Rettigheter og muligheter

Voksne over 30 år med ulike sjeldne diagnoser

Frambu, 15. januar 2020

Lise Beate Hoxmark, seniorrådgiver

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

En sjelden diagnose – hva kan du få hjelp til?

- Få diagnoser utløser bestemte rettigheter
- Personer og familier er forskjellige og trenger ulike typer tjenester
- Hva trenger du hjelp til?
- Hva kan du søke om?
- Hvem kan du snakke med?
- Hvor kan du finne informasjon?

Råd for personer med nedsatt funksjonsevne
Lønnstilskudd
Psykolog
Hjelpestønad
Arbeidsgiver
TT-kort
Individuell plan
Brukerorganisasjonen
Fysioterapeut
Vergemål
Kjørejournal
Helsesøster
Bofellesskap
Avlastning
Husbanken
Koordinerende enhet
Varslingsutstyr
PPT
IOP
NAV
Statped
ASK
Assistent
Uføretrygd
Sykehus
Fastlege
Pleiepenger
«Starthjelp»
Opplæringspenger
Ledsagerbevis
Barne- og voksenhabilitering
Kommunens helse- og omsorgstjeneste
NAV
Hjelpemiddelsentral
Fylkesmannen
Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)
Pasient- og brukerombudet
Grunnstønad
Sykehuspass
Omsorgsstønad
Lærings- og mestringssenter
Parkeringsbevis
Gratis tannbehandling
Kontaktlege
Søsken
«Hva med oss?»
«Hva med meg?»
Ansvarsgruppe
Spesialundervisning
Undersøkelsesplikt
Tilskudd til tilpasning
Opplysningsplikt
Støttekontakt
Skole
Barnehage
BUP
Fylkeskommunen
Gode løsninger
Gode løsninger
Frambu

Individuell plan (IP)

- Et verktøy for samarbeid
- En rettighet for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester
- Brukermedvirkning
- Familieperspektiv
- Gir ikke flere rettigheter
- Elektroniske løsninger

Mål	Tiltak	Ansvarlig	Sted	Tidsperiode/ evaluering
Hva?	Hvordan?	Hvem?	Hvor?	Når?

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

En «sjelden» individuell plan

- Diagnosespesifikk informasjon
- Kunnskapsdeling og –overføring
- Overganger
- Familieperspektiv

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Koordinerende enhet i kommunen

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

✓ Les mer i Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Koordinering av helsetjenester

- Fastlege skal koordinere de medisinskfaglige tjenestene
- Kontaktlege og koordinator i spesialisthelsetjenesten
- Akuttplan og «sykehuspass»

✓ Kjernejournal på helsenorge.no

✓ Les mer i Veileder for kontaktlege i spesialisthelsetjenesten

Voksenhabiliteringstjenesten

- Krever henvisning fra fastlegen

✓ Habiliteringstjenesten for voksne i spesialisthelsetjenesten – en veileder

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Tannbehandling

- Mange sjeldne sykdommer kan gi nesten gratis tannbehandling

✓ Rundskriv I-3/2018 Regelverk og takster vedrørende stønad til dekning av utgifter til tannbehandling for 2019

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

TAKO-senteret

- Barn og voksne med sjeldne medisinske tilstander (SMT) med orale eller oralmotoriske problemer
- Undersøkelse, behandlingsplanlegging og veiledning
- Henvisning er nødvendig.

✓ Henvisning TAKO-senteret

✓ Kontaktinformasjon Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

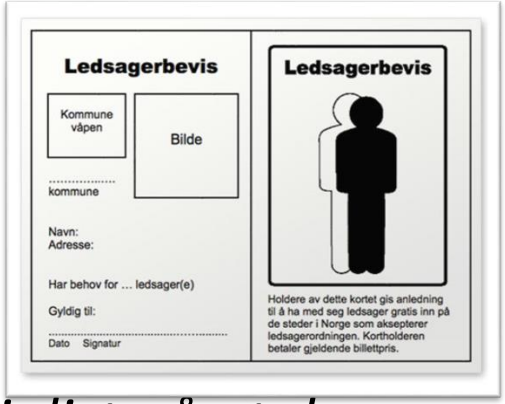
FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Helsekrav til førerkort

- Snakk med fastlege og ev. voksenhabiliteringstjenesten

- Se Førerkortveilederen

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*
  - *Det er ingen nedre eller øvre aldersgrense*

✓ Veiledende retningslinjer for kommunene

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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 *med*arbeidsleder ved behov

✓ Rundskrivet Aktiv omsorg

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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. Omsorgsstønad

Mer for pårørende

- ✓ Pårørendesenteret.no er et gratis informasjonsrettet lavterskeltilbud
- ✓ Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten
- Psykiatrisk sykepleier i kommunen

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Barn som pårørende

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

✓ Helsepersonelloven

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

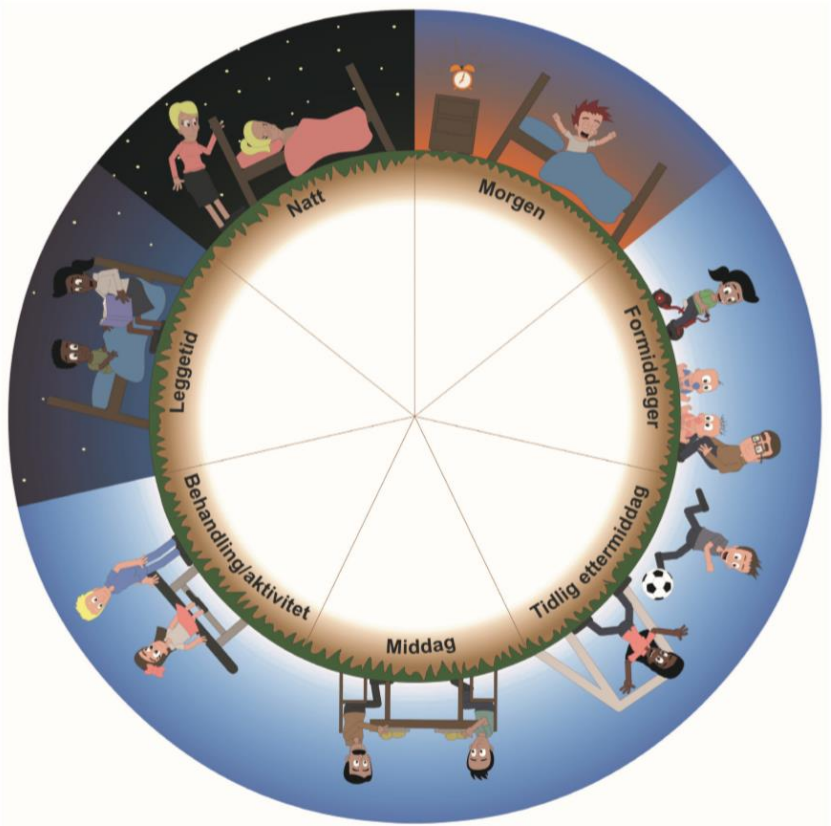
menneskeverd
mestring
aktiv
levevilkår
integritet
kvalitet
likestilling
meningsfylt
forsvarlig
verdighet
fellesskap
deltakelse
rettigheter
likeverd
respekt
tilrettelegging
selvstendig
omsorgsfull
forebyggende

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Hvordan beskrive?



«… syndrom er … som påvirker … og gjør at jeg…»

- Hva opplever du som utfordrende i hverdagen?
- Hva trenger du hjelp til?
- Hva bruker du ekstra tid på sammenlignet med «friske» personer og andre familier?

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 – se kursarkiv

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Hjelpestønad – personlig meromsorg

Pr. måned		Pr. år	
Sats 1	kr 1.229	Sats 1	kr 14.748

Folketrygdloven
Satser pr. 1.1.20

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Grunnstønad ved <u>mer</u>utgifter

- Drift av tekniske hjelpemidler
- Transport. Drift av bil
- Hold av førerhund
- Fordyret kosthold ved vitenskapelig dokumentert spesialdiett
- Slitasje på klær og sengetøy
- Hold av servicehund

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Grunnstønad

Pr. måned				Pr. år			
1	Kr	686	Minimum	1	Kr	8.232	Minimum
2	Kr	1.047		2	Kr	12.564	
3	Kr	1.372		3	Kr	16.464	
4	Kr	2.021		4	Kr	24.252	
5	Kr	2.739		5	Kr	32.868	
6	Kr	3.421		6	Kr	41.052	

Folketrygdloven. Satser pr 1.1.20

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Krav til sammenligning

- Nødvendige ekstrautgifter på grunn av funksjonsnedsettelsen
- Sammenlignes med hva «friske» personer har av tilsvarende utgifter
- Sammenligningsgrunnlaget er SIFOs referansebudsjett for forbruksutgifter for 2019 – søk det opp

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

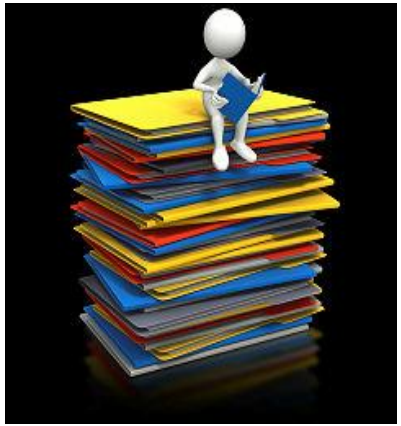
Hjelpemidler

- ✓ Inntil kr 2020,- 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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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



FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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)

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Fylkesmannen.no

- ✓ Fylkesmannen: Hvordan klage på helse og omsorgstjenester?
- ✓ NAV Klagerettigheter

Det nytter å klage, se neste bilde!

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Ombud og rettshjelp

- Pasient- og brukerombudet
- Likestillings- og diskrimineringsombudet
- Barneombudet
- Sivilombudsmannen
- Rettighetssenteret til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
- Norsk pasientforening
- Interesse- og brukerorganisasjoner
- Fri rettshjelp

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Ombud og Helseklage

- ✓ Pasient- og brukerombud i alle fylker – fritt brukervalg
- ✓ Likestillings- og diskrimineringsombudet
- ✓ Barneombudet
- ✓ Sivilombudsmannen

- ✓ Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Informasjon på nettet

- ✓ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) www.ffo.no/rettighetssenteret
- ✓ Jungelhåndboken 2015 (blir ikke oppdatert hos FFO)
- ✓ Norges Handicapforbund (NHF)
- Diagnosespesifikke brukerorganisasjoner

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

XXY klinefelter foreningen

NFFNF
NORSK FORENING FOR NEVROFIBROMATOSE

PWS

Landsforeningen for
Prader-Willis syndrom

vcfs 22q11

Di George- 22q11 - syndrom

FOREININGEN FOR MUSKELSYKE
FFM
plass til forskjeller

Norsk Forening for Rett Syndrom

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

✓ Norsk pasientforening

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Forvaltningsloven

- Veiledningsplikt § 11, jf. Pasient- og brukerrettighets-loven § 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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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 ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten + Veileder
- ✓ Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene
- ✓ Forskrift om en verdig eldreomsorg
- ✓ Meld. St. 9 (2019 –2020) Melding til Stortinget Kvalitet og pasientsikkerhet 2018

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Dokumenter til hjelp

- ✓ Et samfunn for alle – Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020 – 2030
- ✓ Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2025

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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)

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Les mer om støttekontakt

- ✓ Ung.no
- ✓ Fritid for alle
- ✓ Fritid med bistand

Les mer om omsorgsstønad – (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

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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.

FRAMBU
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER