
Fra: noreply@regjeringen.no
Sendt: 14. desember 2015 13:47
Til: Postmottak ASD
Emne: Høring om forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved sjuke barn

Referanse: 15/2989

Høring: Høring om forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9

Levert: 14.12.2015 13:47

Svartype: Med merknadar

Kontakt avsendar: Anonym

Kontaktperson:

Kontakt-e-post:

Tittel: Høringssvar

Uttalelse: pleiepenger

Vi er foreldre til et barn som fikk diagnosen Akutt lymfatisk leukemi (ALL) som 4-åring. ALL er en av de vanligste formene for barnekraft, og behandlingen mot ALL har en varighet på minimum 2,5 år. ALL behandling grupperes etter behandlingsintensitet, og vår datter var i gruppen «standard risiko». Det vil si den letteste behandlingen for ALL og ifølge legene har behandlingen forløpt relativt komplikasjonsfritt, det vil si "lettere" behandling for ALL blir det nesten ikke. Vi er derfor et greit eksempel for en helt vanlig, relativt komplikasjonsfri, standard ALL behandling.

Slik vi ser det er det særlig tre områder i forslaget fra Arbeids – og sosialdepartementet hvor hensynet til alvorlig syke barn med lang behandlingstid ikke synes ivaretatt:

1. Foreldre gis rett til pleiepenger i 260 dager med 100 % lønn når barnet er under behandling. Dersom begge foreldrene må være på sykehuset samtidig i løpet av denne periode regnes dette som to dager av de 260 dagene. Etter 260 dager reduseres lønnen til 66 %.
2. Det foreslås å gi 66 % -lønnkompensasjon opp til 1040 dager, noen som tilsvarer fire år. Det gis kun pleiepenger over en periode på fem år per barn.
3. Dersom barnet viser tegn til senefekter, vil barnet kunne ha rett til pleiepenger, såfremt barnets kvote på fem års pleiepenger ikke ble brukt opp under selve behandlingen (herunder evt. tilbakefall).

Vi ønsker med bakgrunn i dette å dele vår historie og hvordan pleiepenger fungerte i vårt sykdomsforløp i håp om at departementet ved hjelp av personlige historier og innspill får et større innblikk i det som for dere sannsynligvis er en ukjent «hverdag».

Vi hadde begge 100 % pleiepenger etter § 9-11 de første 6 mnd. Det tilsvarer 260 dager (26 uker x 5 dager x 2 personer). Dette var høyst nødvendig, da vår datter på dette tidspunkt var alvorlig syk og behandlingen på dette tidspunkt var svært intensiv med cellegiftkur ukentlig. Vi

var mye innlagt på sykehus og i de perioder vi var hjemme var vi på poliklinikken flere ganger i uken. Det vil si at vi allerede etter at 1/5 del av behandlingsperioden er gjennomført ville ha brukt opp vår kvote av pleiepenger med 100 % lønn med nye regler.

Etter dette hadde far 50 % pleiepenger gjennom hele Vedlikehold 1, og mor hadde 100 % pleiepenger. Vedlikehold 1 ble ansett som betraktelig lettere enn de første 6 mnd, men også i denne perioden fikk vår datter tøffe cellegiftkurer hver 4 uke. Hver kur gikk over flere dager, og i disse ukene med kur måtte vi være tilgjengelig for henne begge to, og også i ukene etter kur hvor formen var dårlig var det veldig mye å følge opp og hyppige kontroller på sykehus + evt. innleggelse pga infeksjoner. At vi skulle hatt noe mindre enn 100% + 50% pleiepenger i denne perioden ville ikke vært håndterbart. En kreftbehandling er en ekstrem påkjenning for et barn både fysisk og psykisk, og tilstedeværelse av begge foreldrene er høyst nødvendig. Alternativet måtte altså vært å gå ned i lønn. Denne perioden varte i 7 mnd.

De resterende 17 mnd av behandlingen kalles Vedlikehold 2, og består av daglig peroral kjemoterapi og vi hadde da tilsammen 100% pleiepenger. I vedlikehold 2 hadde vår datter lavt immunforsvar, til tider veldig lave blodverdier (noen blodoverføringer), i tillegg til å være sliten, dårlig form etc pga cellegift tablettene, så vi var også da hyppig på poliklinikken og periodevis også innlagt grunnet infeksjoner. Vår datter hadde da begynt på skolen og fulgte mye av undervisningen, men hadde også mye fravær og orket ikke å gå på SFO. Det vil si korte og veldig uforutsigbare dager mht fravær, noe som er vanskelig å kombinere med arbeidslivet. NAV innvilget heldigvis 100 % pleiepenger helt til en måned før hun var ferdigbehandlet hvor vi selv valgte å redusere til 80 % pleiepenger. Det vil si at iløpet av 2,5 års behandling har vi hatt pleiepenger i ca 850 dager.

Vår generelle kommentar på pleiepenger og en ALL behandling er at særlig for vedlikehold 2 undervurderes behovet for pleiepenger. Behandlingen i vedlikehold 2 strekker seg over nesten 1,5 år og intensiteten og medisineringsen er den samme gjennom hele perioden. Komplikasjoner og problemer som dukker opp kommer like gjerne siste måneden før man er ferdigbehandlet som ett år tidligere. Vi opplevde å få avslag på vår søknad om pleiepenger en måned før vår datter var ferdigbehandlet da NAV mente at nå hadde tilstanden til vår datter vart så lenge at den måtte anses som varig, og at vår datters sykdomsplager ikke kunne anses å komme av sykehusinnleggelse eller poliklinisk behandling og at vi i en omstillingsfase måtte orientere oss mot hva kommunen kunne tilby (dette til tross for at vi hele tiden hadde oppgitt samme planlagte sluttdato for behandling). I denne perioden som NAV kalte omstillingsfase og mente at vår datter ikke lenger var under poliklinisk behandling var vi på sykehuset for kontroll og blodprøver 3 ganger per uke grunnet komplikasjoner av behandlingen (cytostatika tabletter). Vi prøvde jo da å øke vår andel i arbeidslivet til 120 %, noe som medførte at far måtte ha hjemmekontor når mor var på jobb for at en av oss alltid skulle være i nærheten slik at vi raskt kunne hente vår datter på skolen hvis noe akutt skulle oppstå. NAV innvilget vår klage på vedtaket umiddelbart da vi la ved dokumentasjon på hvor ofte vi egentlig var på sykehuset, samt ytterligere dokumentasjon av vår datters helsetilstand. Dette synes vi er et godt eksempel på at en langvarig kreftbehandling ikke er over før den er over, og å sette en tidsbegrensning og maksimum vil kunne gi alvorlige økonomiske konsekvenser for mange foreldre til kreftsyke barn.

Når vi med en standard, komplikasjonsfri ALL behandling kommer opp i over 850 dager med pleiepenge sier det seg selv at for de med verre og lengre forløp enn oss, det være seg høyrisiko ALL, ALL + Philadelphia eller helt andre (kreft-)diagnoser, hvor vi i samtaler med disse virkelig føler oss utrolig heldige med vår "hverdag", uten tvil vil kunne ha behov for mye mer pleiepenge enn det som foreslås som maksimumsgrense. For ikke å glemme seneffekter, de som får tilbakefall etc.

Vår historie er på ingen måte unik. Barnekreft rammer ca 180 barn i Norge hvert år, og vi har vært lenge nok i barnekreftmiljøet til å vite så altfor godt at vår familie på ingen måte er blant de hardest rammede.

Vedlegg: -