

Fra:
Sendt: 31. oktober 2010 22:00
Til: Bjarne Laustsen
Emne: Børnekræft og Tabt Arbejdsfortjeneste

Kære Bjarne

Vi skriver til dig, som medlem af Folketinget.

I forbindelse med Regeringens Genopretningsplan er der stillet lovforslag om et loft på 19.613,- pr måned ved fuld Tabt Arbejdsfortjeneste.

Baggrund:

Vi er en familie på 4. A på 5 år, B på 9 år, C 43 år og D 39 år.

I vores familie får D fuld Tabt Arbejdsfortjeneste. Årsagen er, at A, da han var knap tre år gammel, fik konstateret leukæmi. T-celle ALL, en type der hos børn opleves omkring 3-5 gange om året i Danmark. Årsagen til leukæmi kendes ikke, men generelt er leukæmibørn meget sunde børn, inden sygdommen bryder ud og der forskes derfor i, om det er det, der er problemet. At ens immunforsvar ikke bliver brugt meget, som det eksempelvis gør i lande, der ikke har samme økonomiske- og hygiejnemæssige standard som Danmark. Når ens barn får konstateret leukæmi i Danmark, er der en fælles Nordisk behandlingsprotokol, som, når alt går, som det skal, varer 2,5 år. I de 2,5 år er A isoleret, da behandlingen nedsætter hans immunforsvar markant. Da det er immunforsvaret, der er sygt, er det formålet med behandlingen, hos andre kræftbørn er det en beklagelig bivirkning. A er isoleret fra alle børn under 3 år, bortset fra andre immunsvage børn og må ikke være sammen med nogle voksne såvel som børn, der viser sygdomstegn. I det første 1,5 år, hvor behandlingen er mest intens, håndhæves dette strengt. I det sidste år løses der op for, at A kan komme i børnehave, på trods af den store risiko for infektioner. Dette er for, at han kan opøve sociale kompetencer, så han forhåbentligt kan udvikle sig til en god samfundsborger. A må ikke være i børnehave, hvis han er syg, hvis der er meget smitsomme sygdomme i børnehaven, eller hvis han skal til behandling/kontrol på Riget. Dette betyder at A eksempelvis i 1. halvår 2010 var i børnehave i 6 dage, grundet lungebetændelser, parasitter i lungerne, forgiftning af leveren etc... Alt sammen noget et normalt immunforsvar kan holde nede, eller som skyldes hans krops reaktion på den hårde behandling.

Hvorfor skriver vi til dig?:

Vi glemmer aldrig diagnosesamtalen 01.07.08 med overlægen på Riget. Det var dybt traumatisk, men der var to ting, der "trøstede" os. Det ene var, at der var en behandling, der kunne sættes i gang dagen efter; dvs der var håb!!!! Det andet, der trøstede os, var at overlægen sagde, at vore levevilkår, økonomisk set, som udgangspunkt ville være de samme. Vi skulle ikke gå fra hus og hjem. Hvis vi hørte under de nye regler om loft for Tabt Arbejdsfortjeneste, ville det have trøstet os yderligere, at A fik kræft i 2008 og ikke i 2011....

Årsagen til, at vi sender denne mail til dig, er netop diagnosesamtalen. Vi kan ikke bære i vore hjerter, ikke at forsøge at fortælle dig, hvor forfærdeligt det må være, dels at få af vide at dit barn er meget sygt/handicappet og samtidig få af vide at din økonomi er ændret af omstændigheden til ukendelighed. At skulle overveje, i denne dit livs krise, hvad du skal gøre med din bolig, dine regninger, samtidig med at du skal holde dig selv, dine børn og din familie oven vande - og kunne leve videre derfra. Det er umenneskelige vilkår.

Vi har begge en smule overgennemsnits indkomst. I vores situation ville de nye vilkår betyde, at vi mistede 8000,- kr om måneden efter skat. De 8000,- svarer til huslejen i vores lejlighed, det svarer endvidere ca, til vores rådighedsbeløb om måneden. Vi har ingen idé om, hvor vi skulle finde nedgangen fra. Det ville ikke være nok at flytte fra hus og hjem, eller skære ned i vores daglige forbrug. Vi ville måske derved kunne skære nogle tusinde kr, men hvad så? Vi kunne måske låne pengene i banken, samtidig med vores verden var i kaos og skulle overskue konsekvenserne af det, på et tidspunkt hvor vi knapt kunne overskue, at der findes en verden udenfor Rigshospitalet.

Hvad skulle vi vælge?:

I medierne har der været meget debat om fornuften i, at forældre nu skal vælge, om de vil passe deres syge/handicappede barn eller arbejde. Vi har ingen idé om, hvad vi skulle vælge???

Da forslaget kom frem, var vi i første omgang hurtigt enige om, at skulle vi vælge, ville vi have valgt økonomien og dermed arbejde begge to. Dette af hensyn til A's søster. Næsten alt i hendes liv, i mere end 2 år har været tilrettelagt efter hendes lillebror. Hvis vi også skulle flytte pga hans sygdom, ikke kunne give hende de livsvilkår, hun er vant til, ville det måske ændre hendes omsorg for ham til noget, vi ikke kan overskue. Hun synes, at der er rigeligt i vores liv, der er ændret pga ham... Hvis vi valgte at arbejde, som vi kan forstå gennem medierne, at systemet kan bakke op om, så ville det være det offentlige, der skulle passe A, mens vi arbejdede. Dvs der skulle findes en isoleret pasningsordning, systemet på Rigshospitalet skulle laves om, da næsten al pleje pålægges forældrene og det ville fremover, skulle pålægges plejepersonale. Der skulle være personale i det daglige til at varetage pasningen af A, der kan læse hans tegn for, hvornår behandlingen påvirker hans krop uhensigtsmæssigt. Vi har oplevet A i løbet af ganske få timer gå fra at lave sjov og ballade og til at være i septisk sjok (blodforgiftning), hvor der er 50% overlevelse på den tilstand alene. Og hvem kan læse hans tegn? Og hvem tør tage ansvaret? En kommune kan ikke sætte hvem som helst til at se efter børnene. Og tør vi give ansvaret fra os? Vil vi kunne leve med det, hvis det gik galt grundet uopmærksomhed? De skal kende hans blodprøvesvar og de forskellige udfordringer, der er til enhver tid. Det ville være dem, der varetog hovedparten af transport til og dialogen med Riget om hans behandling, da det oftest er i dagtimerne, at kontroller og behandlinger finder sted, hvor vi er på arbejde. De ville skulle varetage, når han er ked af det og skal udsættes for nogle af de angstprovokerende og rædselsfulde behandlinger børnene går i gennem. Som udgangspunkt vil vi da selv gerne slippe for alt dette. Slippe for den smerte og magtesløshed vi oplever som forældre, når vores barn er ulykkeligt og eksempelvis skal i narkose, have indsprøjtninger og have kateder indlagt i diverse kropsåbninger. Men kan vi som forældre og som samfund byde A og andre børn det? At de mennesker der betyder mest for dem, ikke er der for dem? At behandle dem, som vi behandlede børn i 1970'erne, hvor forældrene kom til besøgstid? Dengang gjorde man det, fordi man ikke vidste bedre... C har oplevet det, da han var barn og det gør ikke behandlingen nemmere... Eller billigere, i et samfund hvor arbejdslønnen er en høj omkostning...

Hvad skulle vi så vælge? Det ene barns velfærd frem for det andet? Hvad ville du som politiker/forælder gøre?

Vores liv er ændret fra den ene dag til den anden:

At have et handicappet eller et alvorligt sygt barn gør, at man på et øjeblik oplever sin verden ændre sig radikalt på næsten alle områder. Hvis I også ændrer den økonomiske del, der har været det lille bitte fundament, vi har haft som familie at rejse os på, så vil det påvirke os utroligt meget. Vi tror desværre ikke, at det vil blive billigere. Jo i kassen for Tabt Arbejdsfortjeneste, men udgifterne vil blive højere i kasserne for pleje af barn både for Stat, Regioner og Kommuner. Her tænker vi både på pasning, pleje, specialinstitutioner og hospitaler. Derudover må det handle om, jo bedre/hurtigere vi som familie kan rejse os, efter lynet ramte, jo mere kan vi betale i skat og bidrage til samfundet, som vi plejer at gøre???

Vi har hørt to argumenter for hvorfor der skal sættes loft på Tabt Arbejdsfortjeneste. 1. Danmark skal spare. 2. Det skal harmoniseres med pasning af anden pårørende.

Ad.1. Ville vi langt hellere se en harmonisering af mer-udgifter, så det ikke afhænger af hvilken kommune og helt ned på sagsbehandler niveau, hvad der kan godkendes. Der må kunne spares mange penge på ens regler og ansøgninger.

Ad.2. Man kan ikke sammenligne pasning af en døende bedstefar, med pasning af et kræfttramt barn. Vi kan lade hjemmeplejen eller hospitalet passe en terminal patient, eller med vores fornuft afveje om vi har råd. Måske vi endda har haft tid til at spare op? Når det er ens barn det handler om, er det ofte meget længere perioder og ens følelser er alt andet lige anderledes.

Vores familie kommer forhåbentligt ikke til at opleve, at skulle træffe valget. Måske i tilfælde af at A bliver raskmeldt og efterfølgende får tilbagefald eller senfølger som hjerte-, lever-, kognitive problemer; eller hvad? Det står meget uklart i lovteksten.

Vi håber meget, at du har givet dig tid til at læse denne mail, som ikke har beskrevet, den meget store taknemmelighed vi også føler. Vi er taknemmelige for ikke at have haft loft på Tabt Arbejdsfortjeneste. Vi er taknemmelige over, hvor godt vores barn bliver behandlet på Rigshospitalet. Vi er taknemmelige for, at A, som den første i Norden, er behandlet efter den nye behandlingsprotokol NOPHO-ALL 2008, der trådte i kraft, den dag han fik sin diagnose. Denne protokol har øget overlevelsen, på lige netop den kræfttype A er i behandling for. Vi er taknemmelige for Egmont fonden, der har et projekt, der hjælper vores store pige. Vi er taknemmelige for Børnecancerfonden, Kræftens Bekæmpelse og Foreningen af Cancerramte børn der gør en stor forskel for os mht forskning og oplevelser for børnene.

Vi er taknemmelige for, at vi har håb.

Hvis du har nogen spørgsmål, kommentarer eller du ønsker uddybelse, så må du endelig kontakte os.

vh