

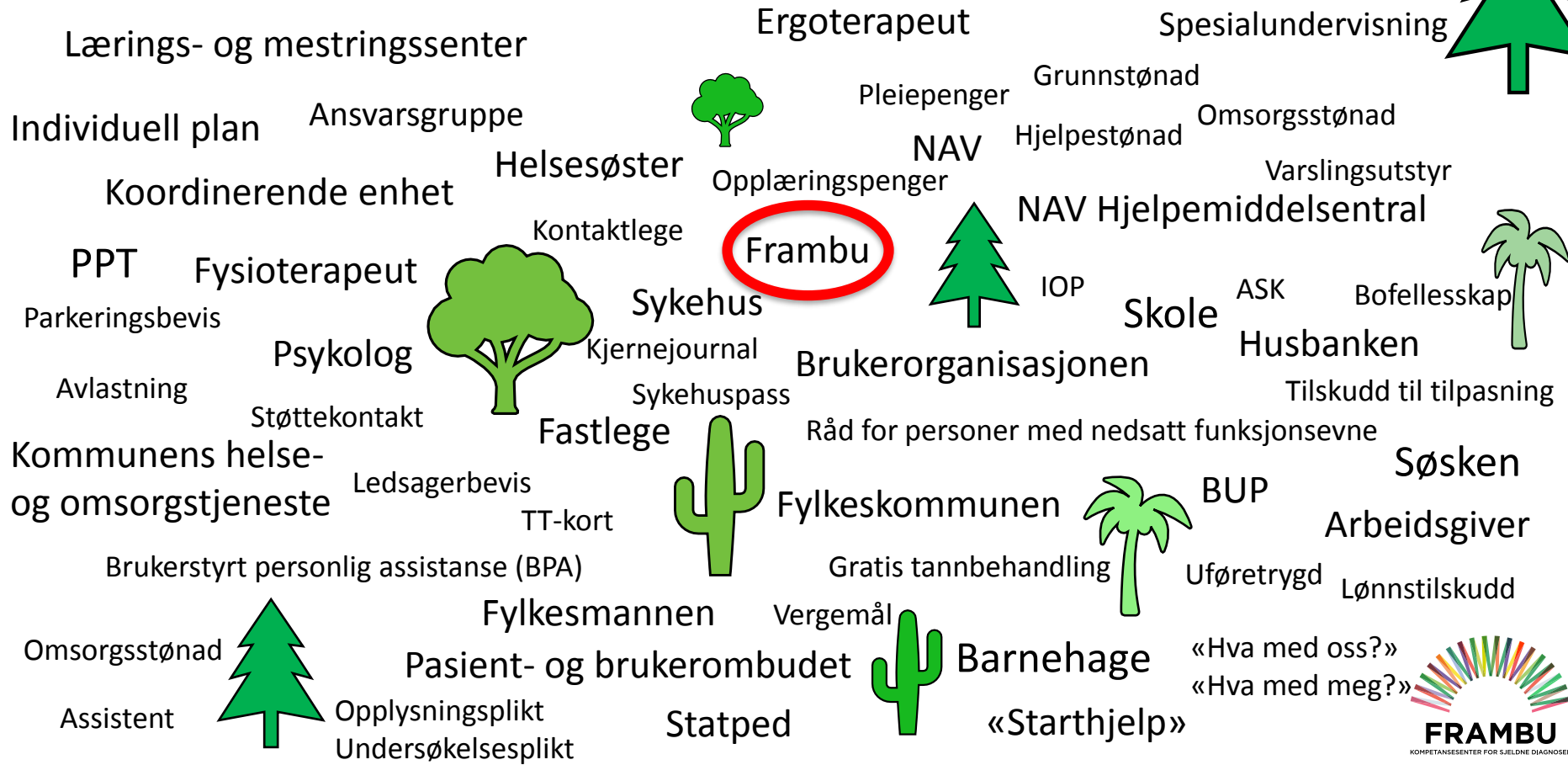


Rettigheter og muligheter

Mitokondriesykdom Voksne

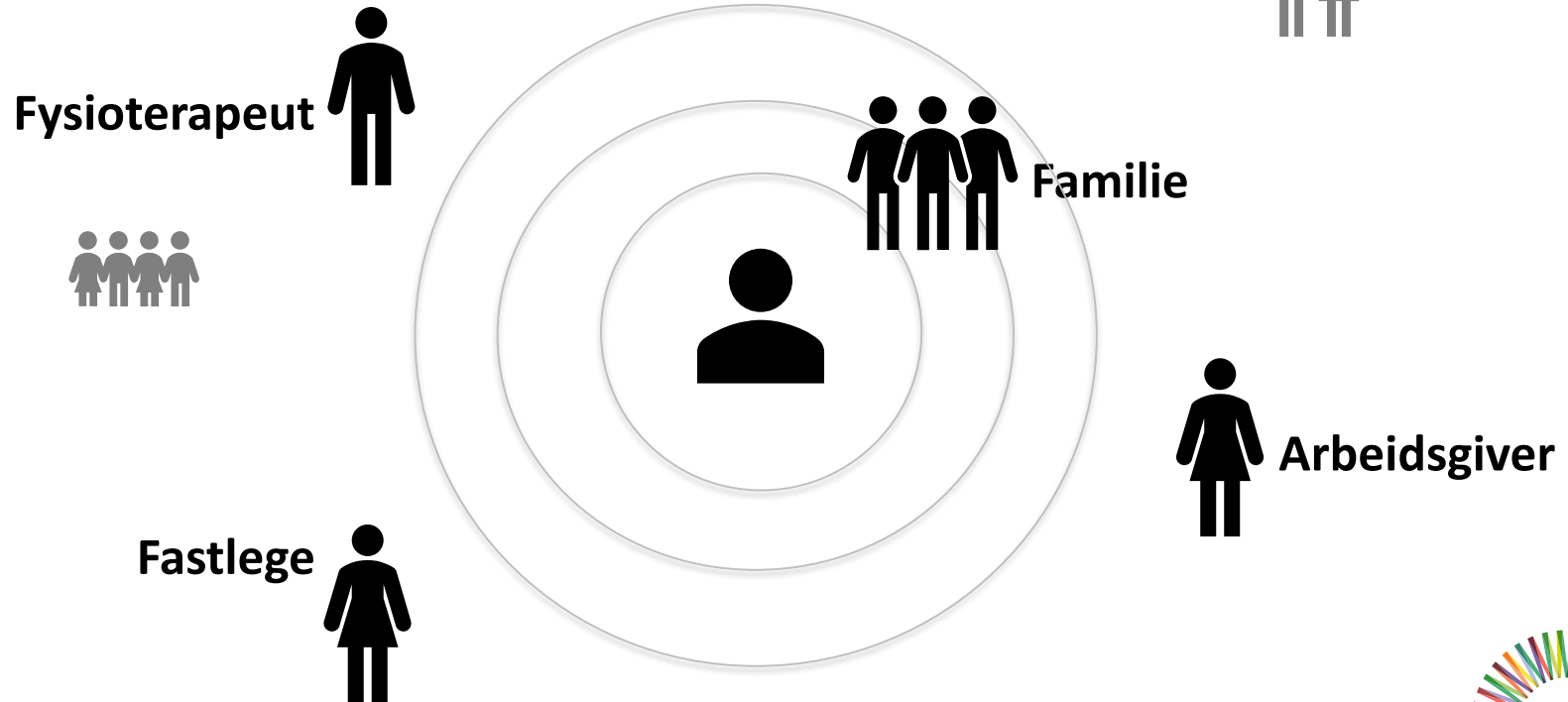
Frambu, 8. oktober 2019
Lise Beate Hoxmark, seniorrådgiver

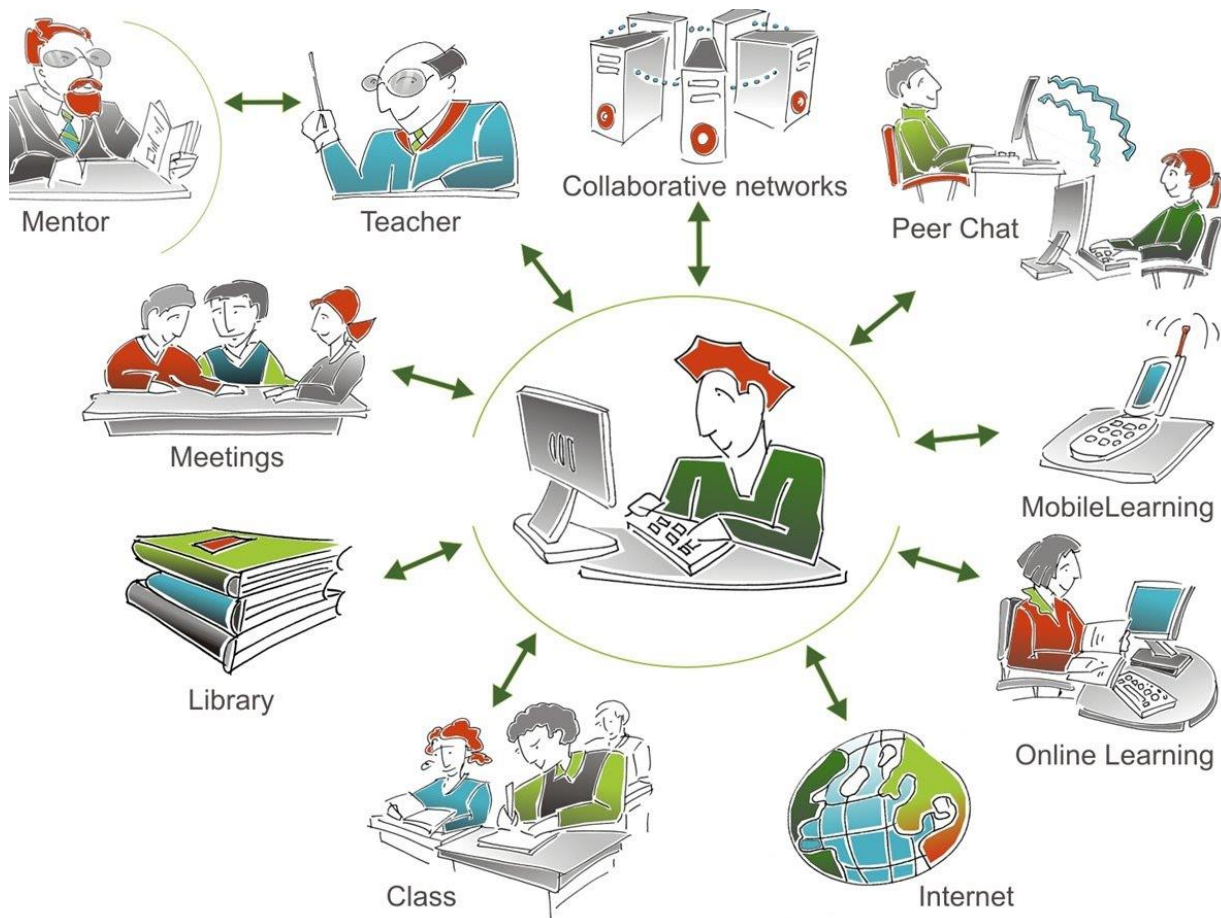
En **jungel** av rettigheter med mange muligheter...



Relasjonssirkel

- Hvem har du/dere rundt dere?





LEARNER - CENTRIC

Fra flickr.com

Individuell plan



**Planverktøy og
samarbeidsprosess ved langvarige
og koordinerte tjenester**



Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering

- Overordnet ansvar for IP
- Overordnet ansvar for koordinator
 - Oppnevne
 - Lære opp
 - Veilede
- Ivareta brukermedvirkning, familieperspektiv og samarbeid



IP Grunnstruktur

- Ønsker og mål på kort og lang sikt
- Muligheter og ressurser -
Utfordringer og problemer
- Tiltak og tjenester - type, omfang,
krav til innhold
- Ansvarsfordeling og koordinering
- Evaluering og endring



Koordinators ansvar

- Oppfølging av person med diagnose og familie
- Sikre samordning av tjenestene
- Sikre fremdrift i IP-arbeidet
- Eksempler på oppgaver
 - ✓ [Veileder om rehabilitering, habilitering, IP og koordinator](#) s. 88



Kommunale tjenester for person med diagnose

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 nr. 6
 - a. Helsetjenester i hjemmet
 - b. Personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring og støttekontakt
 - c. Plass i institusjon (barnebolig)
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-8
 - Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)



Brukerstyrt personlig assistanse

- Et verktøy for likestilling, verdighet og deltagelse
- En annen måte å organisere tjenester på
- [Kort om BPA fra Uloba](#)
- Den enkelte bestemmer
 - Hvem som skal utføre tjenesten
 - Hva tjenesten skal være
 - Hvor tjenesten skal utføres
 - Når tjenesten skal utføres



BPA fra Uloba



Brukerstyrt personlig assistanse

- Personrettet bistand som å stå opp, legge seg, toalettbesøk, spising
- Praktisk bistand som rengjøring, klesvask, snømåking, handling, matlaging, praktisk opplæring for å mestre hverdagen
- Bistand til å delta i samfunns- og arbeidsliv, ha en aktiv fritid, fungere i sosiale roller



Brukerstyrt personlig assistanse

- Personer under 67 år, merk nytt forslag
- Rettighet ved behov over 32/25 timer pr uke
- Kan søkes om ved færre timer
- Pårørende kan være *medarbeidsleder*
- ✓ Rundskrivet [Aktiv omsorg](#)



Støttekontakt - tre former

- Individuell støttekontakt
- Individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon
- Deltagelse i gruppeaktivitet



Kommunale tjenester for pårørende

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3 - 6
 1. Opplæring og veiledning
 2. Avlastningstiltak
 3. Omsorgsstønnad



Omsorgstønad – (før omsorgslønn)

- Særlig tyngende omsorgsarbeid – som kommunen ellers måtte ha utført
- Ingen lovfestet rett, men plikt til å ha ordningen
- Kommunen kan tilby annen hjelpeform, men det skal legges stor vekt på hva klienten mener
- Pensjonsgivende inntekt
- ✓ Les mer i [Rundskriv I-42/98](#)

Mer for pårørende

- ✓ [Pårørendesenteret.no](https://paaeroendesenteret.no) er et gratis informasjonsrettet lavterskeltilbud
- ✓ [Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten](#)
- Psykiatrisk sykepleier i kommunen

Helse- og omsorgstjenesteloven Formål § 1-1

1. forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne
2. fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer
3. sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre

Formål forts.

4. sikre tjenestetilbudets **kvalitet** og et **likeverdig** tjenestetilbud
5. sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir **tilgjengelig** for pasient og bruker, sikre nødvendig opplæring av pasient, bruker og pårørende, samt sikre at tilbudet er **tilpasset** den enkeltes behov
6. sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med **respekt** for den enkeltes **integritet** og **verdighet**
7. bidra til at ressursene utnyttes best mulig

Døgnklokke

- Dagliglivets personlige og praktiske gjøremål
- Hva bruker personen med diagnose og familien ekstra tid på?
 - I døgnet?
 - I uka?
 - I helgen?
 - I ferier?
 - I løpet av året?
- Hvem kan bekrefte dette?
- Frambus huskeliste og assosiasjonshjelp

Bistandsbehov

- Dagliglivets personlige og praktiske gjøremål
- Tilsyn, oppfølging
- Opplæring, trening, aktivisering, støtte
- Medisinsk behandling
- Ernæring og spisesituasjon
- Kompetanseheving og opplæring av andre, praktisk oppfølging, medvirkning og samarbeid

Pasient- og brukerrettighetsloven



- Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker
- For tjenester etter helse- og omsorgstjeneste-lovens §§ 3-2 nr. 6, 3-6 og 3-8 skal det legges **stor** vekt på hva pasient og bruker mener

Hjelpestønad

Pr. måned

Sats 1 kr 1.229

Pr. år

Sats 1 kr 14.748

Folketrygdloven

Satser pr. 1.1.19

Grunnstønad ved merutgifter

- Drift av tekniske hjelpemidler
- Transport. Drift av bil
- Hold av førerhund eller servicehund
- Teksttelefon
- Klesslitasje ved bruk av proteser, støttebandasje o.l.
- Fordyret kosthold ved diett
- Slitasje på klær og sengetøy

Grunnstønad

Pr. måned

1 Kr 686 Minimum

2 Kr 1.047

3 Kr 1.372

4 Kr 2.021

5 Kr 2.739

6 Kr 3.421

Pr. år

1 Kr 8.232 Minimum

2 Kr 12.564

3 Kr 16.464

4 Kr 24.252

5 Kr 32.868

6 Kr 41.052

Folketrygdloven. Satser pr 1.1.19

Krav til sammenligning

- Nødvendige ekstraavgifter på grunn av funksjonsnedsettelsen
- Sammenlignes med hva «friske» personer har av tilsvarende avgifter
- ✓ Sammenligningsgrunnlaget er [SIFOs referansebudsjett 2018](#) for forbruksavgifter

Hjelpemidler



- ✓ Inntil kr 2000,- til rimelige hjelpemidler hvert 4. år.
- ✓ Hvis IP godkjennes av hjelpemiddelsentralen forenkles saksbehandlingen
- ✓ Brukerpass for hjelpemidler
- ✓ Bil gjennom NAV – rundskriv
- ✓ NAVs nettside om bil og utstyr

Tannbehandling

- Mitokondriesykdom kan gi nesten gratis tannbehandling
- ✓ [Rundskriv I-3/2018 Regelverk og takster vedrørende stønad til dekning av utgifter til tannbehandling for 2019](#)

TAKO-senteret

- ✓ Kontaktinformasjon til [Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser](#) – TAKO-senteret. Tlf 23 22 59 39
- TAKO-senteret tar i mot barn og voksne med sjeldne medisinske tilstander (SMT) med orale eller oralmotoriske problemer. TAKO-senteret er behjelpelig med undersøkelse, behandlingsplanlegging og veiledning. **Henvisning er nødvendig.**
- ✓ [Henvisning TAKO-senteret](#)

Primærhelseteam - forsøk

- Team med lege, sykepleier og helsesekretær på legekontor
- Bedre oppfølging og mer legetjenester til mennesker med store og sammensatte behov
- Bedre oppfølging av mennesker med kronisk sykdom
- Bedre oppfølging av «dårlige etterspørrere» av tjenester
- Bedre samhandling

Rask psykisk helsehjelp i kommunen

- Gratis korttids behandlingstilbud i ca 50 norske kommuner uten henvisning
 - Personer over 16 år med mild til moderat angst, depresjon, begynnende rusproblemer og/eller søvnvansker
 - Mål: Gi direkte hjelp uten lang ventetid. Redusere symptomer, styrke funksjon og livskvalitet, samt arbeidsevne og forhindre langtidsfravær for de som er i jobb
- ✓ [Les mer hos Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid](#)

Rett til kontaktlege i spesialisthelsetjenesten

- Alvorlig sykdom, skade eller lidelse
- Behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten
- En viss varighet
- ✓ [Se endringer i spesialisthelsetjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven](#)
- ✓ [Se Veileder her](#)

Voksenhabiliteringstjenesten

- Krever henvisning fra fastlegen
- ✓ Habiliteringstjenesten for voksne i spesialisthelsetjenesten – en veileder

Ledsagerbevis

- *Eksempeltekst Oslo kommune*
 - *Du trenger en uttalelse fra fastlege eller spesialist på at du har behov for en eller flere ledsagere for å kunne delta på aktiviteter i fritiden*
 - *Varige fysiske eller psykiske funksjonshemninger (minimum to års varighet)*
 - *Det er ingen nedre eller øvre aldersgrense*
- ✓ Veiledende retningslinjer for kommunene

Parkering og transport

- Parkeringstillatelse
 - Bosted, arbeid og annen aktivitet fordi vedkommende har problemer med å gå - helhetsvurdering
 - ✓ [Forskrift om parkering for forflytningshemmede](#)
- Transporttjeneste for funksjonshemmede
 - ✓ [Veiledende retningslinjer](#)



Forvaltningsloven

- Veiledningsplikt § 11, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 om rett til informasjon for å få *tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og ivareta sine rettigheter*
- *Så godt opplyst som mulig § 17*
- Begrunnet skriftlig vedtak §§ 23 og 24, jf. § 25 med
 - Reglene vedtaket bygger på
 - Faktiske forhold som er lagt til grunn
 - Hovedhensyn som har vært avgjørende ved utøving av forvaltningsmessig skjønn

Personer med store og sammensatte behov

- *Hva er viktig for deg?* Kunnskap om min (sjeldne) diagnose
- Funksjon fremfor diagnose
- Økt brukermedvirkning – *optimal innflytelse på tjenestene*
- Sjelden diagnose – kompliserende faktor
- Livsløps- og familieperspektiv
- Samarbeid med pårørende
- Sikre gode livsfaseoverganger
- ✓ [Veileder fra Helsedirektoratet](#)

Noen råd

- Ta vare på alt
- Notér navn og avtaler
- Ta gjerne med deg noen
- Du har innsynsrett
- Se opp for muntlige avslag
 - i ansvarsgruppemøte
 - i andre møter
 - over telefon



**Jeg tror ikke
støttekontakt
er noe for
ditt barn nå**

Hvordan gå frem?

Søk

Beskriv og begrunn ditt behov for hjelp

Legg ved dokumentasjon

Vent

Saksbehandling - frister og foreløpig svar

Vedtak

Skriftlig begrunnelse - innvilgelse/avslag

Klage

Få hjelp

Hvordan søke?

- Bruk egne skjemaer når de finnes
- Sørg for god dokumentasjon
 - Direkte fra fagperson
 - Fagperson bekrefter egen fremstilling
- Diagnosespesifikk informasjon i søknaden
- Disse kan hjelpe: Habiliteringstjenesten for barn og voksne, sykehussosionomer, NAV, ansvarsgruppe og koordinator, brukerorganisasjoner, Frambu (men ikke med å skrive søknad eller klage)

Ordvalg og argumentasjon

- Unngå muntlig språk og «jeg føler...»
- Ordvalget bør gjenspeile
 - lov- og forskriftstekster, herunder formålsparagrafer
 - veiledere og nasjonale retningslinjer
 - konvensjonstekster
 - andre sentrale dokumenter og politiske føringer
- Vis til formuleringer – bruk sitater – være konkret
- Vis til forskning når det er mulig



Fylkesmannen.no



- ✓ [Fylkesmannen: Hvordan klage på helse og omsorgstjenester?](#)
- ✓ [NAV Klagerettigheter](#)

Det nytter å klage, se neste bilde!

Klagesaker Fylkesmannen 2017 og 2018

Antall saker i % med helt eller delvis medhold

- Praktisk bistand og opplæring: 42 % og 55 %
 - Støttekontakt: 38 % og 44 %
 - Brukerstyrt personlig assistanse (BPA): 40 % og 41 %
 - Avlastning: 49 % og 48 %
 - Omsorgsstønad (omsorgslønn): 33 % og 28 %
- ✓ Les mer i [Helsetilsynet årsrapport 2018](#)

Pasient- og brukerombudet

- Informerer om rettigheter og tjenestetilbud
- Forklarer vedtak
- Informerer om klageprosess
- Bidrar i utforming av klage
- Bistår i dialog med tjenesteytere
- Bistår i kontakt med Fylkesmannen og Norsk Pasientskadeerstatning

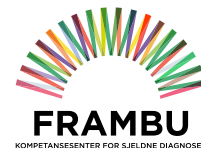


Informasjon på nettet

- ✓ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
www.ffa.no/rettighetssenteret
- ✓ [Jungelhåndboken 2015](#) (blir ikke oppdatert hos FFO)
- ✓ [Norges Handicapforbund \(NHF\)](#)
- Diagnosespesifikke brukerorganisasjoner



Landsforeningen for
Prader-Willis syndrom



Dokumenter til hjelp – saksbehandling/klage

- ✓ [Veileder for saksbehandling. Helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8. IS-2442](#)
- ✓ [Veileder i behandling av klagesaker – fylkesmannen](#)
- ✓ [Veiledning for oversendelse av klagesak](#)

Ombud og Helseklage

- ✓ Pasient- og brukerombud i alle fylker – fritt brukervalg
- ✓ Barneombudet
- ✓ Likestillings- og diskrimineringsombudet
- ✓ Sivilombudsmannen
- ✓ Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten

✓ Norsk pasientforening

- Arbeider ut fra pasientens/pårørendes ønske
- Specialisthelsetjenesten, kommunal helse- og omsorgstjeneste, private helsetjenester
- Ikke en del av behandlingsapparatet
- Ingen beslutningsmyndighet
- Gratis

Dokumenter til hjelp

- ✓ [FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne](#)
- ✓ [FNs barnekonvensjon](#)



CRPD 10 YEARS
disability rights are human rights



Dokumenter til hjelp

- ✓ [Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene](#)
- ✓ [Forskrift om en verdig eldreomsorg](#)
- ✓ [Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten](#) + [Veileder](#)

Dokumenter til hjelp

- ✓ [Et samfunn for alle – Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020 – 2030](#)
- ✓ [Meld. St. 11 \(2018 – 2019\) Kvalitet og pasientsikkerhet 2017](#)

Les mer om BPA

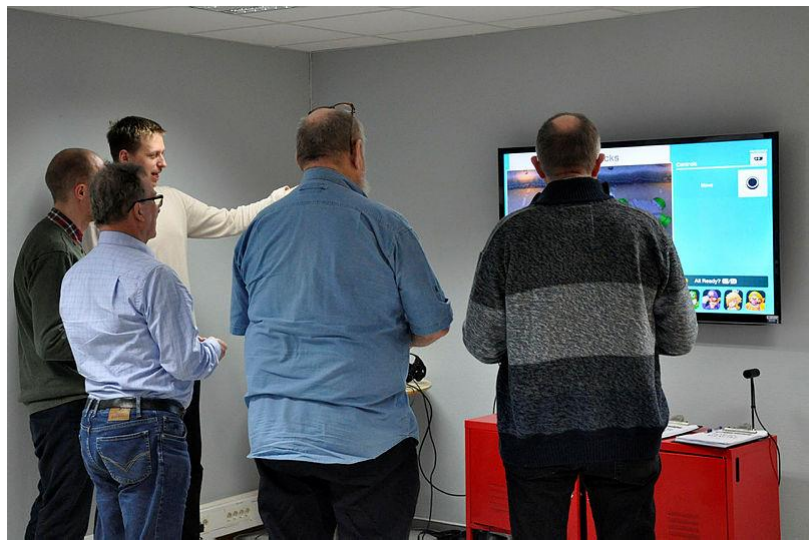
- ✓ [Rundskriv om BPA I-9/2015](#)
- ✓ [I Opplæringshåndbok for BPA. IS-2313](#)
- ✓ [Hos ULOBA](#) og [Hos BPA-Portalen](#)
- ✓ [Hos Norges Handikapforbund](#)
- ✓ [I Innst. 294 L \(2013–2014\)](#), [I Prop 86 L \(2013-2014\)](#) og i [Lovvedtak 74 \(2013-2014\)](#)

Rapporter om utviklingen for BPA

- ✓ Rokkansenteret: [Rettighetsfesting av BPA - store forventninger, betinget suksess](#)
- ✓ Uloba: [Mitt liv - mitt ansvar!](#)
- ✓ Norges Handikapforbund (NHF): [Likestilling og deltakelse i revers?](#)
- ✓ KS: [Notat om BPA](#)
- ✓ FFO: [Rettighetsfesting av BPA. Erfaringer fra brukerorganisasjoner](#)

Les mer om støttekontakt

- ✓ [Ung.no](https://ung.no)
- ✓ [Fritid for alle](#)
- ✓ [Fritid med bistand](#)



Barn som pårørende

- Helsepersonell har plikt til å ivareta barn som pårørende til foreldre og søsken og som etterlatte etter foreldre og søsken

✓ [Helsepersonelloven](#)

Jeg får ikke lenger til...

Noen ganger kan diagnosen eller andre forandringer som følger med høyere alder, føre til en gradvis forandring av funksjonsnivå slik at du ikke lenger klarer å gjøre de samme tingene eller å gjøre ting på samme måte som du har gjort før. Da kan det bli behov for å endre vaner og rutiner. Noen ganger handler det ikke bare om fysisk eller praktisk tilrettelegging eller forandring, men om å øve seg i bevisst å endre tankesett eller tankemønster.

- ✓ [Her har vi samlet noen tips og idéer](#) fra andre som har opplevd å måtte finne nye måter å gjøre ting på eller nye aktiviteter å engasjere seg i.

Gode løsninger handler

nesten aldri om *systemet*
sjelden om lovverk
av og til om ressurser
ofte om kreativitet

alltid om vilje

Lise Beate Hoxmark