

Oppfølging og tjenestetilbud

Å bli eldre med en sjelden diagnose



Lise Beate Hoxmark, seniorrådgiver
Frambu, 28. august 2018



Helse- og omsorgstjenesteloven

§ 3-2 nr. 6, 1. ledd Andre helse- og omsorgstjenester, herunder

- a. Helsetjenester i hjemmet
- b. Personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring og støttekontakt
- c. Plass i institusjon

§ 3-8 Brukerstyrt personlig assistanse BPA

Brukerstyrt personlig assistanse

- Et verktøy for likestilling, verdighet og deltagelse
- En annen måte å organisere tjenestene på
- Den enkelte bestemmer hvem, hva, hvor og når
- Rettighet ved behov over 32/25 timer pr uke
- Kan søkes om ved færre timer og for personer over 67 år
- Gjelder personlig og praktisk bistand, samt støttekontakt

Les om brukerstyrt personlig assistanse BPA

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

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](#)

Støttekontakt - tre former

- Individuell støttekontakt
- Individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon
- Deltagelse i gruppeaktivitet
- ✓ Les mer [Fritid for alle](#)
- ✓ Les mer [Fritid med bistand](#)

Styrket pårørendestøtte

Helse- og omsorgstjenesteloven § 3 - 6

1. Opplæring og veiledning
 2. Avlastningstiltak
 3. Omsorgsstønnad
- ✓ Les mer i Helsedirektoratets [Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten](#)
 - ✓ Les mer i [Lovvedtak 74 \(2016-2017\)](#); [Innst. 239 L \(2016-2017\)](#); [Prop. 49 L \(2016-2017\)](#)

Mer for pårørende

- ✓ [Pårørendesenteret.no](https://parrendesenteret.no) er et gratis informasjonsrettet lavterskeltilbud
- Samtaler med psykiatrisk sykepleier i kommunen (for de kommunene som har dette) er et gratis lavterskeltilbud som ikke krever henvisning. Det kan være til hjelp både for den som har en sjelden diagnose og pårørende som ønsker å snakke med noen utenfor sitt uformelle nettverk.

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

Helse- og omsorgstjenesteloven

Formål § 1-1 forts.

4. sikre tjenestetilbudets **kvalitet** og et **likeverdig** tjenestetilbud
5. sikre **samhandling** og at tjenestetilbudet blir **tilgjengelig** for pasient og bruker, 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

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2; §3-1

- Nødvendig informasjon
 - tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet
 - kunne ivareta sine rettigheter
- Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker. For tjenester etter helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2 nr. 6, § 3-6 og § 3-8 skal det legges **stor** vekt på hva pasient og bruker mener

Klagesaker Fylkesmannen 2017

Antall saker i % med helt eller delvis medhold

- Avlastning: 49 %
- Omsorgstønad (omsorgslønn): 33 %
- Praktisk bistand og opplæring: 42 %
- Støttekontakt: 38 %
- BPA: 40 %
- ✓ Les mer i [Årsrapport 2017 Statens Helsetilsyn](#)

Døgneklokke

- Systematisk beskrivelse av meromsorgen
- Gå gjennom døgnet minutt for minutt, time for time
- Beskriv oppgavene og tidsfastsett dem
- Vær konkret
- Hvordan er uka/månedet/året
- Få gjerne fremstillingen bekreftet

Hjelpestønad

Meromsorgsbehov – tilsyn og pleie fra privatpersoner

Pr. måned
Sats 1 kr 1.215

Pr. år
Sats 1 kr 14.580

Satser pr. 1.1.18

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 678 Minimum

2 Kr 1.035

3 Kr 1.357

4 Kr 1.999

5 Kr 2.709

6 Kr 3.383

Pr. år

1 Kr 8.136 Minimum

2 Kr 12.420

3 Kr 16.284

4 Kr 23.988

5 Kr 32.508

6 Kr 40.596

Satser pr 1.1.18

Krav til sammenligning

- Nødvendige ekstraavgifter som har sin årsak i funksjonsnedsettelsen
- Sammenlignes med hva «friske personer» har av tilsvarende utgifter
- ✓ Sammenligningsgrunnlaget er [SIFOs referansebudsjett 2017](#) for forbruksutgifter

Få eller beholde arbeid

Arbeidsavklaringspenger AAP

- ✓ [NAV har ulike tiltak](#)
- ✓ [Utfyllende regler om NAVs arbeidsmarkedstiltak](#)
- ✓ [Mentor](#)
- ✓ [Funksjonsassistanse i arbeidslivet](#)
- ✓ [Varig lønnstilskudd](#)
- ✓ [Nye regler for AAP](#) arbeidsavklaringspenger 1.1.18
- ✓ [Spørsmål + svar fra NAV](#) knyttet til nye regler

Ombud. Helseklage. Pasientforening

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

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



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*
- Vansker med å stå i kø kan inngå for noen
Eks: ADHD, autismespektervansker
- ✓ [Veiledende retningslinjer for kommunene](#)

Transport og parkering

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

Forvaltningsloven

- Veiledningsplikt § 11
- *Så godt opplyst som mulig* § 17
- Begrunnet skriftlig vedtak §§ 23 og 24
- Innhold i begrunnelsen § 25
 - Reglene vedtaket bygger på
 - Faktiske forhold som er lagt til grunn
 - Hovedhensyn som har vært avgjørende ved utøving av forvaltningsmessig skjønn

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
deg»**

Hvordan søke?

- Ofte egne skjemaer, gjerne på nettet – bruk disse
- Sørg for god dokumentasjon
 - Direkte fra fagperson
 - Fagperson bekrefter egen fremstilling
- Diagnosespesifikk informasjon i søknaden
- NAV, kommunen, habiliteringstjenesten voksne, sykehussosionomer, brukerorganisasjoner, Frambu

Skap en referanseramme

- ✓ Hovedtrekkene ved diagnosen, se Frambus nettsider, [Rarelink](#), artikler
- Diagnosespesifikke konsekvenser for personen med diagnose og familien
- Beskrivelse av person, funksjon og bistandsbehov

Ordvalg og argumentasjon

- Unngå muntlig språk
- Ordvalget bør gjenspeile
 - lov- og forskriftstekstene, herunder formålsparagrafer
 - konvensjonstekster
 - andre sentrale dokumenter og politiske føringer
- Vis til formuleringer – bruk sitater
- Vær konkret opp mot lovverk og politiske føringer
- Vis til forskning der slik finnes

Voksenhabiliteringstjenesten

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

Dokumenter til hjelp

- ✓ [FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne](#)
- ✓ [Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene](#)
- ✓ [Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten](#) + [Veileder](#)

Dokumenter til hjelp

- ✓ [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](#)

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](#)

Nytt 2018: Fysioterapi

- Henvisning ikke lenger nødvendig
- Diagnoselisten er borte - alle typer sykdommer kan gi rett til fysioterapi. Individuelt behov avgjør. (2017)
- Fysioterapeuten
 - fastsetter behandlingsform, behandlingstid, antall behandlinger
 - er ansvarlig for at behandlingen er forsvarlig
- Alle over 16 år betaler egenandel som inngår i egenandelstak 2, kr 2025/år (2018)
- ✓ [Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi m.m.](#)
- ✓ [Forskrift om funksjons- og kvalitetskrav for fysioterapeuter med kommunal driftsavtale](#)

Oppfølging av personer med store og sammensatte behov

- *Hva er viktig for deg?* Kunnskap om min sjeldne diagnose
- Sterkere vektlegging av funksjon fremfor diagnose
- Økt brukermedvirkning – *optimal innflytelse på tjenestene*
- En sjelden diagnose kan være en kompliserende faktor
- Livsløps- og familieperspektiv og samarbeid med pårørende
- Sikre gode livsfaseoverganger

✓ [Veileder fra Helsedirektoratet](#)

Informasjon på nettet

- ✓ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
www.ffo.no/rettighetssenteret og [Jungelhåndboken 2015](#) (blir ikke oppdatert)
- ✓ Diagnosespesifikke brukerorganisasjoner

Gode løsninger handler

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

alltid om vilje

Lise Beate Hoxmark

Rask psykisk helsehjelp

- 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](#)

Individuell plan - IP

- Et verktøy og en metode for helhetlig og systematisk samarbeid
- Målet er økt livskvalitet på kort og lang sikt
- Deltagere i utviklingen av en IP er ofte
 - person med en sjelden diagnose
 - familie
 - tjenesteytere
- Alle andre planer en del av IP

IP Grunnstruktur

- Ressurser, muligheter, utfordringer, problemer
- Ønsker og mål på kort og lang sikt
- Tiltak og tjenester - type, omfang, innholdsmessige krav
- Evaluering og endring
- Ansvarsfordeling
- Koordinering

IP ved en sjelden diagnose

- Sammensatte vansker – ofte på mange områder
- Kunnskapsmangel - diagnosespesifikk info i IP
- Individuelle utslag
- Helhet og konsekvenser for familien
- Særlig viktig ved overganger – kunnskapsoverføring
- Husk helsemessige forhold – evt. akuttplan

Ansvarsgruppe

- Ikke lovregulert, men beskrevet sentrale dokumenter
- Hensiktsmessig ved sjeldne diagnoser, jfr. IP
- Kan opparbeide kunnskap
- Fagkompetanse, men også handlingskompetanse og gjennomføringsevne
- Koordinator er nøkkelen til alle dører
- Fastlegens rolle i teamet

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering

- Overordnet ansvar for IP
- Oppnevne, lære opp og veilede koordinator
 - Koordinators ansvar
 - Oppfølging av bruker/pasient
 - Sikre samordning av tjenestene
 - Sikre fremdrift i arbeidet med IP

IP for voksne med en sjelden diagnose

- Færre voksne enn barn har IP - flere trenger det
- Flere blir voksne
- Flere blir eldre
- Mindre kunnskap om voksne enn om barn
- Hvem skal være koordinator?

Les mer om IP

- ✓ [Forskrift](#) og [veileder](#) for habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator
- ✓ [Veileder](#) for oppfølging av personer med store og sammensatte behov
- ✓ [Primærhelsemeldingen](#)
- ✓ [Helsebiblioteket](#), spesielt om brukermedvirkning
- ✓ [Individuell plan = brukerens plan](#)