

# Tilrettelegging og rettigheter i dagligliv, arbeid og utdanning

Kristin Loxley og Lise Jensen

*Ergoterapeut og sosionom*

*Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – enhet Sunnaas*

## Hva lurer du på rundt temaet rettigheter og tilrettelegging?

### Svar på menti

Hjelp i hjemmet Hjelp til  
noe arbeid til tross for  
ufør

Alt av rettigheter

Hvordan navigere seg i  
hvilke rettigheter man  
kan ha rett på

Umskolering  
Hjelpemidler Oppfølging  
Støtte hjemme

Ift fysikalsk behandling

Spesifikke ting man kan  
be om

Behandling, hjelp i  
hjemmet

Hvor får jeg støtte fra

Rettigheter som  
skoleelev og student

Rettigheter i følge av  
tilrettelegging på jobben

Behandling og  
rettigheter

Rettigheter som syk  
voksen med ansvar for  
baby/småbarn

## Hva har jeg rett på?

- Pasientrettighetsloven
- Specialisthelsetjenesteloven
- Folketrygdloven
- Helse – og omsorgstjenesteloven
- Likestilling – og diskrimineringsloven
- Arbeidsmiljøloven
- Barneloven
- Menneskerettighetene
- CRPD



Ingen spesifikke rettigheter for personer som lever med en sjelden diagnose

## Hva er mine behov?

- Hva vet jeg om min diagnose?
- Hvordan påvirker diagnosen
  - hverdagen min?
  - arbeidslivet mitt?
  - sosialt?
- Hvordan kommuniserer jeg om diagnosen og meg selv i ulike sammenhenger?
- Hva trenger jeg bistand til utover det jeg klarer selv og hvem kan bistå meg?
- Hva gjør jeg hvis jeg møter motstand eller blir avvist?



## Den som skal hjelpe eller bistå trenger...

- Kunnskap om diagnosen
- Kunnskap om dine utfordringer og behov
- Kunnskap om dine ressurser og hva du får til selv

For å kunne sette sin kompetanse i sammenheng med dine behov

Viktig: gode forberedelser før møte med helsepersonell

## Isfjell av informasjon

Hva er synlig  
ved  
diagnosen  
og som er  
"lett" å  
forstå?



Hva er  
ikke synlig  
og må  
forklares ?



Informasjon om  
synlige og ikke  
synlige trekk ved  
diagnosen og  
funksjon gir  
nødvendig kunnskap  
til de som skal  
vurdere tjenester.

Husk at ingen ting er  
selvforklarende.

# Stønader

Økonomisk kompensasjon for tyngende omsorgsoppgaver



Hjelpestønad fra NAV



Omsorgsstønad fra kommunen

Økonomisk stønad for forhøyede utgifter knyttet til diagnose



Grunnstønad fra NAV

Hvis du tar vare på et sykt barn





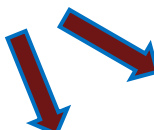
Ekstra omsorgsdager fra NAV



Pleiepenger fra NAV




## Kommunale tjenester

Tilbud for de med  
nedsatt funksjon

-  Koordinator, barnekoordinator og individuell plan
-  Parkeringstillatelse, TT-kort, ledsagerbevis
-  Tilpasset bolig – startlån, omsorgsbolig etc.

Tilbud for deg med nedsatt syn,  
hørsel eller sansetap

Personlig assistanse  
og praktisk bistand i hjemmet

-  Hjemmehjelp, hjemmesykepleie
-  BPA (Brukerstyrt personlig assistanse)
-  Støttekontakt

## Koordinator og individuell plan

**“Foreldre vil ha hjelp til å få tjenester på plass, ikke bruke tid på en plan som ikke gir dem noe mer.”**

*– NOVA-forskar Sigurd Eid Jacobsen*

- Forskning på bruk av individuell plan fra OsloMet

Lov om kommunale helse –  
og omsorgstjenester  
§7-1. Individuell plan  
§7-2. Koordinator

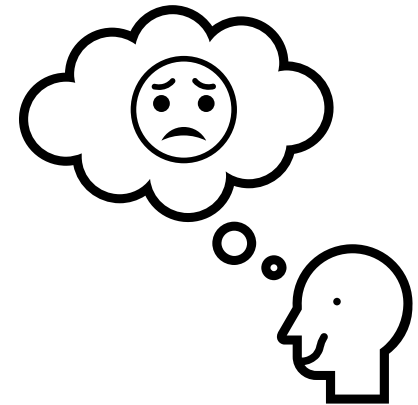
Lov om spesialisthelsetjenesten  
§2-5. Individuell plan  
§2-5 a. Koordinator  
§2-5 c. Rett til kontaktlege



Koordinerende enhet

## Hva bør en søknad synliggjøre?

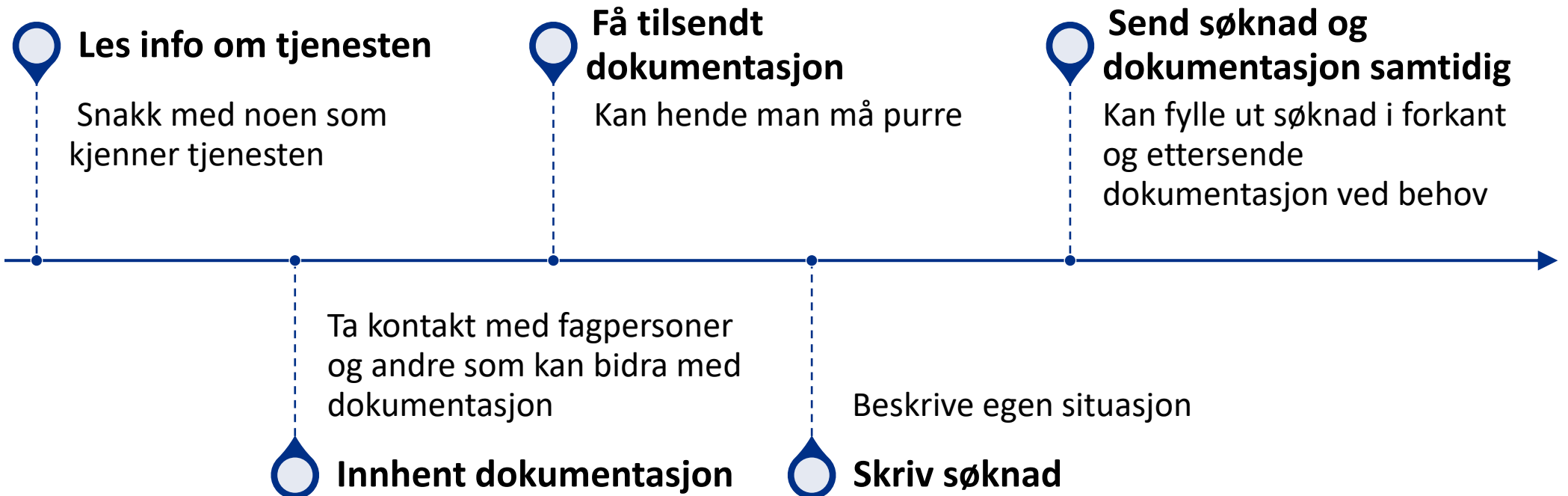
- Behov, tidsbruk, utgifter og erfaringer
- Hva bør synliggjøres:
  - Hvordan diagnosen direkte påvirker funksjon
    - Smerter er noe alle kan ha, hva gjør at akkurat du med din diagnose opplever smerter og hvordan påvirker det direkte dine gjøremål?
  - Utfordrende å beskrive usynlige plager og svingninger i funksjon
    - Ikke beskriv en velfungerende dag...



# Søknadsprosessen

Hva er mine behov og hvem kan hjelpe meg?

**Tilegne seg systemkompetanse og byråkratisk kompetanse – helsekompetanse**



## Støttespillere

- Fastlege
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Familie og venner
- Interesseforeninger
- Sentre med spesialkompetanse (enhet munnhelse, enhet Sunnaas)
- Familievernkontor
- NAV
- ?



Illustrasjon laget av KI

## Hva gjør man når man ikke får det man har "rett på" eller tjenesten fungerer dårlig?

### Kontakte tjenestestedet skriftlig

Be om:

- begrunnelse
- vurdering på nytt
- konkret oppfølging

Skriv tydelig:

- hva du har søkt om
- hva du ikke får / hva som ikke fungerer

#### **Krev et formelt vedtak**

Lov: Forvaltningsloven

Mange får bare "beskjeder", ikke vedtak.

#### **Du bør skrive:**

"Jeg ber om at dette behandles som et enkeltvedtak."

#### **Hvorfor?**

Et vedtak gir deg:

- rett til begrunnelse
- rett til å klage
- klagefrist

## Klage

Du kan klage på:

- dårlig kvalitet
- manglende oppfølging
- brudd på forsvarlighet

Bruk ord som:

“rett til”

“forsvarlige tjenester”

“langvarige og koordinerte behov”

Klage på avslag eller uforsvarlige tjenester

- Først direkte til tjenestested
- Deretter til Statsforvalter om nødvendig

★ FFO's rettighetscenter og pasient – og brukerombudet

Klage på rettighet: Lov om pasient – og brukerrettigheter kap. 7

Klage på vedtak: Forvaltningsloven kap. 6



Illustrasjon laget av KI

## Dagligliv

- Alle gjøremål / aktiviteter i den enkeltes liv, dag, kveld og natt
- Vår, sommer, høst og vinter
- Hverdagsoppgaver som husarbeid, hagearbeid og handling
- Fritid, utdanning og arbeid



# Dagligliv med FD/MAS og XLH

Funksjonsvansker og smerter kan gi utfordringer i dagliglivet

Det kan være vanskelig å:

- Gå langt eller løpe
- Stå eller sitte over lengre tid
- Løfte tunge gjenstander
- Nå høyt opp og bøye seg ned til bakken, sitte på huk
- Få i seg nok næring og sove godt
- Å ha nok energi til det hverdagslivet inneholder



## Svar på menti 2

Hvilke daglige gjøremål kan være utfordrende for deg?



alt pga fatigue i periode  
oppgaver etter jobben  
smertehåndtering energiforbruket tretthet  
sosialisering organisering  
støvsuge å sitte struktur energi fokus utmattelse  
tunge-løft tankemønster  
når ikke ned til gulvet søvn alt  
vaske gulv vaske trening

# Mestring av dagliglivet

Ulike løsninger kan gjøre det enklere å mestre hverdagen

- Tilrettelegging
  - Ergonomi
  - Hjelpemidler
  - Transport
  - Energiøkonomisering
- Hvilke lure løsninger bruker du for å mestre daglige gjøremål?

## Svar på menti 3

Hvilke lure løsninger bruker du for å mestre daglige gjøremål?



# Tilrettelegging?

## - på de stedene du oppholder deg mest

- Arbeidsplassene hjemme, arbeidshøyder på kjøkken og bad
- Skole/utdanning
- Jobb
- Fritid
- Sittestilling



- Tenk gjennom: Hva er problematisk å gjøre og hvorfor
- Snakk med kommunal ergoterapeut om hva som kan være lure løsninger
- For mer informasjon:
  - [Dagliglivet ved fibrøs dysplasi og McCune-Albright's syndrom - Sunnaas sykehus HF](#)
  - [Dagligliv ved sjeldne medfødte bensykdommer \(skjelettdysplasier\) - Sunnaas sykehus HF](#)

# Ergonomiske prinsipper og teknikker

- Sterke muskler gir støtte til ledd
- Fordel belastningen over flere og store ledd
  - Arbeid så nært kroppen som mulig
  - Løfte med begge hender, skyve og dra i stedet for å løfte
  - Eks: bruk sekk i stedet for bæreposer ved handling
- Viktig med gode arbeidsstillinger
  - veksle på å sitte og stå.
  - OBS: riktig arbeidshøyde
- Skinner, eller ortoser, kan være avlastende og smertedempende
- Finn en god balanse mellom aktivitet og hvile



Illustrasjon laget av KI

## Når kan hjelpemidler være aktuelle?

- Når aktiviteter blir utfordrende å gjennomføre og det ikke er tilstrekkelig å tilpasse aktiviteten(e).

### Hjelpemidlene

- Kan bidra til å mestre daglige gjøremål
- Kompensere for nedsatt funksjon og øke selvhjulpenheten

## Avbrudd fra dagliglivet

Mange med XLH, FD og MAS opplever at hverdagen blir endret ved for eksempel:

- Brudd
- Operasjoner
- Sykehusinnleggelser

Kan medføre:

- Opptrening før og/eller i etterkant.
- behov for hjelp eller tilrettelegging i daglige gjøremål
  - Hjelpemidler kan lånes på korttid (inntil 3 måneder) fra ditt kommunale hjelpemiddellager
  - Før planlagte operasjoner, undersøk med hjelpemiddellageret hvilke hjelpemidler de har på lager og om disse kan leveres hjem til deg.
  - Hjelpemidlene skal leveres tilbake når du ikke har behov for de mer



Foto: Shutterstock

## Regelverk for hjelpemidler i dagliglivet, NAV

- Hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen i dagliglivet (varig lån)
  - Folketrygdloven § 10.5-7
- Tilskudd til rimelige hjelpemidler
  - 2210 kr for å kjøpe det du trenger. Nytt tilskudd kan søkes etter 4 år
  - Tilskudd til rimelige hjelpemidler - nav.no
- Hjelpemidler søkes og lånes ut fra fylkets Hjelpemiddelsentral  
Les mer om hjelpemidler: Informasjon om hjelpemidler og tilrettelegging - nav.no



Foto: sjeldensenteret

## Andre hverdagshjelpemidler



Ved nedsatt syn kan kommunal synskontakt hjelpe deg.  
Les mer om tilrettelegging ved redusert syn [her](#)

# Hjelpemidler for bevegelse

- Vanskelig å ta i bruk? – nederlag?
- Kan gi krefter til å orke andre aktiviteter?
- Finnes mange muligheter
  - Staver
  - Krykker
  - Elektrisk sparkesykkel
  - Manuell rullestol
  - Elektrisk rullestol
  - Elektrisk scooter

• [Hjelpemidler for bevegelse og forflytning - nav.no](http://nav.no)



# Behov for tilpasninger i bilen?

Utfordringer ved bilkjøring?

- Rekke fram til pedaler uten å sitte helt oppi rattet/dashbordet
- God sittestilling
- Passe dypt sete med ryggstøtte
- Støtte for underarmene
  
- Søke stønad til bil? Les mer [om bil og transport her](#).
  
- Parkeringsstillatelse
  - Søkes i kommunen (ofte teknisk etat eller eget parkeringskontor)
  - Gir fritak for bompenger og piggedekkkavgift

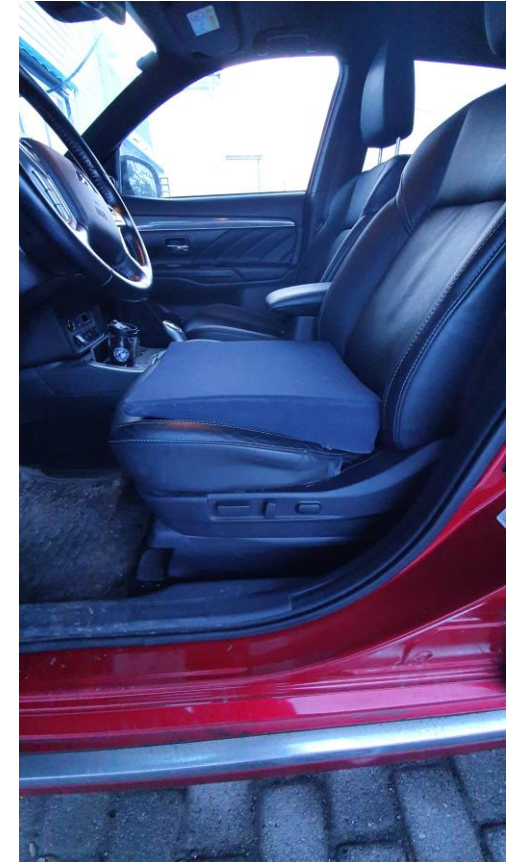


Foto: Sjeldensenteret

# Tilrettelagt bolig?

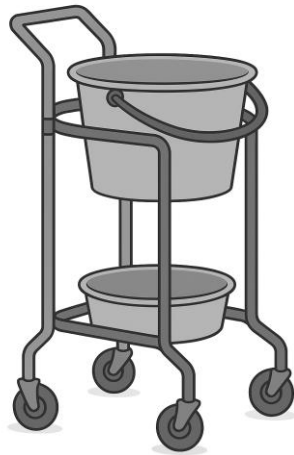
Ved endret eller redusert fysisk funksjon kan det være behov for å tilpasse eller bytte bolig.

- Gode råd for tilrettelegging med og uten hjelpemidler:
  - [Bolig og bygninger | Kunnskapsbanken](#)
- Tilskuddsordninger:
  - Husbanken:
    - Startlån eller lån
    - Tilskudd til tilpasning av bolig (fra kommunen)
    - [Les mer om tilgjengelig tilskudd fra Husbanken her](#)
  - [NAV](#): Ved ombygging av trapp eller inngangsparti
    - [Tilskudd til ombygging - nav.no](#)
  - Legater:
    - F.eks: [Cathrine og Nils Hals' legat for funksjonshemmede](#)

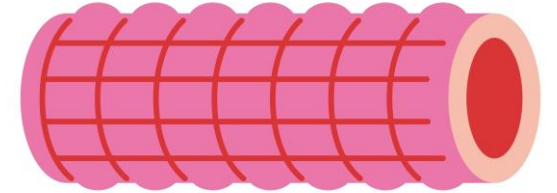
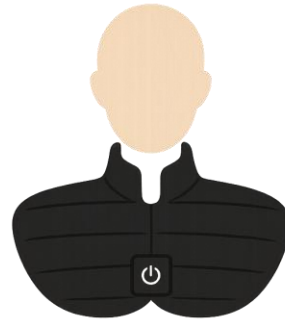
## Nyttige "hverdagshjelpemidler"

Mange beskriver at de finner alternative måter å håndtere daglige oppgaver og smerter

- Kiropraktor
- Akupunktur
- Yoga
- Massasje
- Varmtvanns-  
behandling



### Varmehjelpemidler



# Ortopediske hjelpemidler

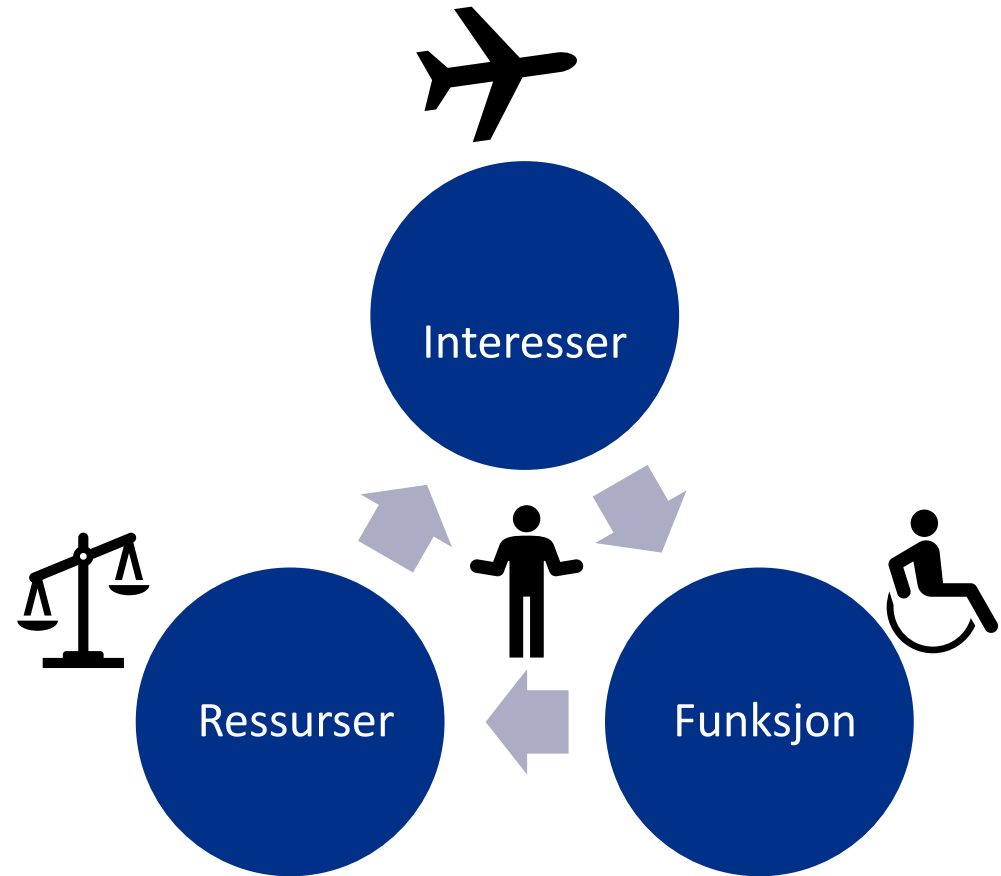
- Til håndledd, ankler/føtter og knær
- Stabiliserer leddene og virker smertedempende
- Fotsenger og spesialtilpassede sko
  
- Ortopediske hjelpemidler kan søkes dekket gjennom folketrygden/NAV
  
- Fastlegen må henvise til spesialist
- Rekvireres av spesialist i ortopedi, revmatologi, fysikalsk medisin og rehabilitering
- Tilpasning, fornyelse og justering skjer fortløpende ved det lokale ortopediske verkstedet



## Utdanning

Ulike veier til voksenlivet og arbeid

- Folkehøgskole
- Høyere utdanning
- Yrkesfaglig utdanning
- Rett ut i arbeid





## Tilrettelegging ved utdanning

- Ta kontakt med studiestedet i god før studiestart
  - Studiestedene har egne kontaktpersoner som kan veilede rundt mulig tilrettelegging
- Eksempler på tilrettelegging:
  - Tilrettelagt studentbolig
  - Mer tid på eksamen
  - Lesesalplass
- For mer informasjon:
  - [Student med nedsatt funksjonsevne? Dette har du rett på](#)
  - [Tilrettelegging under utdanning | Kunnskapsbanken](#)

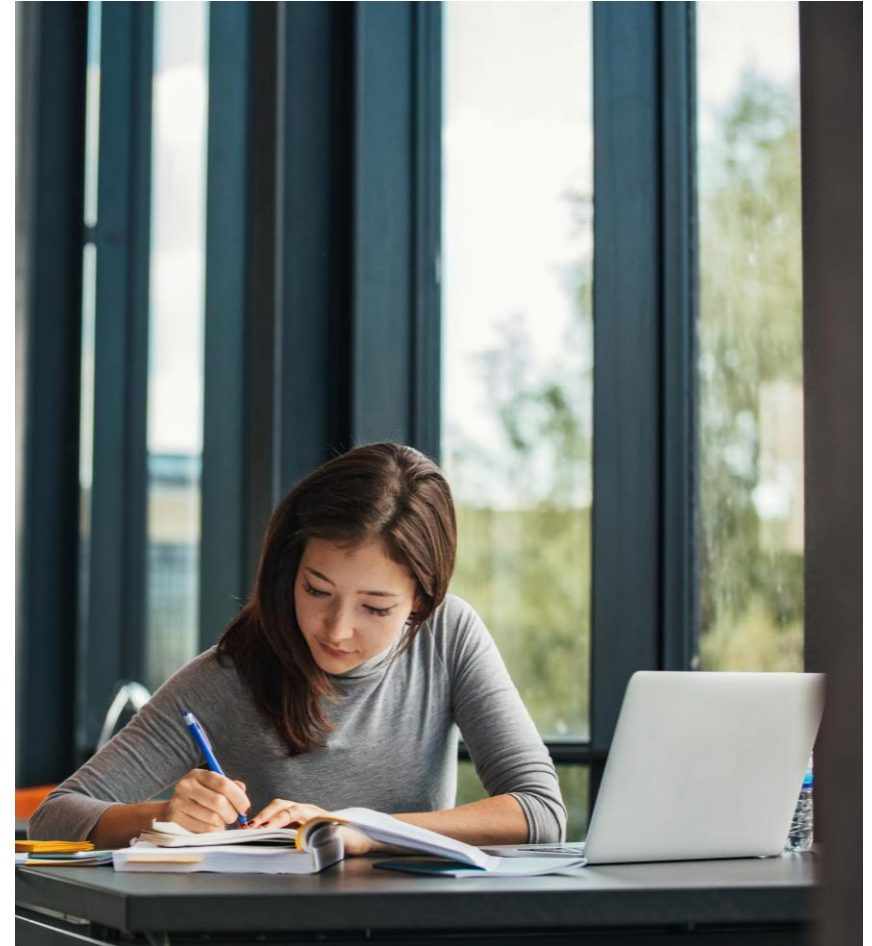


Foto:

# Arbeid

- Generelle rettigheter - Arbeidsmiljøloven
- Tilrettelegging
- Fritak fra arbeidsgiverperioden - NAV
- Oppfølging under sykmelding – hvem sitt ansvar?
  - Arbeidsgiver, fastlege, deg, NAV
  - Dialogmøter
- Funksjonsassistanse – NAV
- Rehabilitering
- Enkeltstående behandlingsdager (strengt krav)



Illustrasjon:

## Arbeid videre

- Alternativer til full stilling
  - Lønnstilskudd (midlertidig og varig)
  - AAP
  - Gradert uføretrygd/full uføretrygd
- Andre typer arbeid:
  - Frivillig arbeid
  - Likepersonsarbeid
  - Organisasjonsarbeid
  - ?



Illustrasjon laget av KI

# Tilrettelegging i arbeidslivet, hvem har ansvar?

## Arbeidsgiver

- Har ansvar for å
  - forebygge helseplager
  - redusere fravær
  - fremme positiv utvikling for arbeidsplassen og hver enkelt arbeidstaker
  - kontakte bedriftshelsetjeneste ved behov

## Arbeidstaker

- Plikt til å medvirke
  - Formidle hva som fungerer og ikke
  - Bidra til å finne løsninger

## NAV Hjelpemiddelsentral

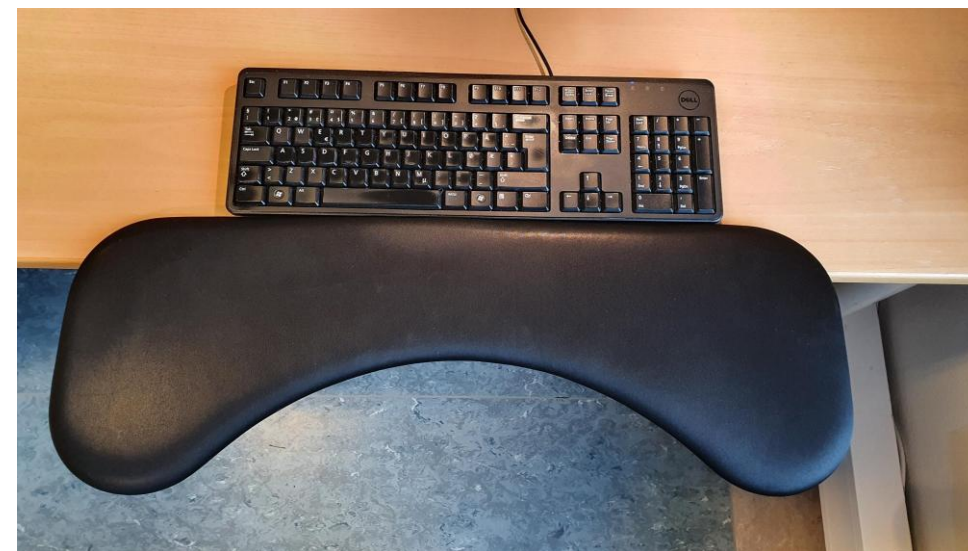
- Ved behov for individuelle tilrettelegging ved redusert arbeidsevne (varig eller midlertidig)
  - Råd, veiledning, opplæring hjelpemidler og tilpasninger

Kilde: [Tilrettelegging i arbeid | Kunnskapsbanken](#)



Illustrasjon laget av KI

## Tilrettelegging i arbeid, eksempler



# Strevsom hverdag? Økt tretthet/slitenhet - fatigue

- Finnes ikke ETT godt norsk ord som oversetter fatigue  
Tretthet? Slitenhet? Utmattelse?  
Uopplagt? Lite energi?  
Dagtretthet?

- «En overveldende følelse av tretthet, mangel på energi og følelse av utmattelse –  
mentalt, fysisk eller begge deler» (Dittner et al 2004)
- Smerter og fatigue henger sammen



Foto: Shutterstock

# Aktivitetsbalanse og energiøkonomisering

- Handler om å bruke den energien man har *mer bevisst*
- Finne en god balanse mellom ulike former for aktivitet, og mellom aktivitet og hvile
- Gir ikke flere krefter, men kreftene kan vare lenger med god organisering av hverdagen



Foto/illustrasjon: Shutterstock

## Hva kan vi gjøre?

- Organisere, planlegge og prioritere
  - Fordele aktiviteter over tid – dags-/ukeplan
  - Hva krever aktiviteten?
- Holde jevnt tempo
- Pauser
- Øke kondisjon
- Kosthold
- Energibesparende arbeidsmåter
- Tilrettelegging/ hjelpemidler



Foto: Shutterstock

# Aktivitetskartlegging

- Kartlegging: Hvilke oppgaver inneholder hverdagen?
- Bli bevisst på hva man bruker energi på
- Kategorisere de aktivitetene hverdagen inneholder. Få en bedre oversikt over hva som er energigivende og energikrevende aktiviteter

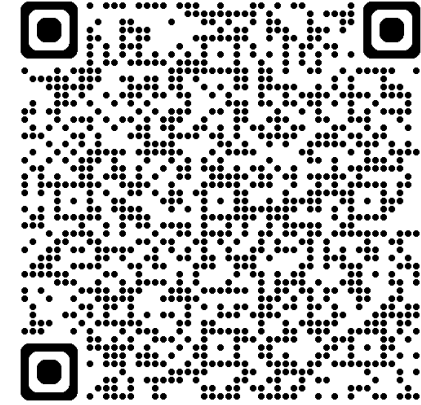
<b>Må-oppgaver: Prioriterte oppgaver</b>	<b>Bør-oppgaver: Kan nedprioriteres/ gjøres av andre</b>	<b>Påfyllsaktiviteter: Gir glede og energi</b>	<b>Hvileaktiviteter: Gir restitusjon</b>

Illustrasjon: Sunnaas Sykehus HF

A

	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
06:00							
07:00							
08:00							
09:00							
10:00							
11:00							Må-aktiviteter
12:00							Vil-/påfylls-aktiviteter
13:00							Hvile/avslapning/pauser
14:00							Bør-aktiviteter
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							
00:00							

Foto/illustrasjon: Sunnaas Sykehus HF



## Aktivitetskalkulatoren

- En metode for å planlegge daglige aktiviteter
- Behov for 3-6 veiledningstimer for å lære verktøyet
- Veileder bør være sertifisert

Tid	Aktivitet	Tidsbruk	Avslappende	Lett	Middels	Tung	Poeng
8.00	Vaske seg/kle på seg	30 min.			x		2
8.30	Frokost + rydde	30 min.		x			1
9.00	Lufte hunden	15 min.			x		1
9.15	Sykle til jobben	15 min.				x	1,5

# Endre hverdagen?

- Noen kan ha nytte av ulike tiltak for få bedre balanse i hverdagens gjøremål
  - Aktivitetsbalanse (se foredrag [her](#))
- Finne sine egne grenser, be om hjelp
- Finne tid til påfyll av energi – gjøre noe du blir glad av
- Smerter - finne måter å bedre / mestre smerter, avspenningsteknikker?
- Trening; øke styrke og utholdenhet
- God søvn med regelmessige søvnvaner
- Energibesparende arbeidsmåter, tilrettelegging, hjelpemidler
  - Både store og små endringer kan gjøre hverdagen lettere



## Referanser

- Lo, S.H., Lachmann, R., Williams, A. *et al.* Exploring the burden of X-linked hypophosphatemia: a European multi-country qualitative study. *Qual Life Res* **29**, 1883–1893 (2020). <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02465-x>
- Jousse, J., Merle, B., Feurer, E., Vignot, E., & Chapurlat, R. Impaired Quality of Life in Fibrous Dysplasia of Bone/Mccune-Albright Syndrome: A Qualitative and Quantitative Approach. *Mccune-Albright Syndrome: A Qualitative and Quantitative Approach*.
- Meier, M.E., Hagelstein-Rotman, M., van de Ven, A.C. *et al.* A multidisciplinary care pathway improves quality of life and reduces pain in patients with fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome: a multicenter prospective observational study. *Orphanet J Rare Dis* **17**, 439 (2022). <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02588-z>
- [Individuell plan skulle hjelpe – men få bruker den - OsloMet](#)

# Ressurser

## • Rettigheter:

- [Trenger hjelp til å fullføre utdanning - nav.no](#)
- [Trenger tilrettelegging på jobb eller i utdanning - nav.no](#)
- [Trenger hjelp til å komme i jobb - nav.no](#)
- [Lover, rettigheter og tjenester - Sunnaas sykehus HF](#)

## Dagligliv, arbeid og utdanning:

- [Dagliglivet ved fibrøs dysplasi og McCune-Albrights syndrom - Sunnaas sykehus HF](#)
- [Dagligliv ved sjeldne medfødte bensykdommer \(skjelettdysplasier\) - Sunnaas sykehus HF](#)
- [Studier og utdanning - Sunnaas sykehus HF](#)
- [Bolig og bil: Smarte løsninger - Sunnaas sykehus HF](#)
- [Avdeling munnhelse - Lovisenberg diakonale sykehus AS](#)
- [Referansebudsjettet – kalkulator - OsloMet](#)

## • Fatigue

- [Gode råd fra Norsk revmatikerforbund](#)
- [Brosjyre fra Diakonhjemmet sykehus om fatigue og revmatisk sykdom](#)
- [Elin Fjerstad - "Mestring av fatigue og smerter" - YouTube Foredrag Norsk Revmatikerforbund](#)