

Arbeidsminister Hanne Bjurstrøm
Arbeidsdepartementet
postmottak@ad.dep.no

En bønn til Arbeidsminister Hanne Bjurstrøm

Vi er 40 mødre av barn med ME (CFS) som trenger hjelp med å nå frem hos NAV. Vi får stadig oftere avslag på våre søknader om pleiepengar, hjelpestønad, ekstra omsorgsdager osv. Vi opplever også at NAV viser en gjennomgående mangel på forståelse og respekt for sykdommen og for oss som berøres av den.

Vi stiller spørsmål ved om NAV har tilstrekkelige kunnskaper om våre barns sykdom. Vi betviler også NAV sin vilje til å sette seg inn i sykdommen og til å forstå barnas og vår situasjon. Når vi møter NAV sine påstander og begrunnelser for avslag ved å gi supplerende opplysninger om situasjonen og sykdommen ser det oftest ikke ut til å ha betydning for hverken saksbehandling eller konklusjoner. Ikke engang detaljerte erklæringer fra behandlende lege som beskriver barn som er så syke at de ikke kan være alene ser ut til å ha betydning for utfallet av søknaden.

Det kan også virke som om NAV aktivt velger å støtte seg til teorier som gir åpning for å kunne gi avslag, og at teorien som velges avhenger av hva som kreves for å kunne avslå en gitt søknad. I saker om omsorgspenger kan man f eks få avslag fordi NAV mener at ME ikke er en kronisk sykdom. Samtidig avslås søknader om pleiepengar nettopp fordi sykdommen anses å være kronisk.

Vi som har ME-syke barn er i en svært sårbar situasjon. God og riktig støtte og behandling er mangelvare. I tillegg til å pleie ofte svært syke barn må vi selv finne ut av sykdommen og behandlingsmuligheter, lære opp hjelpere og ikke minst styre klar av feilbehandling. I tillegg kjemper vi altså en tapende kamp for å beholde vår økonomiske plattform. Dette føles krenkende og urettferdig og er en stor tilleggsbelastning.

Vær snill og hjelp oss med å nå frem til NAV med følgende informasjon:

ME er en alvorlig sykdom

«Levende begravd» er et godt bilde på våre barns liv. De ligger i sengen eller på sofaen med smertene sine og ser livet passere forbi. Våre barn gleder seg sjelden til bursdagen sin. Dels fordi de knapt tåler å feire dagen, men også fordi hver ny bursdag betyr at nok et år av det dyrebare livet har gått tapt.

Det oppleves som fryktelig arrogant når NAV i sine avslag skriver at ME ikke er en alvorlig sykdom. ME, i alvorlig grad, sammenlignes gjerne med tilstanden til kreftsyke som er i ferd med å dø. Våre syke barn kan ikke gis store doser morfin, de fleste finner faktisk ingen virkningsfull smertelindring. De må leve med situasjonen og smertene på ubestemt tid. Uten mor eller far til stede, ser det ut for at NAV mener.

ME-syke barn har et særskilt behov for å pleies i hjemmet av nærmeste pårørende

Offentlig tilrettelegging fungerer meget dårlig. Noen av familiene i gruppen vår har prøvd å ta imot kommunal hjelp for selv å kunne fortsette i jobb. Erfaringene har vært svært nedslående. Våre syke barn har lav toleranse for lyd, lys, støy, bevegelser, endringer, usikkerhet og ikke minst nye ansikter. Hele sanseapparatet og den kognitive funksjonen er sterkt påvirket ved ME. Å måtte forklare en ny pleier sine hjelpebehov er gjerne en umulig anstrengelse. Det å mobilisere krefter for å hilse på og i tillegg måtte forholde seg til en ny person er i de fleste tilfeller en påkjenning som gir forverring i flere dager. Faktisk er det en stor belastning for en ME-syk kropp også å få besøk av svært kjære besteforeldre og andre nære venner og pårørende – selv korte visitter når barna er i bedre faser får merkbare konsekvenser.

Også når barna blir bedre må kreftene brukes med forsiktighet. Det krever mye av omsorgspersonene å planlegge og tilrettelegge aktivitetsnivået, og spesielt å bremse når iveren blir for stor, slik at barnet unngår overbelastning og påfølgende forverring. Dette krever en innsikt, kunnskap og erfaring som knapt noen profesjonelle hjelpere har. Men som vi som foreldre/ nærmeste pårørende har tilegnet oss gjennom sykdommens forløp.

Det er essensielt for barna å få være i vante omgivelser med ektefølt kjærlighet og å bli ivaretatt av få, faste omsorgspersoner, med god innsikt i sykdommen. Aktivitetsavpasning og skjerming gir mulighet for stabilisering og BEDRING av sykdommen. Pleiepenger blir det samme som å tilby barnet den beste muligheten for tilfriskning. Som et barn selv har uttrykt det; *"Mamma, jeg er ikke avhengig av deg, men trenger hjelpa du gir og at jeg ikke trenger å forklare eller fortelle hva du kan gjøre for meg"*.

ME er i sin natur en ustabil sykdom. Alle faser krever mye oppfølging og tilrettelegging

ME er erfaringsmessig en konstant ustabil sykdom. I tillegg til naturlige svingninger blir man sykere jo mer man overbelaster kroppen. I perioder har den syke svært små marginer, men i prinsippet er problemet det samme så lenge sykdommen varer.

Alle faser av sykdommen, kanskje med unntak av friskeste fase, krever enormt med oppfølging og tilrettelegging.

ME er samtidig en kronisk sykdom

Ifølge Klinisk ordbok betyr «kronisk» en sykdom som utvikles langsomt, er langvarig eller tilbakevendende. Kronisk betyr ikke at sykdommen må være "livslang", slik NAV ofte legger til grunn i sine avslag. Dr David S. Bell holder for øvrig på med en undersøkelse av hvordan det gikk med en større gruppe ME-syke barn etter 25 år. Han fortalte om funnene på konferansen «The 6th Invest in ME» mai 2011. Se

www.investinme.org/IiME%20Conference%202011/IiME%20International%20ME%20Conference%202011%20Conference%20Report.htm.

Svært få, under 10 %, var etter 25 år blitt helt friske av ME.

Sykdommen fortjener respekt. Det samme fortjener foreldrene

Et reelt eksempel: En mamma som selv har ME og dessuten tre ME-syke barn klagde i høst på to vedtak ang Hjelpetønad. Det viste seg at NAV klageinstans ikke hadde lest et dokument med viktig tilleggsinformasjon før endelig avslag ble gitt. Anmodning om at NAV burde lese alle saksdokumentene ble avslått med beskjed om at man evt kunne anke til Trygderetten. Mammaen påpekte da at hun selv var syk og at det nærmet seg jul; en krevende anledning for en syk familie. Hvis hun virkelig måtte anke saken inn til Trygderetten før NAV ville lese sakens dokumenter, gikk det da an å få forlenget klagefristen? Saksbehandler svarte på dette med å kutte klagefristen med 1,5 uke.

Avslaget ble anket til Trygderetten innen den nye tidsfristen, men uten nødvendige saksforberedelser. Vil dette ende som nok en rettskjennelse angående ME hvor NAV kan vise til et avslag i høyere instans? Denne historien gir dessverre et godt inntrykk av holdningene vi ofte møter hos NAV. Vi kan levere omfattende og god dokumentasjon. NAV har uansett bestemt seg. Sykdommen tas ikke på alvor. Legene som har skrevet dokumentasjonen tas heller ikke på alvor.

Vi trenger økonomisk trygghet slik at vi kan bruke kreftene der de trengs – hos den syke!

Når vi ikke når frem med våre søknader hos NAV om pleiepenger, henvises vi til ordninger som f eks omsorgslønn. Omsorgslønn er en kommunal ordning som varierer fra sted til sted og som ikke er ment å skulle kompensere for full lønnsinntekt. Det gjør den heller ikke, det dreier seg oftest om svært små beløp sammenlignet med vanlig lønn. Mange påføres også ekstra utgifter pga sykdommen. Økonomisk uføre er en vanlig bivirkning av å ha ME-syke barn. Denne bekymringen gjør hverdagen vår mye tøffere for oss foreldre, den tapper oss for viktig energi som vi, av hele vårt hjerte, ønsker å gi det syke barnet!

Sykdommen er også svært belastende for søsken, som ofte opplever stor sorg og bekymring i tillegg til begrenset livsutfoldelse og lite samvær med viktige familiemedlemmer. Familien står i en forferdelig situasjon over mange år. Trygghet for familienes økonomi er derfor av stor betydning. Vi har så mye annet å bruke kreftene på.

Følgende umiddelbare endringer vil hjelpe mye:

- * at ME regnes med blant de sykdommer det er naturlig å innvilge pleiepenger for
- * at pasientens legeerklæringer må veie tungt ved behandling av søknaden
- * at ME som diagnose må gi foreldre rett til ekstra omsorgsdager
- * at ME som hovedregel utløser rett til forhøyet hjelpetønad

Vi har også et sterkt ønske om et gjennomgående kunnskapsløft hos NAV ang sykdommen ME. Hittil synes NAV å støtte seg tungt til en teori om ME som en ufarlig stresslidelse, med kognitiv adferds-terapi som kurativ behandling og godt håp om snarlig bedring. Men det er altså bare en teori; en teori som passer dårlig på våre barns sykdom og som gjør at sykdommens alvor – samt behovet for stell, skjerming og tilrettelegging for den syke – ikke blir forstått. Det er vi som kjenner sykdommens lunefulle vei, og da også vi som bør høres og tas på alvor! For å kunne vurdere våre søknader på en betryggende måte er det viktig at ansatte i NAV kjenner til og tar inn over seg bredere og mer oppdatert informasjon om sykdommen. Vi anbefaler å ta kontakt med Norges ME-forening (www.me-foreningen.no) som gjerne vil bistå på dette området.

"Vi jobber for å greie å leve med det som er pålagt oss. Så vær så snill og hjelp oss med å greie å leve med det. "

Hanne Bjurstrøm, vi vet at du, som Arbeidsminister, har mulighet til å hjelpe oss. Og vi trenger virkelig hjelp. NÅ. Vær så snill å ta tak i denne saken.

På vegne av 40 mammaer til ME-syke barn
Sign, repr.

Noen av mødrene som har stilt seg bak dette brevet har syke barn som nå er over 18 år. De kjenner likevel både sykdommen og situasjonen.

Vedlegg:

1. Bildemontasje av våre syke barn
2. «Lille datter» (Dikt om å ha ME sykt barn skrevet av voksen ME-mamma)
3. «Maria» sitt dikt og historie (ME sykt barn forteller selv)
4. To notater av lege Sidsel Kreyberg om pleie for ME-syke barn: Sykdomsgrad og funksjonsnivå og Pleiepenger sykt barn
5. Brev fra ME-foreningen av 08.03.2012

Kopi:

Helsedirektoratet v/helseministeren (postmottak@helsedir.no)

Norges ME-forening (post@me-foreningen.no)

Stortingets Helse- og omsorgskomite (helse-omsorg@stortinget.no)

TV2-nyhetene (02255@tv2.no), thorstein.korsvold@tv2.no,

Aftenposten (2286@aftenposten.no), Verdens Gang (2200@vg.no), Dagbladet (2400@db.no), Bergens

Tidende (2211@bt.no), Fedrelandsvennen (tips@fvn.no), Stavanger Aftenblad

(nyhet@aftenbladet.no), Adresseavisen Trondheim (tips@adresseavisen.no), Nordlys
(tips@nordlys.no)