

Workshop starthjelp

Å fortelle om rettigheter og muligheter

Malin Sofie Finsrud, sosionom
Lise Beate Hoxmark, seniorrådgiver
Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
NK LMS 17. oktober 2018

Når du har gjennomført workshopen skal du sitte igjen med:

- Økt kunnskap om aktuelle rettigheter og muligheter for familier på Starthjelpkurs
- Tips og ideer til hvordan du kan gjennomføre kursdelen om rettigheter



Frambu tilbyr:

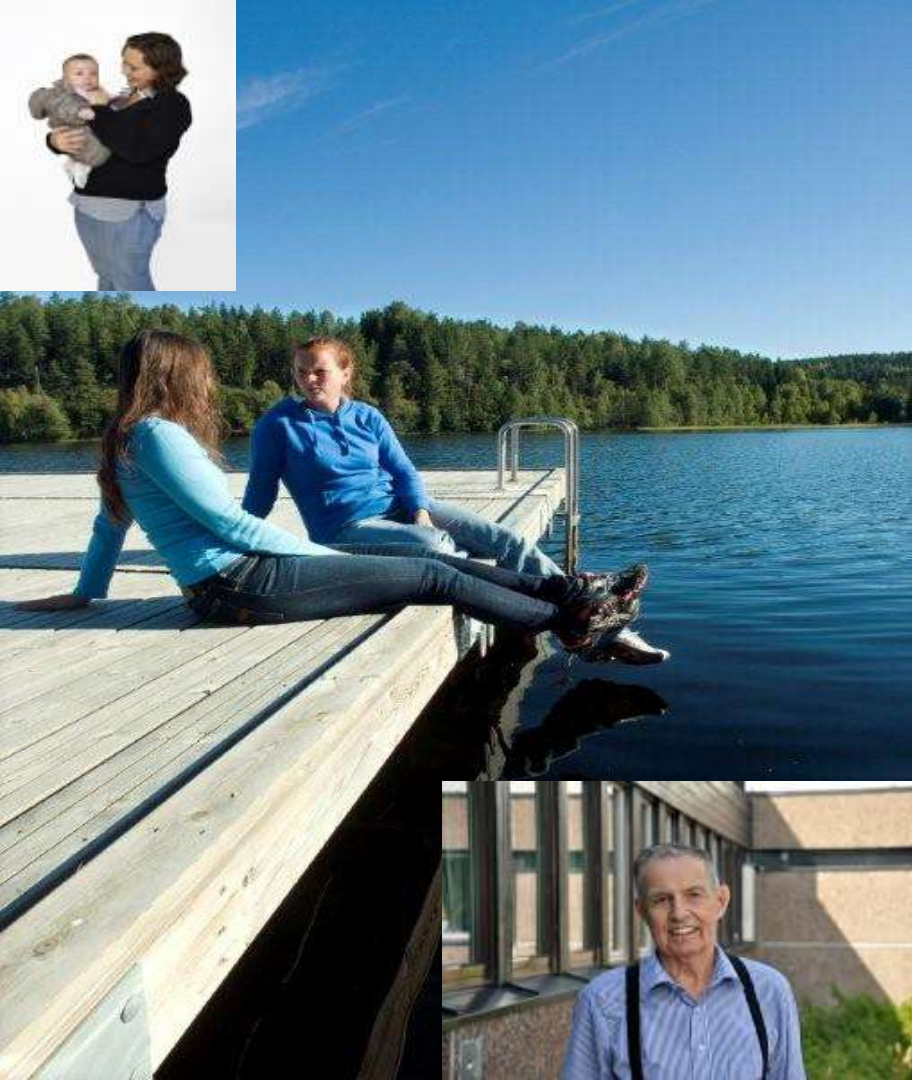
Kurs for
personer med
diagnose,
pårørende og
fagpersoner +
Helseleir/
Frambuleir





Andre oppgaver:

- Veiledningstjenester på system- og individnivå
- Forskning og utvikling
- Dokumentasjon
- Nettsider www.frambu.no
- Internasjonalt arbeid



- Landsdekkende
- Lavterskeltilbud
- Gratis (nesten)
- Tverrfaglig
- Livsløpsperspektiv
- Familieorientert
- Brukermedvirkning
- Kunnskapsbasert praksis

Frambus mål

**Gi barn, unge, voksne og eldre med
en sjelden diagnose mulighet til
å leve et liv i tråd med egne
forutsetninger, ønsker og behov**



Frambu er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

De andre sentrene i tjenesten er:

- Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirealiterte diagnoser
- Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier
- Nevromuskulært kompetansesenter *
- Norsk senter for cystisk fibrose
- Senter for sjeldne diagnoser
- Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

** Samarbeider nært med Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander, Oslo Universitetssykehus*

Les mer på <https://Helsenorge.no/Sjeldnediagnoser>

Lær mer om det sjeldne



Oversikt over kompetansesentrene



Hva er en sjelden diagnose?



Hva kan vi gjøre for deg?

[Helsenorge.no](https://helsenorge.no)

Oppslagsverk og tidsskrifter

- [UpToDate](#)
- [Orphanet - sjeldne sykdommer](#)
- [Orphanet Journal of Rare Diseases](#)
- [Rarelink - sjeldne diagnoser](#)

[Alle oppslagsverk](#)

Sjeldne A-Å

Velg diagnose for å starte et søk i Helsebibliotekets kilder

[Helsebiblioteket](#)

[Sjelden.no](https://sjelden.no)



E-læringskurs

I dette kurset vil du lære om utfordringer dette medfører og gjøre før barnet begynner i skole.

20 minutter



E-læringskurs

Når du har gjennomført dette kurset, vil du ha kunnskap om narkolepsi og ungdom med narkolepsi.

20 minutter



Å ta i mot et barn

I denne filmen forteller vi om hvordan det er å ta i mot et barn som er viktig å ha hensyn til.

5 minutter

Du må ikke tåle så inderlig vel
den urett som ikke rammer deg selv!

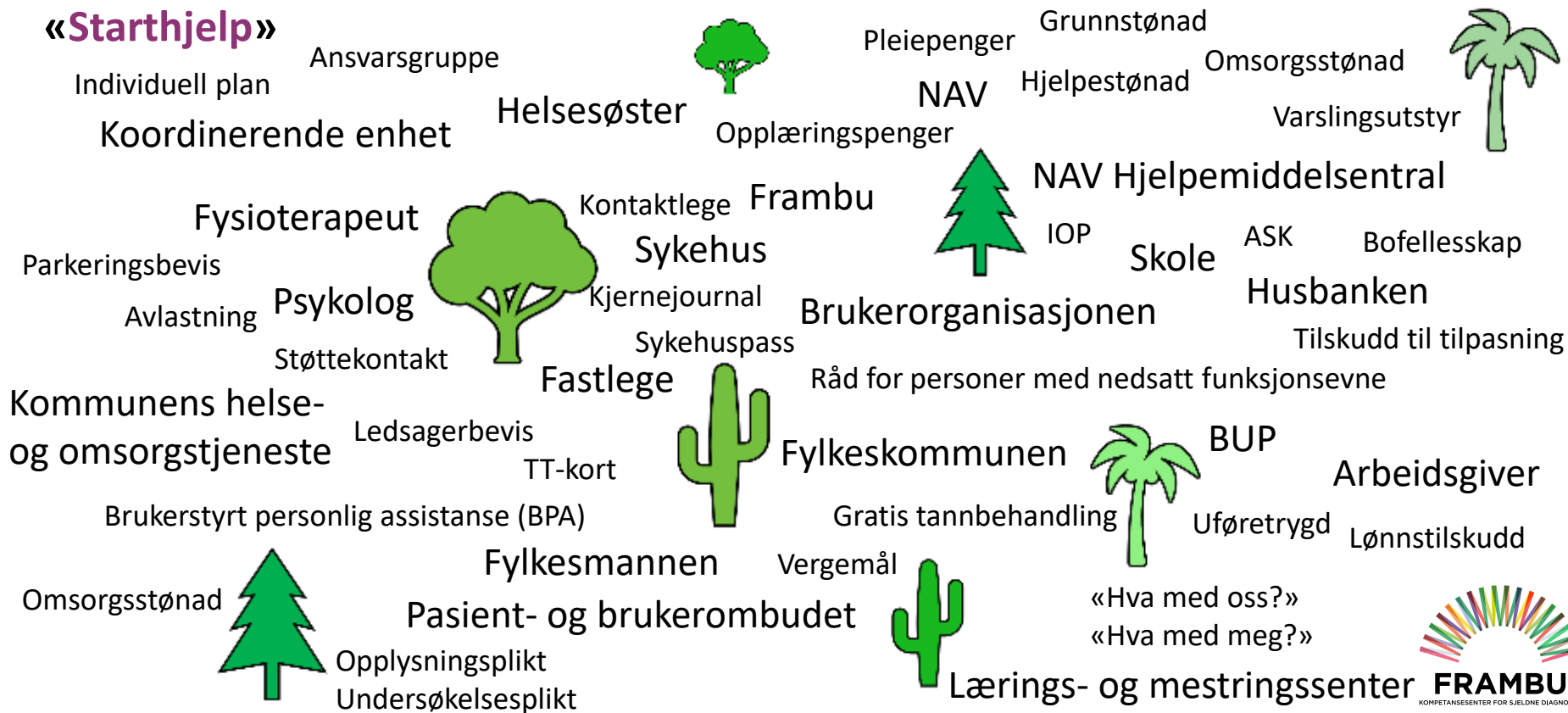
Arnulf Øverland fra diktet
Du må ikke sove

Det å få et barn med funksjonshemning kan
sammenlignes med et manuskript som plutselig må
skrives helt om. For handlingen er med ett slag blitt en
annen. Bare personene i stykket er de samme.

Barbro Sætersdal

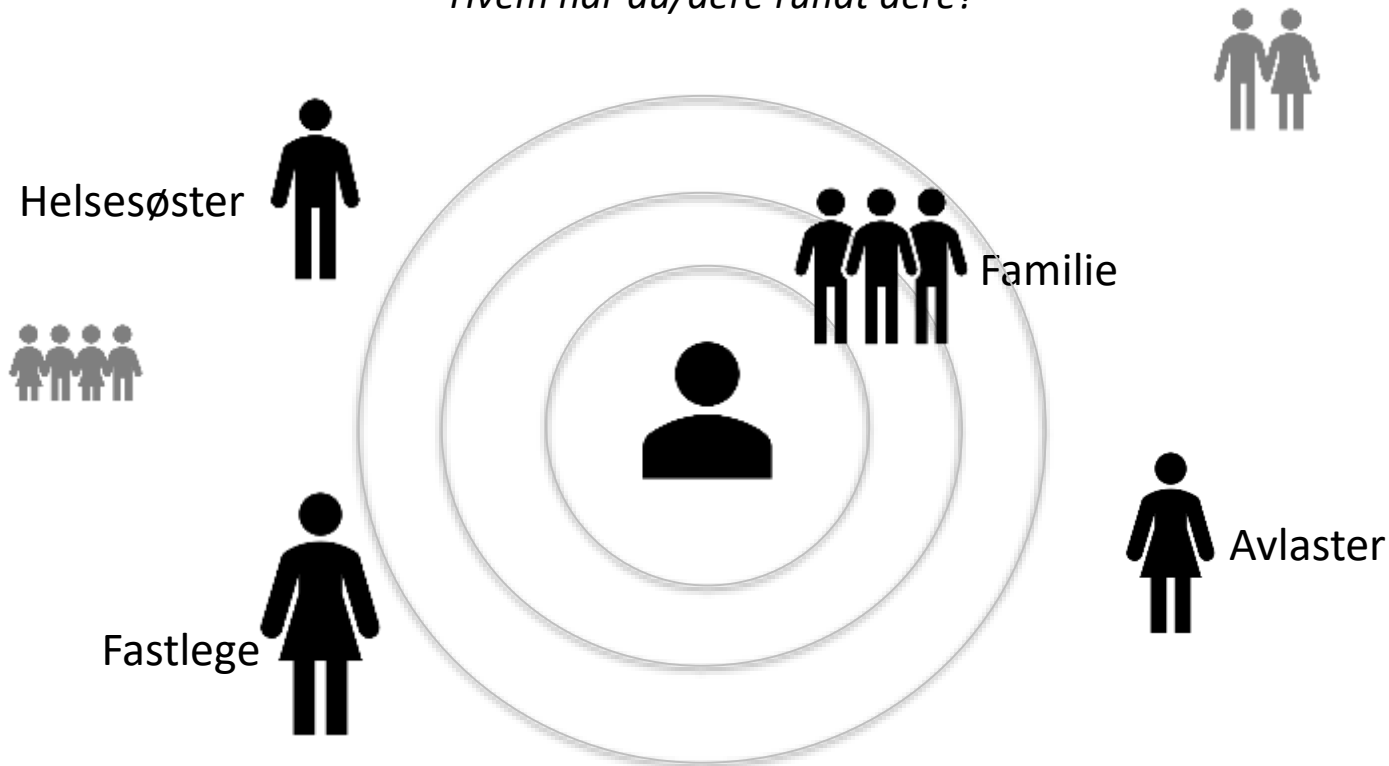
En **jungel** av rettigheter med mange muligheter...

«Starthjelp»



Relasjonssirkel

- Hvem har du/dere rundt dere?



Tema

- Individuell plan
- Sentrale kommunale tjenester
 - For den som trenger bistand
 - For pårørende
- Sentrale bestemmelser i Folketrygdloven
- Søknader, vedtak og klage
- Hjelp og informasjon
- Litt forskjellig

Individuell plan (IP)



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



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 bruker og familie
- Sikre samordning av tjenestene
- Sikre fremdrift i IP-arbeidet
- Leder ansvarsgruppen
- Eksempler på oppgaver
 - Se Veileder om rehabilitering, habilitering, IP og koordinator s. 88



Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering

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





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 (BPA)

- Et verktøy for likestilling, verdighet og deltagelse
 - En annen måte å organisere tjenestene på
- Praktisk bistand, støttekontakt, avlastning
- Den enkelte bestemmer hvem, hva, hvor og når
- Rettighet ved behov over 32/25 timer pr uke
- Kan søkes om ved færre timer
- Pårørende kan være arbeidsleder

Støttekontakt

- 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



Avlastning

- Særlig tyngende omsorgsoppgaver
- Hjemme, dag/kveld/natt; hos privatpersoner; i avlastningsbolig; gruppeavlastning; på annen måte
- Utforming i samarbeid med bruker og omsorgsyter
- Gratis
- Søke tidlig nok
- ✓ Se Pårørendeveilederen, s.10

Omsorgsstønad – (før omsorgslønn)

- Særlig tyngende omsorgsarbeid – som kommunen ellers måtte ha utført
- Ingen lovfestet rett, men plikt til å ha ordningen
- Kommunen kan tilby andre tjenester
- Omsorgsstønad er pensjonsgivende inntekt
- Kan ses i sammenheng med hjelpestønad
- ✓ Les mer i [Rundskriv I-42/98](#)

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, 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



- 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



Pasient- og brukerrettighetsloven Formål § 1-1

- Bidra til å sikre befolkningen **lik tilgang** på tjenester av **god kvalitet** ved å gi pasienter og brukere **rettigheter** overfor helse- og omsorgstjenesten
- Bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme **sosial trygghet** og ivareta **respekt**en for den enkelte pasients og brukers liv, **integritet** og **menneskeverd**

Meromsorgsbehov - deltagelse

- Dagliglivets personlige og praktiske gjøremål
- Tilsyn, overvåking, oppfølging
- Stimulering, opplæring, trening, støtte, motivering, herunder i alternativ og supplerende kommunikasjon
- Medisinsk behandling
- Ernæring og spisesituasjon
- Kompetanseheving og opplæring av andre, praktisk oppfølging, medvirkning og samarbeid

Døgneklokke

- Hva bruker familien ekstra tid på?
 - I døgnet?
 - I uka?
 - I helga?
 - I ferier?
 - I løpet av året?
- Hvem kan bekrefte dette?
- Frambus huskeliste og assosiasjonshjelp



Hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad

Pr. måned

Sats 1 kr 1.215

Sats 2 kr 2.430

Sats 3 kr 4.860

Sats 4 kr 7.290

Pr. år

Sats 1 kr 14.580

Sats 2 kr 29.160

Sats 3 kr 58.320

Sats 4 kr 87.480

Folketrygdloven

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

Folketrygdloven. Satser pr 1.1.18

Krav til sammenligning

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

Pleiepenger	Omsorgspenger	Opplærings- penger
Når mor eller far er borte fra arbeid fordi barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie Ingen aldersgrense når barnet har utviklingshemning, men krav til svært alvorlig sykdom og at barnet bor hos foreldre Uttalelse fra spesialist på sykehuset skal legges ved søknad	Når barn eller barnepasser er syk Når mor eller far har avtaler i forbindelse med barnets funksjonsnedsettelse Flere dager når barnet har en funksjonsnedsettelse – etter søknad	Når mor og far er borte fra arbeid og får opplæring for å kunne ta seg av og behandle barnet med funksjonsnedsettelse

Pleiepenger endringer fra 2018

- Flere grupper er inkludert – også varige tilstander
- Tidsbegrensing på fem år ved 100 % pleiepenger
- Kan forlenges med inntil fem år ved 50 % pleiepenger og 50 % yrkesaktivitet fra starten
- Gradering ned til 20 %, men maksimum ti år
- Kompensasjonen 100 %

Hjelpemidler NAV

- ✓ Bil og spesialutstyr
- ✓ Bil gjennom NAV – rundskriv
- ✓ Inntil kr 2000,- til rimelige hjelpemidler hvert 4. år.
Ikke en del av hjelpemiddelsystemet
- ✓ Brukerpass for hjelpemidler
- ✓ Hvis IP godkjennes av hjelpemiddelsentralen,
forenkles saksbehandlingen

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
- ✓ [Ny veileder fra Helsedirektoratet](#)

Råd til familien

- 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 fram?

Søk

Beskriv detaljert og begrunn behovet for bistand

Legg ved dokumentasjon

Vent

Saksbehandling - frister og foreløpig svar

Vedtak

Skriftlig begrunnelse - innvilgelse/avslag

Klage

Helt eller delvis avslag

Pass på fristen

Ordvalg og argumentasjon

- Unngå muntlig språk
- Ordvalget bør gjenspeile
 - lov- og forskriftstekster, herunder formålsparagrafer
 - veiledere og nasjonale retingslinjer
 - konvensjonstekster
 - andre sentrale dokumenter og politiske føringer
- Vis til formuleringer – bruk sitater
- Vær konkret opp mot lovverk og politiske føringer
- Vis til forskning når det er mulig

Klagesaker Fylkesmannen 2017

Antall saker i % med helt eller delvis medhold

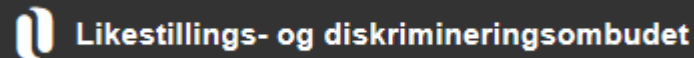
- Avlastning: 49 %
- Omsorgsstønad (omsorgslønn): 33 %
- Praktisk bistand og opplæring: 42 %
- Støttekontakt: 38 %
- BPA: 40 %
- ✓ Les mer i [Årsrapport 2017 Statens Helsetilsyn](#)

Ombud

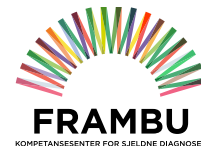
- ✓ Pasient- og brukerombud i alle fylker – fritt brukervalg
- ✓ Barneombudet
- ✓ Likestillings- og diskrimineringsombudet
- ✓ Sivilombudsmannen



BARNEOMBUDET

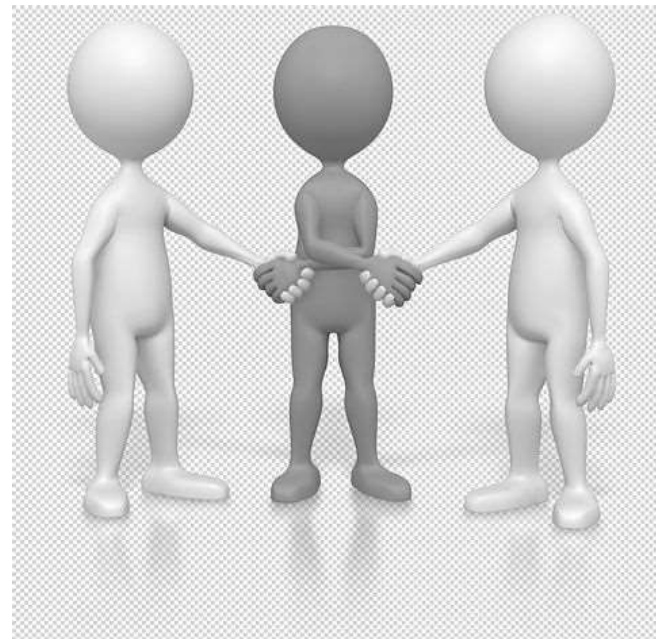


SIVILOMBUDSMANNEN



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



Helseklage

Bruker- og pasientforeninger

- ✓ [Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten](#)
- ✓ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
www.ffe.no/rettighetssenteret
- ✓ [Norsk pasientforening](#)



Helseklage
Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten



Funksjonshemmedes
Fellesorganisasjon



**NORSK
PASIENTFORENING**

Ledsagerbevis

- Søk selv om barna er under åtte år
- Vansker med å stå i kø kan inngå for noen barn
Eks: ADHD, autismespektervansker
- *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](#)

Transport og parkering

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

Rett til kontaktleger 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](#)

Informasjon på nettet

- ✓ Helsedirektoratet [Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - Hvilke rettigheter har familien](#)
- ✓ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) [Jungelhåndboken 2015](#) (blir ikke oppdatert)
- ✓ [Handikappede Barns Foreldreforening](#)
- ✓ Diagnosespesifikke brukerorganisasjoner

Informasjon på nettet

- ✓ [Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning NAKU](#)
- ✓ [Stiftelsen SOR](#)
- ✓ [Norsk Forbund for Utviklingshemmede](#)

[Løfte for Livet](#) Fra NAKUs nettside

Da Lea ble født, var en av foreldrenes første tanker: «Hvordan vil det gå med henne når hun er 40 år?». Ålesund kommune vil nå gi en garanti om at tjenesteapparatet skal være der for personer med utviklingshemning fra de er født og gjennom alle faser i livet.

Tekst: Kari Klepp. Foto: Ingeborg Refsnes.

Artikkelen ble først publisert i magasinet [UTVIKLING](#) i 2013.

– Jeg tror ikke foreldre flest begynner å bekymre seg for barnas voksenliv og alderdom allerede på fødestua, sier Rita Thoresen.

Hun er mor til Lea (11), ei sprudlende sunnmørsjente som elsker klær, sminke og zumba. Livet med minstejenta Lea er fylt med glede. Men i møtet med tjenesteapparatet har



Gode løsninger handler

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

alltid om vilje

Lise Beate Hoxmark

Fagfolkenes drøm er drømmen om å hjelpe,
å legge til rette, å støtte og å trøste.
I tillegg ønsker de - som vi alle gjør i vår jobb -
å få sin faglighet bekreftet i resultatet.
Heller ikke deres drøm er basert på virkeligheten.
Altfor ofte setter man i gang nye tiltak i stedet for
å erkjenne at det det handler om for barnet er å
leve med en funksjonshemning her og nå,
og å gi støtte til familiene på akkurat dette.