
Fra: noreply@regjeringen.no
Sendt: 19. november 2015 09:20
Til: Postmottak ASD
Emne: Nytt høyringsvar - rett til pleiepengar ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9

Referanse: 15/2989

Høyring: Høyring om forslag til endringar i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9

Lever: 19.11.2015 09:20

Svartype: Med merknadar

Kontakt avsendar: Mor til kreftsjukt barn

Kontaktperson: [REDACTED]

Kontakt-e-post: [REDACTED]

Tittel: Å sparke dei som ligg nede

Uttalelse:

Flott at fleire barn/foreldre kjem inn under ordninga med pleiepengar. Eg skriv her basert på eiga erfaring med mitt barns kreftdiagnose, fullt klar over at dette gjeld fleire barn med mange ulike diagnoser, men eg uttaler meg altså på eigen, personleg erfaring.

Som sagt flott at fleire barn/familier blir inkludert i pleiepengeordninga...MEN å setje ein tidskonto med x-antal dagar med 100% dekning...66% dekning? Her må ein jo utgangspunkt i barnets diagnose, prognose og sjukdomsforløp? Kven bestemmer at barnet etter eit visst antal dagar er friskt? Kven kan bestemme at foreldre til barn som brukar lengre enn "normert tid" (altså antal dagar med rett til pleiepengar) skal straffast økonomisk? Kven skal ivareta barnet etter at tidskontoen for pleiepengar er oppbrukt? Skal kommunene då finansiere framande til omsorgsjobben det er å ivareta eit alvorleg sjukt barn? Skal barnet måtte forhalde seg til framande omsorgspersoner i ein ekstremt sårbar situasjon, berre fordi tidskontoen for pleiepengar er brukt opp? Skal foreldra til det alvorleg sjuke barnet bli tvungne til å overlate dyrebar tid med sitt alvorleg sjuke barn til framande? Ikkje alle barn blir friske!

Eg er mor til ei flott jente på 12 år. Som 10-åring fekk ho kreft. Akutt lymfatisk leukemi, intermediær risiko. Behandlingsforløp på minimum 2,5 år. Vi nærmer oss no ein ende på behandling...men i 2 år og 4 mnd har eg hatt permisjon frå jobb, med pleiepenger (100%dekning) for å kunne følgje opp jenta mi gjennom lange sjukehusinnleggelsar, knallharde cellegiftkurer, smerter, redsel, tøffe bivirkningar, daglig kvalme, utmattelse (fatigue), periodevis sondemating, medisinar, daglege sprøyter som må setjast...og oppi dette skal vi forsøke å leve også. Alle vanlege gjeremål (husvask, rydding, handling, matlaging, klesvask osv) skal gjerast som før.

Med dette nye forslaget ville eg og mine barn måtte leve på 66% av vanlig inntekt dei siste 1,5 og litt til åra av kreftbehandlingen til 12 -åringen. Kven har i realiteteten råd til å leve på så redusert inntekt? Dette gjeld mange familier...og med sikkerhet alle familier som får eit barn

med leukemi som har lang behandlingstid. Det er estimert at 35-40 barn i Norge får leukemi kvar år...

Pleiepengeordninga MÅ ta utgangspunkt i barnets sjukdom, diagnose, prognose og behandlingsforløp! Det kan og må ikkje setjast ein tidskonto på kor lenge det er "økonomisk mogeleg" for barnet å vere sjukt!

Dette forslaget er å sparke dei som allereie ligg nede!

Vedlegg: