke barn*. Sist endret 02.02.2018. Tilgjengelig fra: <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/9-10-pleiepenger-til-medlem-med-omsorg-for-syke-barn>

Demiri, Aisha Synnøve og Tonje Gundersen (2016) Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse. NOVA-rapport nr. 7/2016. Oslo: NOVA

Folkehelseinstituttet (2018) *Folkehelse rapporten – Helsetilstanden i Norge*. Oslo: Folkehelseinstituttet

Haveraaen, Sissel Berg og Trond H. Diseth (2012) *Stønad ved barns sykdom – mer besvær enn støtte?* Tidsskrift for Den norske legeforening. Tilgjengelig fra: <https://www.tidsskriftet.no/2012/helse-og-jus/stonad-ved-barns-sykdom-mer-besvaer-enn-stotte>

Kittelsaa, Anna og Jan Tøssebro (2014) «Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet» i Tøssebro, Jan og Christian Wendelborg (red) *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kverndokk, Snorre (2012) *Økonomisk kompensasjon for pårørendeomsorg*. Samfunnsøkonomen nr. 2/2012

Lima, Ivar Andreas Åsland (2018) *Kjønnsforskjeller i sykefraværet øker når par får barn*. Arbeid og velferd nr. 1/2018

NOU 2011:17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

Prop. 48 L (2016–2017) *Endringer i folketrygdloven mv. (pleiepenger ved pleie av syke barn)*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet

Rikstrygdeverket (1975) *Historisk oversikt over stønad til uføre. 1967–1972*. Oslo: Rikstrygdeverket

Sandnes, Toril (red.) (2007) *Helse og bruk av helse-tjenester – forskjeller mellom kvinner og menn*. Oslo/Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå, Rapport 2007/37

Tønnessen, Marianne, Stefan Leknes og Astri Syse (2016) *Befolkningsframskrivinger 2016–2100: Hovedresultater*. Oslo/Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå, Økonomiske analyser, 3/2016, 4–13