

Bilag 1:

CASE nr. 1

Familiebaggrund:

Familien består af mor A, far O, to halvsøskende – lillebror E på ni år og storebror J på 15 – og fællesbarnet M på fire år. Familien bor i en mindre vestjysk by, hvor der er langt til alting.

Epilepsiforløb:

M er 2½ måned gammel, da han får anfald, som han bliver indlagt for. Indlæggelsen varer i alt tre måneder, og M får diagnosen *infantile spasmer* – en svær epilepsiform, som kan være meget vanskelig at behandle.

I den første indlæggelsesperiode er moderen naturligvis på barselsorlov fra et 32 timers job som direktionssekretær. Faderen får bevilget tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid.

Det var oprindeligt tanken, at moderen skulle overtage TA efter udløbet af sin barselsorlov og så stille og roligt gå op i tid mod en fuld tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Situationen for familien så bedre ud, moderen nåede op på de 32 timers arbejde, og M's epilepsiforløb så heldigvis mere fredeligt ud. Drengen var efter medicineringen som spæd fuldstændig anfaldsfri gennem tre år.

Sommeren 2009 blev dog et vendepunkt – M fik desværre anfald igen.

M blev oprindeligt fulgt på et vestjysk sygehus, men blev på grund af epilepsiens sværhedsgrad henvist til Epilepsihospitalet i Dianalund.

Fremtiden for M og hans epilepsiprognose er usikker.

Behandlerne har fortalt familien, at det ikke er umuligt at behandle M for epilepsien, men at der dog ingen garanti er heller.

Udviklingsmæssigt er M sat ca. to år tilbage, med andre ord: Han er langt fra alderssvarende. Det betyder blandt andet, at M's motorik er usikker og kluntet. Han falder for eksempel ofte og slår sig, da han ikke tager fra ved fald. Den usikre motorik og drengens kluntethed giver problemer i dagligdagen, fordi han på grund af medicin – Prednison-kur – er en stor og tung dreng.

Overvejelser i forhold til TA:

M's moder er pt. i gang med at læse til fysioterapeut og det er derfor faderen, som går på TA, det har han – i denne omgang - gjort på fuld tid siden d. 15. marts 2010.

Faderen arbejder til daglig i et entreprenørfirma som maskinfører og tjener brutto 27.500 kr.

Familien her ville have haft svært at vide, hvad de skulle stille op med udsigten til en bruttolønsnedgang på 8.500 kr. pr. måned?

Moderen fortæller, at familien måske godt kunne have klaret det økonomisk i en periode, men at det på sigt ikke ville være muligt at vide, hvordan man skulle klare sig med så svingende indtægt.

Det er især væsentligt at forstå, at perioderne med TA ikke reelt set undgås. I praksis er det kun forældrene, som kan være med omkring alle de ting, der sker i forhold til M i daginstitutionen, på sygehuset og til de ambulante kontroller.

Det er både uundgåeligt og uundværligt, at forældrene er til stede i behandling og udredning af barnet. Oftest er forældrene de bærende kræfter i forhold til at vurdere barnets fremskridt – eller mangel på samme. Især når man som den her familie – og mange andre familier med kronisk syge og handicappede børn – over tid oplever mange skift i de behandlere, som er omkring barnet både i behandlingssystemet og i dagligdagen.

CASE nr. 2

Familiebaggrund:

Familien består af mor K, far H og barnet T, som har epilepsi. Moderen er gravid og skal føde til december.

Epilepsiforløb:

T fik anfald i juli måned 2009, da var hun fire år gammel. På sygehuset blev det konstateret, at pigen havde en svært behandlelig epilepsi. Denne epilepsiform vil ofte betyde, at børn, som rammes, vil få brug for omfattende social- og specialpædagogiske foranstaltninger resten af livet.

T er for øjeblikket (juni 2010) i vuggestue 1½ time dagligt. Der er tilkendt 20 timers ugentlig støtte indtil 30. sept. 2010 (indtil videre). Forældrene forsøger i samarbejde med børnehuset at trappe besøgene stille og roligt op i tid. Men det er svært, da T har det vanskeligt og er begyndt at tabe færdigheder og ikke længere vurderes alderssvarende.

Overvejelser i forhold til TA:

Familien tog selv kontakt til kommunen, da barselsperioden udløb. De fik kun meget sparsom rådgivning på sygehuset om mulighederne.

Men der skulle findes en alternativ løsning, da det ikke var muligt for T at være i et dagtilbud. Moderen fik derfor bevilget TA på fuld tid fra januar 2010. Foreløbigt løber bevillingen frem til 1. oktober 2010.

Moderen er handelsuddannet og har normalt en bruttoløn på ca. 23.500 kr. om måneden.

Hvis familien skulle nøjes med det foreslåede loft, ville det betyde en markant omprioritering i deres dagligdags økonomi. De ville mangle 4.500 kr. brutto pr. måned.

Konkret ville familien være nødt til at overveje at flytte – og sandsynligvis også skille sig af med bilen.

Men det, familien egentlig bekymrer sig mest om, er, hvilke problemer den slags overvejelser ville have givet i parforholdet midt i det kaos, de i øvrigt befandt og befinder sig i?

Moderen fik en depression i forlængelse af det her forløb med T, og hun vil antage, at økonomiske bekymringer ville have gjort det svært for hende at overskue situationen. Det ville have været svært at holde sammen på deres base, hvis økonomien haltede.