

## Høringsvar høst 2015 til forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger for ME-syke barn

Ref <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing--utkast-til-endringer-i-reglene-om-rett-til-pleiepenger-ved-syke-barn-etter-folketrygdloven-kapittel-9/id2439102>

Norges ME-forening er en pasientorganisasjon med 3000 medlemmer. Foreningen har medlemmer over hele landet og er organisert i 13 fylkeslag. Sykdommen ME, ofte benevnt CFS/ME, er en alvorlig multisystem-sykdom med mange og ofte alvorlige symptomer. På gruppenivå har pasienter med ME betydelig lavere funksjonsnivå enn pasienter med andre kroniske sykdommer som for eksempel kreft, depresjon eller revmatoid artritt, se Helsedirektoratets veileder for CFS/ME side 12<sup>(1)</sup>. Alvorlig syke ME-pasienter har et funksjonsnivå som kan sammenlignes med kreftpasienter i siste stadium av sykdommen.

Høringsinnspillet fra ME-foreningen tar utgangspunkt i situasjonen til familier med ME-syke barn/unge og deres behov for bistand for å kunne ivareta sine syke barn og samtidig beholde kontakten med arbeidslivet. Kommentarene vil i noen grad berøre regjeringens forslag om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven (styrket pårørendestøtte), siden disse forslagene bør ses i sammenheng. Vi tar imidlertid sikte på å levere et eget høringssvar til forslaget om styrket pårørendestøtte.

ME-foreningen setter stor pris på at regjeringen ønsker å bedre forholdene for familier med store pleie- og omsorgsoppgaver. Situasjonen i familier med ME-syke barn og ungdommer er alvorlig, både på det menneskelige og det økonomiske planet. Det er en stor belastning for pårørende å ha langvarig alvorlig syke barn. Påkjenningen forsterkes av at de pårørende ofte får store økonomiske problemer, fordi barnas pleiebehov gjør at foreldrene ikke kan la dem være alene hjemme, og foreldrene dermed ikke kan være i (heltids) lønnet arbeid.

Familiene opplever dagens pleiepengeordning som komplisert og at NAV tolker regelverket svært strengt. Selv om barna er totalt avhengige av foreldrenes tilstedeværelse, blir søknader om pleiepenger avslått. Manglende forutsigbarhet er også en betydelig tilleggsbelastning i en allerede svært vanskelig situasjon. Det er dessuten, i hvert fall for ME-syke barn og unge, nesten umulig å få hensiktsmessig hjelp og avlastning fra det kommunale hjelpeapparatet.

ME kjennetegnes først og fremst av en utpreget belastningsintoleranse/trettbarhet. Alle belastninger på kropp og/eller sanseapparat ut over den enkelte pasients tålegrense utløser symptomsøkning og eventuelt langvarig sykdomsforverring, og tålegrensen kan være svært lav. Symptomene er sterkt funksjonshemmende og ofte smertefulle. Denne belastningsintoleransen, også kalt PEM (Post Exertional Malaise) er et veldokumentert kjernesymptom ved ME, se referanselisten.

Å unngå overbelastninger er for de fleste ME-syke den viktigste faktoren for å bli friskere, eller i hvert fall unngå å bli sykere<sup>(2)</sup>. 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. Det er vanlig at ME-syke tidvis har sterke kognitive problemer. Alle former for endringer i

daglige rutiner innebærer stor belastning for det syke barnet, for ikke å snakke om belastningen ved å oppholde seg blant ukjente som ikke forstår belastningsintoleransen og hvordan symptomene kan øke drastisk (og forsinket) etter enhver form for belastning og stimuli.

Det er derfor 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 være til fortrensel for samvær med pasientens familie og venner.

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. ME-syke barn har også en tendens til å mobilisere krefter de egentlig ikke har når utenforstående er til stede. Avlastning som gjør barnet sykere er ikke reell avlastning; foreldrene vil ikke bli mer utkvilt eller klare å opprettholde en bedre tilknytning til jobben på den måten, i hvert fall ikke på lengre sikt.

ME-sykes svært begrensede kapasitet gjør at de ofte mister kontakt med familie og venner; også med den nærmeste familien. Mer eller mindre hus- eller sengebundne ME-syke lever i det hele tatt svært begrensede liv, hvilket kan gi psykiske utfordringer i tillegg til sykdommen. 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.

Det er ikke automatikk i at ME-syke barn/unge blir innlagt på sykehus, heller ikke for de sykeste. Det finnes heller ikke sykehusplasser eller pleieplasser som er tilstrekkelig tilrettelagt for ME-pasienter med tanke på skjerming mot lyd og lys, eller med rutiner tilpasset ME-syke. Sykehusinnleggelse utgjør i seg selv en overbelastning som absolutt bør unngås. Det er derfor mange barn med ME som får diagnose utenfor sykehusene, for eksempel av barnelege med offentlig avtale. Innleggelse på sykehus eller institusjon er som forklart ikke et alternativ til pleie i hjemmet.

### **Fordeler med den foreslåtte endringen**

Mange ME-syke barn og unge har et omfattende og kontinuerlig pleiebehov som ofte er flerårig, i mange tilfeller varig. Barn som er hus- eller sengebundne og ikke makter å finne mat eller å gå på toalettet uten bistand, ofte med store kognitive utfordringer i tillegg, kan ikke overlates til seg selv. Målgruppe-utvidelsen som følger av at det er barnets behov for pleie og omsorg som skal være utslagsgivende, vil derfor være av avgjørende betydning for ME-syke barn/unge. Utvidet aldersgrense til 18 år er tilsvarende viktig. Mange ME-syke trenger pleie og assistanse jevnlig hele døgnet, uavhengig av alder.

Forenkling av regelverket er veldig positivt, særlig hvis dette innebærer kortere saksbehandlingstid og større forutsigbarhet enn i dagens ordning. Dette er svært viktig for familier i krevende situasjoner. I dag er det stor usikkerhet knyttet til hvorvidt man får innvilget pleiepenger – selv om legen mener dette er nødvendig – og denne usikkerheten lever man med kontinuerlig. Dagens praksis innebærer at man risikerer å gå uten inntekt i både uker og måneder. I tillegg kan man måtte søke for neste periode før forrige periode er innvilget, ettersom saksbehandlingstiden kan variere fra noen få

dager til over tre måneder. Utfordringen er å sikre at forutsigbarheten virkelig blir bedre, jfr problemstillingene vi tar opp senere i brevet.

At de syv karensdagene fjernes er en velkommen endring. Større mulighet for gradering vil også være en fordel, særlig i faser hvor den syke er i bedring og kan ha nytte av andre former for oppfølging. Vi er også enige i at pleiepengereetten bør knyttes opp til hvert enkelt barn og følge dette. Barn kan ikke velge å samkjøre sin sykdom med søsken, like lite som de kan velge å bli friske.

### **Utfordringer med den foreslåtte endringen**

Departementet har stort fokus på å opprettholde foresattes tilknytning til arbeidslivet. Vi ser selvsagt den samfunnsøkonomiske betydningen av dette. På samme måte forstår vi behovet for å redusere kompensasjonssatsen etter et års uttak og å tidsbegrense ytelsen til et gitt antall år. Det er mange fordeler med å opprettholde tilknytningen til arbeidslivet. Når man har et alvorlig sykt barn oppleves denne tilknytningen likevel ikke som det viktigste. Foreldrenes primære behov er å vite at deres barn får tilstrekkelig omsorg. Det er en svært stor belastning for foreldre å vite at dette ikke er tilfellet. Stadige bekymringer bidrar til helsemessige utfordringer hos de pårørende.

De foreslåtte utvidelsene av pleiepengeordningen er svært positiv, men den totale tidsbegrensningen på 5 år er for kort for veldig mange ME-syke. Så mange som 20 % forblir svært syke over lang tid (mer enn 25 år), 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.

Etter hva vi kan se av Helse- og omsorgsdepartementets høringsnotat om styrket pårørendestøtte i helse- og omsorgstjenesteloven, er omsorgslønn tematisert, men det foreslås ikke å styrke denne. Det er altså ikke grunn til å tro at omsorgslønn vil kunne gi en tilnærmet reell kompensasjon for tapt inntekt, heller ikke sammen med eventuell hjelpestønad. 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».

Krav om at legeerklæringer må komme fra spesialisthelsetjenesten vil ekskludere veldig mange ME-syke barn og unge fra ordningen. Helsedirektoratets veileder skriver at «Barn og unge anbefales å få utredning og diagnose stilt av spesialist i barnesykdommer». Men det kreves ikke kontakt med spesialisthelsetjenesten. Det kreves heller ikke «kontakt med sykehus eller helseinstitusjon». Naturlig nok, siden sykehusinnleggelse normalt sett bør unngås for ME-syke. Enkelte sykehus har overhodet ikke noe tilbud til ME-pasienter. De sykehusene som har tilbud, tilbyr i de fleste tilfeller ikke noen form for oppfølging når diagnosen er stilt. De fleste sykehus avviser derfor henvisninger angående ME-syke barn som allerede har fått diagnose. Mange ME-syke barn får diagnose av leger uten tilknytning til spesialisthelsetjenesten. I hovedsak forventes det at oppfølging gjøres lokalt, av fastlege, av andre i primærhelsetjenesten eller av barnelege med offentlig avtale.

Vi er prinsipielt helt enige med departementet om at barn med såpass alvorlig sykdom at de trenger pleiepengar bør ha både initiell kontakt med og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, og at denne tjenesten bør være tilknyttet landets sykehus. Det er et skrikende behov både for ambulerende enheter som kan komme hjem til disse pasientene, og for poliklinikker som kan følge opp de pasientene som er i stand til å møte opp der. I praksis fungerer det dessverre ikke slik for de fleste barn med ME. Det må ikke legges sten til byrden ved å stille krav som de syke barna ikke har mulighet til å oppfylle.

For ME-syke barn/unge tar det lang tid å komme inn til spesialist eller sykehus. Det er i dag ca. 1 års ventetid på utredning ved de fleste sykehusene i Norge. Det må sikres fullgod omsorg for svært syke barn og unge også i den perioden 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 pleiepengar. Dette kan resultere i mange krevende klagesaker der etaten har feiltolket, fått feil inntrykk, ikke lest fakta grundig nok etc.

En eventuell gradering av pleiepengene bør avgjøres av barnets lege i samarbeid med pårørende og med pasienten. I mange tilfeller kan det også være tjenlig å involvere de pårørendes arbeidsgivere. I tillegg til barnets behov, bør foreldrenes mulighet for å arbeide fra hjemmet bli tatt i betraktning. Det er viktig å komme fram til gode og fleksible løsninger som ivaretar hele familiens behov.

### **Spørsmål**

Er det slik at når man etter de første 8 ukene får innvilget pleiepengar etter utvidet spesialisterklæring, så løper ordningen automatisk til dagene på dagkontoen (alle fem årene) er oppbrukt? Hvis ikke, hvordan blir de formelle oppfølgingskravene?

### **Endringsforslag og forutsetninger**

- 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 (evt. også barnelege) 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 skriver i sin erklæring at barnet er for sykt til å være alene hjemme og trenger en foresatt hos seg, virker det urimelig at Nav bestemmer noe annet. Pleiepengar bør altså fungere på samme vis som sykemelding for voksne, og med samme kontrollfunksjon.
- Legens arbeidssted bør være uvesentlig. En barnelegespesialist utenfor sykehus kan være like kompetent som en som jobber på et sykehus. 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.

- Det bør vurderes om man i spesielle tilfeller skal kunne utvide pleiepengeperioden til mer enn fem år.
- Pårørende må kunne opprettholde et forsvarlig økonomisk livsgrunnlag, enten ved pleiepenger, ved at kommunen gir tilstrekkelig høy omsorgstønad eller ved at kommunen tilbyr 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.

### **Angående overgangsordning**

Det er veldig bra at tidligere pleiepengemottakere skal få full «dagkonto» uten at det ses hen til tidligere pleiepengeperioder gitt etter gamle regler. Det bør heller ikke stilles krav om «kontakt med spesialisthelsetjeneste på sykehus» for disse barna. Tilsvarende gjelder for ME-syke barn/unge som lenge har hatt diagnose, men ikke tidligere har fått pleiepenger. Her bør det holde med en legeerklæring fra oppfølgende lege. Det er vanskelig for ME-syke å komme til på sykehus, og de har heller ikke godt av å måtte reise dit.

### **Noter og henvisninger**

1. Se [Nasjonal veileder – Pasienter med CFS/ME – Utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg](#) (OBS se hovedutgaven, ikke kortversjonen) her.
2. Se for eksempel [ME-foreningens brukerundersøkelse av mai 2012](#).

Mvh,



Olav Osland  
Generalsekretær  
ME-foreningen

Oslo, 9.12.15