
Fra: noreply@regjeringen.no
Sendt: 14. desember 2015 13:08
Til: Postmottak ASD
Emne: Høyring om forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved sjuke barn

Referanse: 15/2989

Høyring: Høyring om forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9

Levert: 14.12.2015 13:08

Svarstype: Med merknadar

Kontakt avsendar:

Kontaktperson:

Kontakt-e-post:

Tittel: Hvorfor må vi sloss??

Uttalelse:

Min sønn fikk diagnosen ALL standard risk, September 2013. Da var han 21 mnd gammel. To uker ut i behandling fikk han ett hjerneslag (PRES) som en bivirkning av to cellegifter. Han ble lagt i respirator og svevde mellom liv og død i 3 døgn før de vekte han opp igjen. Da hadde han fått såpass store lammelser at han ble som en 3 mnd gammel baby som ikke kunne gjøre noe selv, ikke løfte hode i mageleie engang... Han ble også blind men synet kom relativt raskt tilbake selv om han fortsatt sliter med begrenset sidesyn. Det ble satt i gang fysioterapi to ganger i uken som han fortsatt blir fulgt opp med. Iogmed at han fikk denne "bivirkningen" måtte vi være 66 døgn på sykehus den første tiden. Begge foreldrene! Han har krevd all vår tid og energi for å bli bedre, både fra kreften og lammelsene sine. Nå etter to år går han igjen men er fortsatt ganske ustø og vi vet fortsatt ikke hvordan følgene vil påvirke han videre. Det blir vel tatt en MR og evnt en CT på slutten av behandlingen slik at vi kan få en liten pekepinn av omfanget av skadene. Han har så vidt fått prøvd seg litt i barnehagen, da det stadig er en eller annen smittsom sykdom som går, eller han har en dårlig dag og er for sliten til å gå. Og når vi først er der orker han maks to-tre timer før han må hjem og slappe av.

Forhåpentligvis er han ferdig behandlet i april 2016 men han har jo fortsatt flere år han vil bli fulgt opp med blodprøver og legebesøk. For ikke å snakke om at tilbakefall faktisk kan skje og da starter vi hele runden på nytt... Så dette krever mye fra oss foreldre og familien rundt oss.

Med den nye pleiepengeordningen vil dette ha rammet oss hardt! En ting vi foreldre ikke skulle trenge å bekymre oss for er økonomi. Vi lever i ett av verdens rikeste land og bør kunne stille opp for de aller svakeste i samfunnet vårt, nemlig barna våre. Vi lever i en krisesituasjon over flere år og er i konstant beredskap og lever i vårt verste mareritt. Det er faktisk en situasjon ingen utenforstående kan sette seg inn i, men jeg ber om at våre politikere kan ta disse hensynene til oss familier som blir rammet av alvorlig sykdom. Vi er helt prisgitt at begge foreldrene får 100% over ganske lang tid. Og at det ikke settes tidsbegrensninger til hvor lenge de tror til barnet er friskt, men den faktiske datoen barnet er bra nok til å komme tilbake til livet! For det er det dette handler om at barna skal få tid på seg og få den omsorgen de trenger fra oss

foreldre slik at de kan fungere igjen i samfunnet vårt. Det er ikke noe vi ønsker mer for barna våre enn at de skal få ett fullverdig liv med en normal hverdag. Men det må ikke gå på bekostning at foreldrene skal få enda flere bekymringer enn de allerede har. Nei, Norge skal være ett godt land å bo i for alle. Også de sykeste syke som trenger all den omsorg de kan få!

Vedlegg: -