

Tjenesteapparat, arbeidsliv og generelle rettigheter

Kurs for de som har XLH og deres pårørende
26 – 28 september 2022

Brede Dammann - sosionom



Hva er Soria Moria for deg?

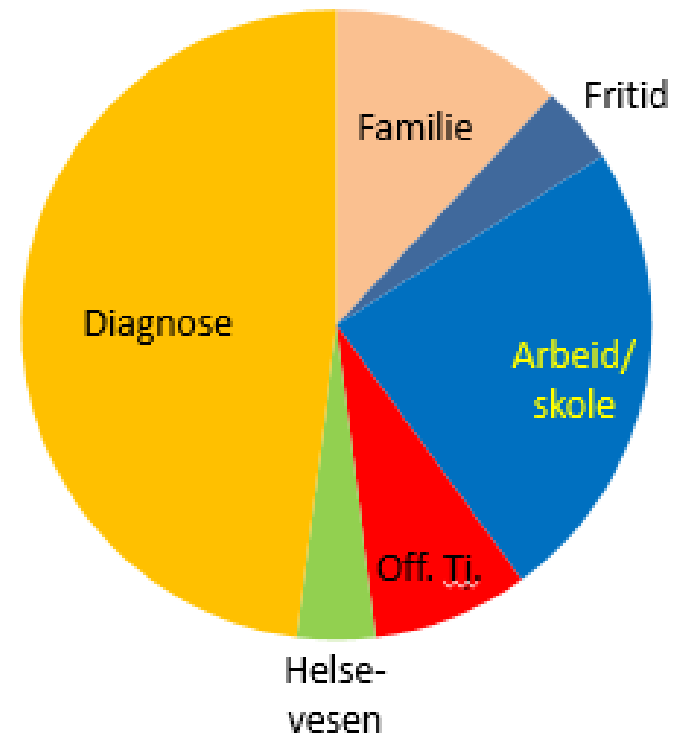
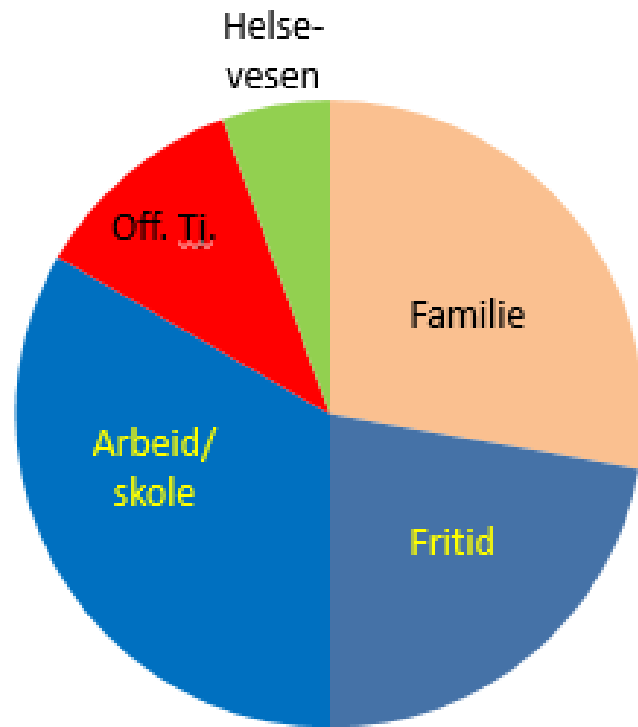


Theodor Kittelsen – 1900

Soria Moria Slott

*"Langt langt borte saa han
noget lyse og glitre"*

Livet tar nye veier med en sjelden diagnose



Diagnose eller Funksjon - ulike fokus

- Helsevesenet
 - Fokus på diagnose for å:
 - Finne rett behandling
 - Kunne forebygge
 - Vurdere prognose
 - Se behov for utredninger
- NAV og øvrige tjenesteapparat
 - Funksjonsfokus for å kunne si noe om:
 - Tiltak, løsninger og rettigheter for den enkelte i sitt hjemmemiljø



Aktuelle ytelser

Kompensasjon for merarbeid som følge av diagnosen:

- Hjelpstønad fra NAV (For pleie og tilsyn)
 - 1.229,- pr. mnd (2022)
- Forhøyet hjelpstønad (fram til 18 år)
 - 3 satser (2,4 og 6 ganger grunnsatsen)
- Omsorgstønad (Kommunen)

Kompensasjon for utgifter som følger av diagnosen:

- Grunnstønad fra NAV (merutgifter til; transport, klær/sko, drift av tekniske hjelpemidler og fordyret kosthold ved diett)
 - Seks satser fra kr. 686,- til 3421,- pr. mnd (2022).
 - Utgifter utover 8.232,- (sats 1) pr. år.

Aktuelle ytelser fortsatt

- Praktisk bistand (Kommunen)
 - Hjemmetjenester
 - Hjemmehjelp
 - Hjemmesykepleie
 - BPA (gjelder også barn)
 - >32 timer har lovbestemt rett
 - 25-32 timer har rett om ikke ordningen er vesentlig dyrere for kommunen enn alternativene.
- Hjelpemidler (NAV-hjelpemiddelsentral)
- Tannbehandling



Utdanning

- Konsulent for funksjonshemmede (høyskoler og universitet)
 - [Kontaktpersoner på lærestedene - Universell.no](https://www.universell.no)
- Tilleggsstipend fra Statens lånekasse for utdanning
 - [Nedsatt funksjonsevne \(lanekassen.no\)](https://lanekassen.no)

Les mer: [Studier og utdanning - Sunnaas sykehus](#)

Arbeid

- Generelle rettigheter – arbeidsmiljøvernloven
 - Medarbeidersamtaler
 - Karriæreplaner
- Fritak fra arbeidsgiverperioden
- Oppfølging ved sykmelding
 - Oppfølgingsplan innen 4 uker
 - Dialogmøte 1 – 8 uker
 - Dialogmøte 2 – 26 uker
 - Dialogmøte 3 – om en av partene ønsker det

Arbeid fortsatt

- Enkeltstående behandlingsdager
- Rehabiliteringsopphold
- Alternativer til full stilling:
 - Lønnstilskudd
 - AAP
 - Gradert uføretrygd

Aktuelle tjenester

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

”Spilleregler”

- Noen regler gjelder hele tjenesteapparatet
 - Brukermedvirkning
 - Alle instanser og alle lover
 - Forvaltningsloven - gjelder hele tjenesteapparatet
 - Veiledningsplikt -§11
 - Taushetsplikt -§13
 - Innsynsrett -§18
 - Begrunnede vedtak -§ 24



”Spilleregler” fortsatt

- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester
 - Lokal forankring også for spesialiserte tjenester – kapittel 6
- Pasient- og brukerrettighetsloven
 - Rett til fornyet vurdering - §2-3
 - Rett til valg av sykehus - §2-4
 - Fritt valg av rehabilitering - §2-4
 - Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten - §2-5
- Lov om helsepersonell
 - Plikt til å føre journal - § 39

Hvorfor dokumentere og synliggjøre

Kjennes ofte vanskelig å måtte fokusere på det som er galt, men de fleste tiltak er avhengig av at behov, tidsbruk, utgifter og erfaringer kan synliggjøres.

- Tilleggsressurs i barnehage, skole
- Omsorgstønad
- Ekstra omsorgsdager
- Grunn- og hjelpestønad
- Tiltak senere i livet
-



Hva bør synliggjøres

- Studier viser* at XLH ofte medfører:
 - Smerter
 - Stivhet
 - Fatigue
- Utforedrende å beskrive:
 - Det usynlige
 - Svingninger i funksjon

Kilde: Exploring the burden of X-linked hypophosphatemia: a European multi-country qualitative study
S. H. Lo, R. Lachmann, A. Williams, N. Piglowska; A. J. Lloyd*

Hvordan synliggjøre

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



Momenter til planer og søknader

- Tydelige målsettinger
 - Målene må være deres, ikke tjenesteapparatets
- Hva er forutsetningene for å nå målene
- Oversikt over grunnlagsmaterialet
 - Hvem har ansvaret for oppfølging
- Behov for supplerende opplysninger
 - Utredninger og beskrivelser
- Funksjonsvurdering
- Synliggjøring av eventuell uenighet



Hvem kan dere samarbeide med lokalt

- Fastlege
- Fysioterapeut og/eller Ergoterapeut
- Helseesykepleier/helsestasjon
- Barnehage/skole
- PPT
- Boligkonsulent - (Husbankens representant i kommunen)
- Servicetorg – kommunal informasjonstjeneste
 - Parkeringstillatelse
 - Ledsagerbevis
 - Informasjon om de politiske instanser



Hvem kan man ellers spille på

- Spesialistmiljøer
 - Medisinske spesialister (etter henvisning fra fastlege)
- Kompetansesentre
 - TAKO, TRS, Helseportssentrene (Beitostølen/Valnesfjord)
- Familievernkontor – hva med oss kurs
- BUP, DPS...
- Interesseforening, FFO, frivillighetssentralene....
- Personressurser (private)
 - Likemenn/slektninger/venner

Lenker til nyttige nettsider

- Noen nettstedet med nyttig informasjon:
 - [TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser](#)
 - [Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser](#)
 - [Helsetilsynet](#)
 - [Pasient- og brukerombudet i Norge](#)
 - [Norges handicapforbund](#)
 - [Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon FFO](#)
 - [Handikappede barns foreldreforening](#)
 - [NAV](#)
 - [HELFO](#)
 - [Pasientreiser](#)
 - [Husbanken](#)

