SUNNAAS SYKEHUS
TRS kompetansesenter
for sjeldne diagnoser

Rettigheter og muligheter-

Barn med dysmeli 0-2 år og deres pårørende

November 2022

Trond Haagensen, sosionom TRS

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Grunnleggende rettigheter

- **Eksempler på rettigheter som står i FNs barnekonvensjon**
- Alle barn er født frie og er like mye verdt.
- Alle barn har rett til et navn og en nasjonalitet.
- Alle barn har rett til beskyttelse.
- Alle barn har rett til best mulig helsehjelp og nok mat og drikke.
- Alle barn har rett til å bli hørt og bli tatt hensyn til.
- Alle barn har rett til å gå på skole.
- Alle barn har rett til lek, fritid og hvile.
- Alle barn har de samme rettighetene.

Grunnleggende rettigheter

- **Innenfor utdanning**: I Norge har barn rett og plikt til skolegang og rett til barnehageplass. I barnekonvensjonens artikkel 23 står det at barn med nedsatt funksjonsevne skal ha lik rett til skole og utdanning, som alle andre.

- **Innenfor helse:** Alle personer som i folkeregisteret har status som bosatt i en norsk kommune, har rett til fastlege. Barn under 16 år får samme fastlege som mor når foreldre har felles foreldreansvar og samme adresse. Ved delt omsorg får barnet samme fastlege som den av foreldrene som barnet deler folkeregisteradresse med.

- **Sjekklister:**
- *Rettigheter i barnehage*
- *Bruk av helsestasjon*

Særskilte behov kan utløse rettigheter i form av

- Ytelser
- Personer
- Materiell

Et utgangspunkt

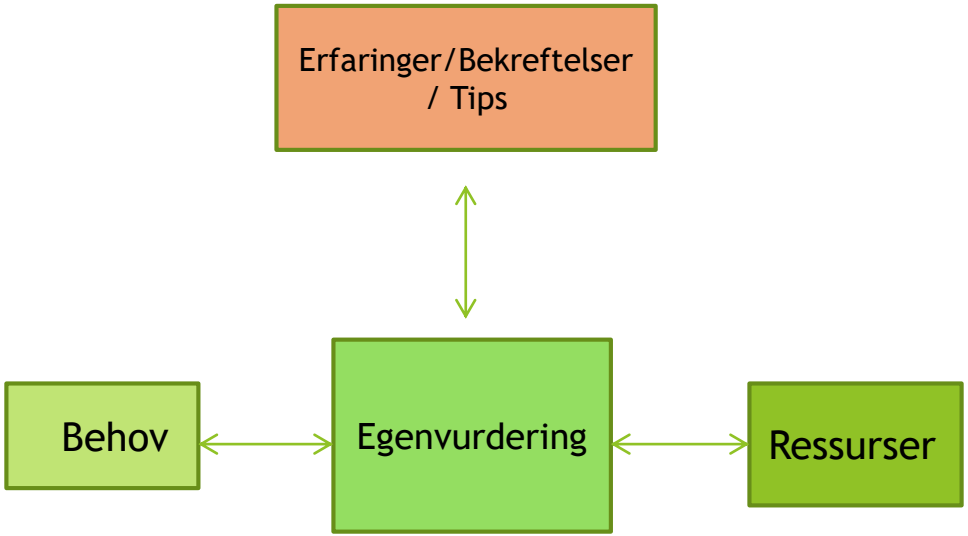
- Foreldrene er de fremste ekspertene på hvordan barnet har det, og hvordan det fungerer i hverdagen.
- Det kan likevel være behov for annen ekspertise enn sin egen for å kunne gi sitt barn de muligheter det fortjener.
- Å snakke om rettigheter og muligheter blir derfor å reflektere over de behovene barnet har, og hvilke ressurser som trengs for å løse dem.
- Dette krever at «eksperter møtes» og formidler og mottar ulik kunnskap for å finne gode løsninger.

Behov – rettighet, ikke rettighet - behov

- Din situasjon er unik.
- Likevel kan det finnes mange likhetstrekk med andre familier og tips om rettigheter og muligheter vil gi dere gode holdepunkter for videre vurderinger av egne behov.

- Diskusjoner innad vil være nødvendig når man skal presentere behovene utad.
- Er begge foreldre enige om hva som er belastende?
- Trenger dere virkelig bistand eller klarer dere dette selv?
- Ønsker vi å uttrykke et behov før det er helt nødvendig?
- Er det slik at fordi andre har fått, skal vi også ha?
- Vet vi nok om en tjeneste før vi evt. skal søke? Hvem skal vi i så fall snakke med for å vite mer?

Bekreftelser: Er det noen som kjenner det samme?



- Hvem kan ha samme eller lignende erfaring, og som kan gi forståelse og dele tips?

Hvem kan man rådføre seg med?

1) Innad i familien.
2) På Facebook
3) Med en likeperson
4) Med et dysmeliteam
5) Med lokalt tjenesteapparat
6) Med TRS

- Beskrivelse av et mønster av omstendigheter som kan utløse behov for bistand i form av praktisk hjelp, hjelpemidler eller ytelser.
- Bistanden skal kompensere for særlig oppfølging eller utgifter som følge av tilstanden.
- Målet er å oppnå forståelse og få tips om rettigheter, muligheter og prosesser.

Dysmeliteamene:

- Dysmeliteamet i Oslo
- Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
- Telefon: 23 07 22 81
- Dysmeliteamet på Ottestad
- Sykehuset - Innlandet
- Telefon: 62 55 84 00
- Dysmeliteamet i Bergen
- Haukeland Universitetssykehus
- Telefon: 55 97 70 40
- Dysmeliteamet i Trondheim
- Barneortopedisk poliklinikk, St. Olavs Hospital
- Telefon: 72 57 59 29
- Dysmeliteamet i Tromsø
- Universitetssykehuset i Nord Norge
- Telefon: 77 62 80 41

Spørsmål: Hvordan bedømmes behov og mulige løsninger?

- Hverdagslivet er en blanding av små og store utfordringer og små og store løsninger.
- Utfordringer som kan løses ved

Egne ressurser

- Utfordringer som kan løses ved

Interne ressurser (familie, venner, bekjente)

- Utfordringer som må/bør løses ved

Eksterne ressurser (NAV, kommunen, andre (offentlige) etater)

Møte med det offentlige

De har antagelig mindre kunnskap om:

- Diagnosen
- Ulike funksjonstap
- Hvilke konsekvenser dette får for dagliglivet

De har:

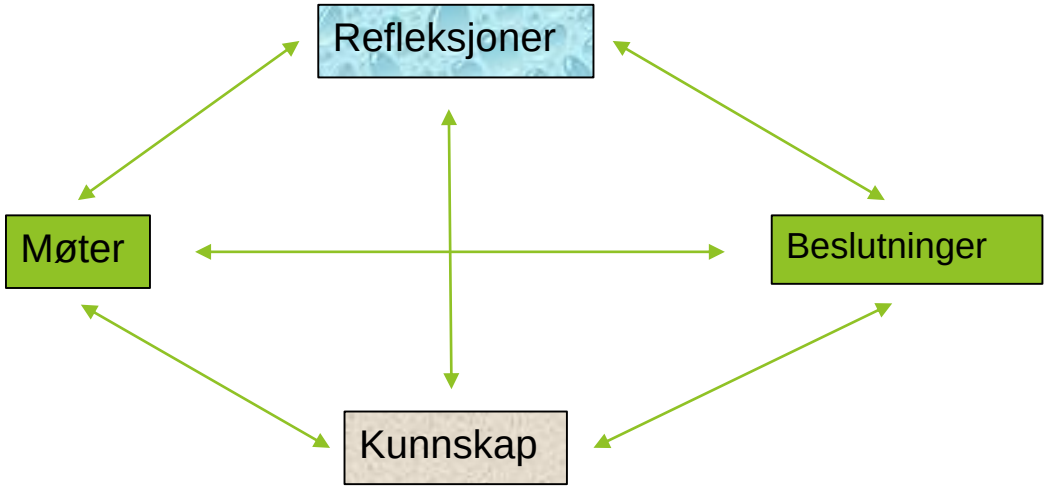
- Mye makt
- Personlige holdninger

De har antagelig mye kunnskap om:

- Lover, regler, rutiner, retningslinjer, praksis

- Ulike behov og hvordan de skal vurderes.

Forent kunnskap kan gi gode løsninger

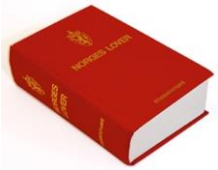


Aktuelle rettigheter der barn har en funksjonsnedsettelse

- Rett til informasjon
- *Lovgrunnlag: Pasient- og brukerrettighetsloven, §3 og 5*

- Foreldre har krav på *forståelig* informasjon om diagnose, undersøkelser og behandling som barnet skal gjennomgå. Informasjonen skal også omfatte evt. risikoforhold og komplikasjoner som behandlingen kan medføre.
- Foreldrene har også innsynsrett i barnets journal med bilag.

Lovmessige plikter



- Forvaltningslovens § 11 pålegger den offentlige etaten å gi informasjon om lover, regler og gjeldene praksis knyttet til tjenesten eller ytelsen det spørres om.

- Videre fastslår Kvalitetsforskriften at tjenestene som ytes, skal være faglig forsvarlige og tilstrekkelige. Det er de som fatter vedtak eller yter tjenestene, som skal vurdere hva som er forsvarlig og tilstrekkelig for å dekke dine grunnleggende behov. Videre skal tjenestene ytes på en slik måte at det vises respekt for tjenestemottakernes selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel.

- https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792

Forsvarlig tjenesteyting

- Det følgende er hentet fra Arbeids- og velferdsdirektoratets retningslinjer ved vurdering av hjelpemidler:
  Med henvisning til Lov om folketrygd, §§10-6 og 10-7:
  «Stønaden ytes i forbindelse med tiltak som er nødvendige og hensiktsmessige for å bedre medlemmets funksjonsevne i dagliglivet eller for at vedkommende skal kunne bli pleid i hjemmet»
- *«Begrepet nødvendig innebærer at det i den enkelte sak skal vurderes hvorvidt ytelsen er medisinsk nødvendig og om medlemmets behov for hjelp kan løses på en rimeligere måte. Alternativet kan være et annet rimeligere tiltak, men det kan også være andre tiltak utenfor folketrygden. Det er imidlertid ikke den optimale løsning som dekkes. Det er ikke adgang til å yte stønad utover det som er tilstrekkelig for å bedre funksjonsevnen.»*

Hva påvirker vurdering av forsvarlighet?

- Kunnskap og kompetanse
- Grunnbemanning
- Dokumentasjon

- Hvilke av disse faktorene kan du påvirke?

Ønske om dialog

- Presentasjon av behov.
- Hvorfor vi tar kontakt.
- Forståelse for behov.
- Vurdering av alternativ: Diskutere ulike tjenester og/eller ytelser.
- Diskusjon om tjenesten eller tjenestene supplerer eksisterende ressurser på en god måte.
- Informasjon om lover, regelverk og gjeldende praksis for tjenesten.
- Diskusjon om formål, effekt og utbytte.
- Videre prosess.

Kort om sjekklistene - kommunikasjon

- **Viktige samtaler**:
- Noe vesentlig står på spill.
- Det er ofte ulike meninger og oppfatninger
- Det er ofte (sterke) følelser involvert.
- Samtalepartnerne har sjelden likeverdige roller. Noen har større beslutningsmyndighet
- **Informasjon.**
- Hva slags informasjon vil du gi?
- Hvordan fanger du opp viktig informasjon?
- **Dokumentasjon**
- En rekke tjenester, tiltak eller ytelser har vilkår som må oppfylles for å bli innvilget. Ofte er det ikke nok at den som søker forklarer situasjonen og beskriver behovene så godt som mulig. Det kreves i tillegg dokumentasjon som bekrefter situasjonen og som kan gi utfyllende opplysninger.

Kort om sjekklistene – rett på bistand

- **Individuell plan**: Pasient og bruker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5. Vedkommende har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Pårørende skal trekkes inn i arbeidet i den utstrekning pasienten og brukeren og pårørende ønsker det.
- **Helsestasjon for barn (0-5 år):** Helsestasjon er til barn 0-5 år og deres foreldre. Grunnbemanningen består av jordmor, helsesøster, lege og fysioterapeut. Helsestasjonen samarbeider også med kommunepsykologer, barnehageansatte, familieterapeuter, barnevern, koordinerende enhet og pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) ved behov.
- **Barnehageloven – formål og innhold:** Barnehagen skal møte barna med tillit og respekt, og anerkjenne barndommens egenverdi. Den skal bidra til trivsel og glede i lek og læring, og være et utfordrende og trygt sted for fellesskap og vennskap. Barnehagen skal fremme demokrati og likestilling og motarbeide alle former for diskriminering.

Kort om sjekklistene - ytelser

- **Grunnstønad.** Særlige utgifter. OBS: Satsene er ikke blitt endret siden 2019.
- **Hjelpestønad:** Ved behov for utvidet omsorg (obs små barn)
- **Omsorgsstønad:** «Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av:
  - 1. opplæring og veiledning
  - 2. avlastningstiltak
  - 3. omsorgsstønad
- **Omsorgspenger:** Hvis du er i arbeid, har du normalt rett til å bruke omsorgsdager når du må være borte fra arbeidet når barnet ditt er sykt eller den som passer barnet er syk.
- **Pleiepenger:** Et vilkår for å få rett til pleiepenger er at den som søker pleiepenger har omsorgen for barnet (opp til 18 år), og av hensyn til barnet må oppholde seg ved helseinstitusjon eller pleie barnet i hjemmet.
- **Hjelpemidler**: Har du et kortvarig (under to år) og midlertidig behov for hjelpemidler, er det kommunen som har det videre ansvaret. Behov som antas å strekke seg over to år, kalles langvarig, og da er det NAV som har ansvaret.

Gjensidighet

- Du informerer om — Tjenesteyter informerer om

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er en del av

Nasjonal kompetansetjeneste for
SJELDNE DIAGNOSER

https://helsenorge.no/sjeldnediagnoser

- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser
- NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier
- Nevromuskulært kompetansesenter
- Norsk senter for cystisk fibrose
- Senter for sjeldne diagnoser
- TAKO-senteret - Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser
- **TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser**