

Tjenesteapparatet, arbeidsliv og generelle rettigheter

TRS kurs for personer med Fibrøs dysplasi, McCune-Albright og deres familier

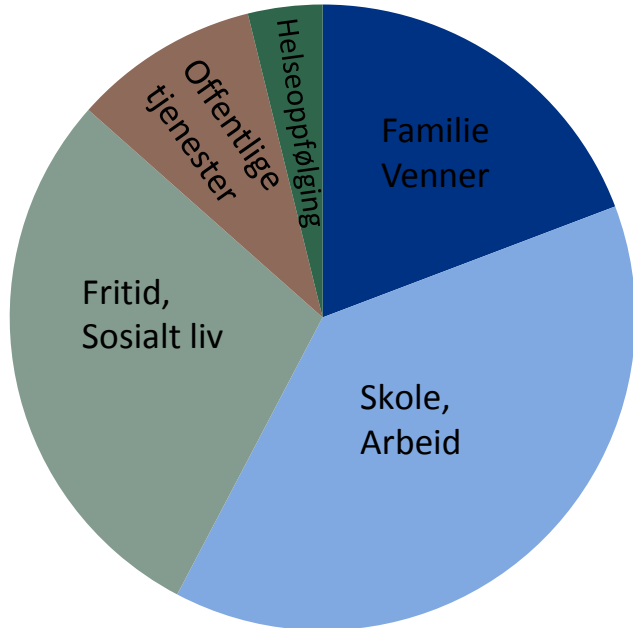
11. – 13. desember 2017

Brede Dammann - sosionom

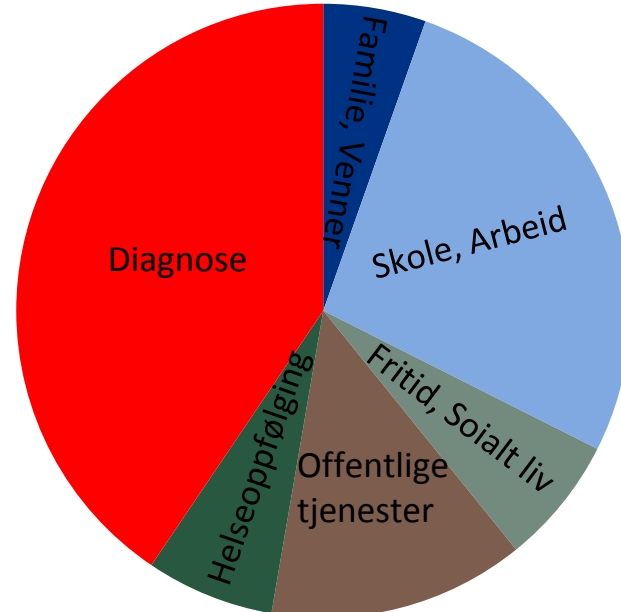
- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Diagnosen påvirker livet på mange områder

Livet før diagnose



Livet etter diagnose



Diagnose eller Funksjon - ulike fokus

- Helsevesenet
 - Diagnose viktig for:
 - Rett behandling
 - Å kunne forutse hva som kan skje / prognose.
 - Avdekke behov for utredninger og oppfølging
 - Arvegang
- NAV og øvrig tjenesteapparat
 - Funksjon- og behovsbeskrivelser viktig for:
 - Valg av tiltak
 - Lokale forhold og løsninger for "å leve med"
 - Individuelle forhold
 - Omkringliggende forhold (familie, nettverk,...)

Hvorfor dokumentere og synliggjøre

- Saksbehandler må kjenne igjen ditt behov i «sitt» regelverk og språk
- Målet er enkleste og rimeligste tiltak som gir forsvarlig hjelp
 - Ikke optimale løsninger
 - Det du søker om må være dekket av regelverket
- Fokus på problemene, men også løsningene
 - Vedtak er ofte avhengig av å kunne dokumentere:
 - Sykehistorien
 - Erfaringer med tiltak

Hvordan synliggjøre

- Tidsbruk og utgifter må synliggjøres ved søknad
 - Døgnklokke
 - Utgiftslogg
- Planer
 - Fysioterapiplan
 - Habiliteringsplan
 -
 - Individuell plan (IP)
- Utredninger
 - Behovskartlegging
 - Funksjonsvurdering
 - Tidligere søknader
 - Tverrfaglige rapporter

Momenter til planer og søknader

- Tydelige målsettinger
 - Målene må være deres, ikke tjenesteapparatets
- Hva er forutsetningene for å nå målene i planen
 - Lik forståelse av behov tidligst mulig i prosessen
- Oversikt over hva som allerede er undersøkt og utredet
- Funksjonsvurdering
- Behov for supplerende opplysninger
 - Utredninger og beskrivelser
- Synliggjøring av eventuell uenighet
- Hvem har ansvaret for oppfølging

Formidling er vanskelig



”Spilleregler”

- Gjennomgående regler
 - Tjenestene skal være nødvendige, forsvarlige og verdige
 - Brukermedvirkning - slås fast i alle lover
 - Forvaltningsloven - gjelder hele tjenesteapparatet
 - Veiledningsplikt §11
 - Taushetsplikt §13
 - Utredningsplikt (saken skal belyses før vedtak) §17
 - (Enkelt)vedtak skal begrunnes § 24

”Spilleregler”

- Pasient- og brukerrettighetsloven
 - §2-3 Rett til fornyet vurdering
 - §2-4 Rett til valg av sykehus
 - §2-5 Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester
 - Lokal forankring også ved behov for spesialiserte tjenester
- Spesialisthelsetjenesteloven
 - §2-5 Individuell plan, koordinator og koordinerende enhet

Hvem kan dere spille på lokalt

- Fastlege
 - Bistå ved søknader og beskrivelse av grunntilstand
 - Beskrive sykehistorie
 - Beskrive hva tilstanden fører til av funksjonstap
 - Legene er ikke alltid vant til dette fokuset
 - Henvise videre ved behov
- Fysioterapeut og/eller Ergoterapeut
 - Hjelpemidler
 - Råd om bruk og bistand med søknader
 - Aktiviteter – treningsopplegg
 - Funksjonsvurdering og funksjonsbeskrivelse

Hvem kan dere spille på lokalt

- NAV
 - Økonomisk rådgiving og bistand
 - Informasjons og veiledningsplikt (som ellers i forvaltningen)
 - Fast kontaktperson – en målsetting, men ikke en rettighet
- Kommunale tjenester
 - Praktisk bistand
 - Omsorgstønad (Lønn ved særlig tyngende omsorgsarbeid)
 - Støttekontakt
 -

Hvem kan dere spille på lokalt

- Boligkontor - Boligkonsulent
 - Husbankens lokale representant
 - Hjelp med søknader og tilskuddsordninger
 - Tilpasning, Bostøtte, Etableringslån med mer.
 - Prosjekteringshjelp, Veiledning
- Servicetorg – kommunal informasjonstjeneste
 - Parkeringstillatelse (ofte teknisk etat)
 - Informasjon om de politiske instanser

Hvem kan man ellers spille på

- (Re)Habiliteringstjenesten
 - Evt. med henvisning
- Kompetansesentre
 - TAKO, TRS, Helseportssentrene (Beitostølen/Valnesfjord)
- Spesialistmiljøer
 - Medisinske spesialister (henvisning fra fastlege)
- Studiestedet:
 - Konsulent for funksjonshemmede
- Arbeidsgiver:
 - Verneombud, fagforening, bedriftshelsetjeneste, arbeidslivssentre
- Foreninger og organisasjoner
 - Brukerforening, FFO (rettighetscenteret), frivillighetsentralene....
- Pasientombud

Aktuelle tjenester

- Koordinator (kommunal)
 - Bindeledd til det offentlige
 - Samle løse tråder
- Ansvarsgruppe, tverrfaglig oppfølgingsgruppe
 - Formalisering av oppfølging
 - Konkretisere tiltak og tidsfrister
- Individuell plan
 - Behov for koordinering
 - Varige og sammensatte problemstillinger
 - Samordning av forvaltningsnivå

Aktuelle ytelser

Kompensasjon for merarbeid som følge av diagnosen

- Hjelpestønad (NAV)
 - 14.412,- pr. år (sats 1 2017)
 - Forhøyet (for barn) under 2, 4 eller 6 ganger beløpet for sats 1
- Omsorgsstønad (Kommunen)

Kompensasjon for utgifter som følger av diagnosen

- Grunnstønad (NAV)
 - For merutgifter til; transport, klesslitasje, fordyret kosthold ved diett.
 - Min. utgift på 8.040,- (sats 1) pr. år som følge av diagnosen
 - Seks satser fra kr. 8.040,- til 40.152,- pr. år (2017).

Aktuelle ytelser

- Praktisk bistand (Kommunen)
 - Hjemmehjelp
 - BPA
 - >32 timer har lovbestemt rett
 - 25-32 timer har rett om det ikke er vesentlig dyrere for kommunen enn alternativene.
- Hjelpemidler (NAV-hjelpemiddelsentral)

Aktuelle ytelser - studier

- Særskilt opptak:
 - (pga huller i utdanningen el.l)
- Lånekassen:
 - Ekstra stipend på 3 631 (2017) kroner pr. mnd.
 - Støtte om sommeren (12 i stedet for 10 mnd)
 - Støtte ved forsinkelse utover ett undervisningsår
- NAV:
 - Mentor
 - Arbeidsavklaringspenger
 - Tilleggsytelser
 - Bøker og undervisningsmateriell, daglige reiseutgifter, hjemreiser, flytteutgifter, barnetilsyn, ekstraavgifter til bolig

Aktuelle ytelser - arbeidslivet

- Fritak fra arbeidsgiverperioden
 - Søkes med dokumentasjon fra fastlege
 - Økt fravær må sannsynliggjøres
- Enkeltstående behandlingsdager.
 - Hele dager en dag pr. uke.
- Lønnstilskudd
 - Varig og midlertidig
 - Tilretteleggingstilskudd
 - Funksjonsassistent (i arbeid)

Aktuelle ytelser for foreldre i arbeidslivet

- Omsorgspenger til 12 år (18 år ved funksjonshemming)
 - 20 kalender dager i året pr. familie for fravær ved sykdom
 - 30 dager ved mer enn to barn
 - Tillegg på 10 dager for hvert funksjonshemmede barn
 - Må forhåndsgodkjennes etter søknad fra fastlege
- Pleiepenger (opp til 18 år)
 - Fravær når barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie
 - Barnet må ha vært til behandling hos sykehuslege eller lege i spesialisthelsetjenesten
 - Beregnes som sykepenger
 - Kan graderes ned til 20%
 - Inntil 5 år
- Opplæringspenger (ikke aldersgrense)
 - Fravær ved kurs eller annen opplæring.

Aktuelle ytelser - bil og kjøreopplæring

- Klasse 1 – bare til bruk i utdanning, arbeid (over 50%)
 - Behovsprøvet
- Klasse 2 – Ved rullestolbruk og behov for rampe
 - Rente og avdragsfritt lån. (De første 150.000 behovsprøvet)
- Kjøreopplæring
 - Følger av vedtak om bil
- Kan få bil uten å kjøre selv
- Tilpasning av bil
- Ikke avhengig av at bilen er trygdefinansiert
- Parkeringstillatelse
 - Søkes i kommunen (ofte teknisk etat eller eget parkeringskontor)
 - Må ikke ha egen bil
 - Gir fritak for bompenger og piggdekkavgift

Aktuelle ytelser - bolig

- Boligkontor - Boligkonsulent
 - Husbankens lokale representant
 - Veiledningshjelp og hjelp med søknader og tilskuddsordninger
 - Aktuelle ytelser:
 - Bostøtte
 - Etableringslån
 - Tilskudd til tilpassing av bolig (kommunale forskjeller)
 - Tilskudd til etablering i egen bolig (sterkt behovsprøvet)
 - Tilskudd til utredning og prosjektering

Aktuelle ytelser - Pasientreiser

- Utgifter for reise til behandling i spesialisthelsetjenesten:
 - Ordinær transport 10-30 mil – km. sats 2.30,- pr km.
 - Nødvendig kost og losji ved reise til behandling
 - Evt. tapt arbeidsfortjeneste for ledsager
 - Spesialtransport må dokumenteres fra fastlege.
- Informasjon og refusjon på www.pasientreiser.no og tlf. 05515

Aktuelle ytelser - HELFO (Helsetjenesteforvaltningen)

Ansvar for refusjon og utgifter til:

- Behandling
 - Tannlege
 - FD og MCA står på A-listen som gir refusjon etter faste satser
 - Regulering regnes ikke som tannbehandling og har andre refusjonsordninger
 - Fysioterapi
 - Psykolog
 - Egenandeler
 - Egenandelstak 1 kr. 2.205,- (2017)
 - Egenandelstak 2 kr. 1.990,- (2017)
- Forbruksmateriell
- Medisiner/blå resept
- Administrasjon av fastlegeordningen
-

Hva kan TRS gjøre

- Kompetansebygging og forskning
- Informasjonsarbeid
- Individuell oppfølging i forhold til diagnoserelaterte problemstillinger
 - Drøftingspartner på telefon og «Min Helse»
 - Kan ikke kommunisere på åpen e-post
 - Videokonferanser
 - Utreiser
 - Opphold
 - Uttalelser
 - I helt spesielle og prinsipielle tilfeller
- Kurs
 - På senteret
 - Lokalt

Nyttige lenker

- Mye nyttig informasjon andre steder:
 - www.sunnaas.no/trs
 - www.frambu.no (Tema – rettigheter og tiltak)
 - www.nhf.no (rettigheter)
 - www.ffe.no (rettighetscenteret – ”jungelhåndboken”)
 - www.nav.no
 - www.helfo.no
 - www.pasientreiser.no
 - www.husbanken.no
 - www.helsetilsynet.no
 - <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien>