

Foreldre/foresatte til ME-syke barn og unge
ved representantene
Representant 1 (e-post) og
Representant 2 (e-post)

ANONYMISERT BREV

14.12.2015

Arbeids- og sosialdepartementet
Pb 8019 Dep
0030 OSLO
E-post: postmottak@asd.dep.no

Hørings svar til forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved syke barn

Vi støtter ME-foreningens svar på høringen, og ønsker særlig å understreke momentene vi tar opp i dette brevet. For utdypninger og referanser viser vil til [høringssvaret fra Norges ME-forening](#).

ME er en alvorlig sykdom med mange og ofte alvorlige symptomer. ME kjennetegnes først og fremst av en utpreget belastningsintoleranse/trettbarhet. Alle belastninger på kropp og/eller sanseapparat ut over den enkelte pasients tålegrense utløser symptomøkning og eventuelt langvarig sykdomsforverring, og tålegrensen kan være svært lav. Symptomene er sterkt funksjonshemmende og ofte smertefulle.

Å unngå overbelastninger er for de fleste ME-syke den viktigste faktoren for å bli friskere, eller i hvert fall unngå å bli sykere. Tunge løft og lange gåturer er selvsagt belastninger, men det er også lys, lyd, bevegelser, det å måtte konsentrere seg, det å stå oppreist og så videre. Sosialt samvær og samtaler med andre mennesker kan være svært krevende, siden den syke må konsentrere seg, samtidig som andre lager både lyd og bevegelse. Fremmede personer er mer krevende å forholde seg til enn kjente.

For ME-syke barn og unge er det nesten umulig å få hensiktsmessig hjelp og avlastning av hjelpere utenfor familien. De fleste offentlige hjelpetilbud innebærer kontakt med personer som ikke har inngående kjennskap til sykdommen og de spesielle behov ME-syke barn har. Dette fører lett til overbelastning og symptomforverring for ME-syke. Når utenforstående er til stede har ME-syke barn dessuten en tendens til å mobilisere krefter de egentlig ikke har. Avlastning som gjør barnet sykere er ikke reell avlastning; foreldrene vil ikke bli mer uthvilt eller klare å opprettholde en bedre tilknytning til jobben på den måten, i hvert fall ikke på lengre sikt.

Det er viktig at omsorgen for ME-syke barn ytes av få og faste personer, i hjemmet, stille og avslappet i rolige omgivelser. Foreldre eller andre nære pårørende er de som er best kvalifisert til å yte slik omsorg. Samværet med offentlig(e) hjelper(e) krever mye krefter og vil fortrenge samvær med pasientens familie og venner. Inntektssikring gjennom 100 % pleiepenger eller annen full inntektskompensasjon for nære pårørende er derfor eneste ordning som ivaretar ME-syke barns daglige pleie- og omsorgsbehov på en fullgod måte.

Barn som er hus- eller sengebundne og ikke makter å finne mat eller gå på toalettet uten bistand, ofte med store kognitive tilleggsutfordringer, kan ikke overlates til seg selv. Mange ME-syke barn og unge har et omfattende og kontinuerlig pleiebehov som ofte er flerårig, i mange tilfeller varig. Situasjonen med alvorlig syke barn er svært utfordrende, og blir betydelig vanskeligere av de økonomiske utfordringene som følger av at en eller begge foreldre mister inntekt. Dagens kompliserte og strenge pleiepengeordning gir hverken forutsigbarhet eller økonomisk trygghet for våre syke barn og våre

familier. I høringsnotatet sies det at en del sykemelder seg når de ikke får pleiepenger. Det stemmer kanskje i enkelte tilfeller, men vår erfaring er at man over tid blir syk selv av den store belastningen det er å ha sykt barn. Mange, spesielt mødre, blir sykemeldt på grunn av slitasjen av å kombinere jobb og omsorg for syke barn i lang tid.

Vi er dypt takknemlige for at regjeringen ønsker å bedre forholdene for familier med store pleie- og omsorgsoppgaver. Vi håper sterkt på at denne lovendringen vil bedre situasjonen vesentlig. Det er viktig at den foreslåtte målgruppe-utvidelsen virkelig sikrer at ME-syke barn og unge kommer inn under ordningen slik at foresatte kan gi nødvendig tilsyn og pleie.

Vi er også glade for forslaget om økt aldersgrense til 18 år, og støtter dette. Det samme gjelder forenkling av regelverket. Kortere saksbehandlingstid og større forutsigbarhet vil bety mye. Vi støtter at dagens syv karen dager skal fjernes og at det åpnes for større mulighet for gradering av pleiepenge-andel. Vi er enige i at pleiepengeretten bør knyttes opp til hvert enkelt barn og følge dette. Det er også veldig bra at tidligere pleiepengemottakere skal få full «dagkonto» uten at det ses hen til tidligere pleiepengeperioder gitt etter gamle regler.

Den totale tidsbegrensningen på 5 år er imidlertid for kort for veldig mange ME-syke. Så mange som 20 % forblir svært syke over lang tid (mer enn 25 år¹), og enda flere vil trenge løpende tilsyn i mer enn fem år. Det trengs altså en løsning for å dekke omsorgsbehovet for barn og unge med ME som fortsatt er syke etter fem år. At kommunene har ansvar for å gi familier nødvendig avlastning og tjenester hjelper lite når de syke barna blir enda sykere av å måtte forholde seg til offentlige hjelpetilbud. Tvert imot blir dette en enkel løsning for kommunen, som tilbyr standard hjelpe- og avlastningstjenester, og som, når familiene må avslå tilbudet, hevder at «familien har fått tilbud men ønsker ikke hjelp».

Tidligere var det vanlig at fastlegen diagnostiserte etter å ha innhentet uttalelser fra relevante spesialister. Helsedirektoratet anbefaler nå at ME-syke barn og unge diagnostiseres av spesialist i barnesykdommer, men det kreves ikke kontakt med spesialisthelsetjenesten. Sykehusinnleggelse vil ofte innebære en stor overbelastning og bør unngås for ME-syke barn og unge, så mange ME-syke barn og unge får diagnose utenfor sykehusene. Oppfølging gjøres i hovedsak lokalt, av fastlege, av andre i primærhelsetjenesten eller av barnelege med offentlig avtale. Krav om at legeerklæringer må komme fra spesialisthelsetjenesten vil altså ekskludere veldig mange ME-syke barn og unge fra ordningen.

For ME-syke barn/unge tar det lang tid å komme inn til spesialist eller sykehus. Det må sikres fullgod omsorg for svært syke barn og unge også mens de venter på utredning. Den naturlige løsningen er at foreldrene i den perioden er hjemme med sykt barn, men da vil det bare være fastlegen som har undersøkt barnet.

Vi ser også utfordringer knyttet til forslaget om at NAV skal bestemme graderingen av pleiepenger. Dette kan resultere i mange krevende klagesaker der etaten har feiltolket, fått feil inntrykk, ikke lest fakta grundig nok etc.

¹ Se for eksempel «Prognoser for ME-syke barn og unge» hos ME-foreldrene: <http://wp.me/p3VLNe-10>

Endringsforslag

- Barnets oppfølgende lege bør skrive alle legeerklæringer i forbindelse med pleiepengesøknader, i hvert fall for ME-syke barn/unge. Oppfølgende lege kjenner pasienten best og vil forhåpentligvis ha nær kontakt med den syke, gjerne gjennom hjemmebesøk etc. For ME-syke er fastlegen vanligvis den oppfølgende legen.
- Barnets oppfølgende lege bør også bestemme graderingen, ut fra barnets tilstand og etter dialog med barnets omsorgspersoner/den som skal være hjemme.
- Både fastleger og spesialister bør ha tillit som når de sykemelder voksne. Når legen anbefaler pleiepenger bør familien kunne regne med at dette går i orden.
- Legens arbeidssted bør være uvesentlig. Sykehusinnleggelse er som nevnt ikke bra for ME-syke, det er ikke automatikk i at de henvises til spesialist ved sykehus og de færreste følges opp av spesialisthelsetjenesten.
- Pårørende må kunne opprettholde et forsvarlig økonomisk livsgrunnlag gjennom hele sykdomsforløpet, enten ved pleiepenger, ved tilstrekkelig høy omsorgsstønning eller ved nok hjelp og bistand som er tilpasset de spesielle utfordringene til ME-syke. Det siste er svært vanskelig, så primærløsningen bør være å sikre et forsvarlig økonomisk livsgrunnlag for nære pårørende. Det bør vurderes om man i spesielle tilfeller skal kunne utvide pleiepengeperioden til mer enn fem år.
- Regelverket bør utformes slik ME-syke barn og unge ivaretas, og ikke tvert imot påføres ekstra belastninger som kan gjøre dem sykere.

Vi vedlegger en anonymisert utgave av dette høringssvaret, og ber om at kun den anonymiserte utgaven publiseres på nettsiden med hørings svar.

Med vennlig hilsen

Representant 1, Representant 2 og følgende 130 foreldre/foresatte som stiller seg bak brevet:

(Navnene til de 130 foreldrene som stiller seg bak brevet sammen med representantene. Navnene går over 1,5 side i det ikke-anonymiserte brevet, som derfor er 4 sider langt.)

Merk: Noen av de som støtter brevet er foreldre/foresatte til barn som nå er voksne, men som var under 18 år da de ble syke.