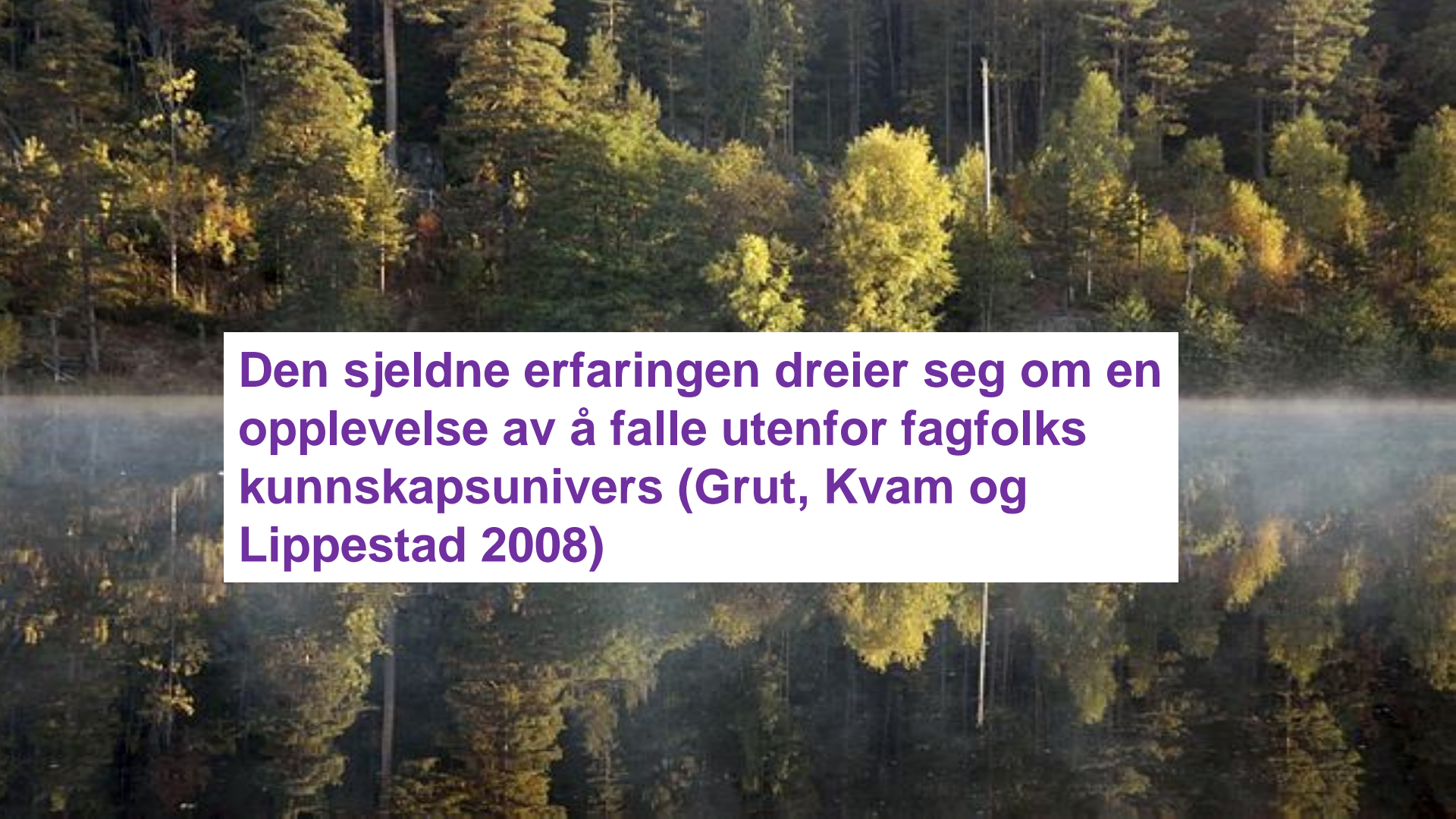


Ytelser, tjenester og individuell plan

Duchennes muskeldystrofi

Lise Beate Hoxmark, seniorrådgiver
Frambu, september 2016



Den sjeldne erfaringen dreier seg om en opplevelse av å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers (Grut, Kvam og Lippestad 2008)

Hovedbudskap til tjenesteyterne

- Lytt til brukerne
- Innhent kunnskap
- Gjenbruk dokumentasjon
- Unngå klagesaker gjennom god saksbehandling
- Bruk individuell plan
- [Les hovedrapporten fra prosjektet](#)

Informasjon på nettet

- [Jungelhåndboken](#) – kjøpes hos FFO eller leses på nett
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
www.ffa.no/rettighetssenteret
- Helsedirektoratet [Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - Hvilke rettigheter har familien](#)
- Handikappede Barns Foreldreforening
www.hbf.no
- [Norsk pasientforening](#)

Mål med individuell plan - IP

Helhetlig

Individuelt tilpasset

Koordinert

tjenestetilbud med brukerens og familiens behov i sentrum



Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering

- Overordnet ansvar for individuell plan – IP
- Oppnevne, lære opp og veilede koordinator - uavhengig av IP
 - Oppfølging av bruker/pasient
 - Sikre samordning av tjenestene
 - Sikre fremdrift i arbeidet med IP
- Ansvarsgruppe

IP Grunnstruktur

- Status i dag
 - utfordringer, muligheter og ressurser
- Ønsker og mål
 - Kort og lang sikt; drømmer og realisme
- Tiltak og tjenester
 - Type, omfang, innholdsmessig krav
- Ansvarsfordeling og koordinering
- Status og evaluering
 - Løpende/hvert halvår/år

Individuell opplæringsplan – IOP

Ukeplan og fagplaner

Hjelpemidler

- Alle andre planer skal være en del av den individuelle planen – IP
- IP godkjent av hjelpemiddelsentralen
 - Forenkler saksbehandlingen rundt hvert enkelt hjelpemiddel

Les mer om individuell plan

- Forskrift om [habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator](#)
- Helsedirektoratets [elektroniske veileder](#) for habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator

Helse- og omsorgstjenesteloven

§ 3-2 nr. 6, 1. ledd Andre helse- og omsorgstjenester, herunder

- a. Helsetjenester i hjemmet
- b. Personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring og støttekontakt
- c. Plass i institusjon, herunder barnebolig
- d. Avlastningstiltak

§ 3-6 Omsorgslønn

§ 3-8 Brukerstyrt personlig assistanse BPA

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

Helse- og omsorgstjenesteloven

Formål § 1-1 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

§ 3-2 og 3-1

- Bruker skal ha den informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter
- Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker. For tjenester etter helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2 nr. 6, § 3-6 og 3-8 skal det legges **stor** vekt på hva pasient og bruker mener

Meromsorgsbehov

- Deltagelse gjennom å leve et aktivt og meningsfullt liv i fellesskap med andre
- Dagliglivets gjøremål
- Alternativ og supplerende kommunikasjon
- Tilsyn og overvåkning
- Medisinsk behandling
- Stimulering, opplæring, trening, støtte
- Ernæring og spisesituasjon
- Kompetanseheving og opplæring av andre, praktisk oppfølging, medvirkning og samarbeid

Døgnklokke

- Systematisk beskrivelse av meromsorgen
- Gå gjennom døgnet minutt for minutt, time for time
- Beskriv oppgavene og tidsfastsett dem.
- Vær konkret
- Hvordan er uka/månedene/året
- Få gjerne fremstillingen bekreftet
- Dette kan være tøft
- Bruk Frambus huskeliste og assosiasjonshjelp

Brukerstyrt personlig assistanse

- Ny rettighet fra 1. januar 2015
- Personer under 67 år
- Behov utover to år
- Trenger mer enn 32 timer/25 timer assistanse/uke
- Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 d

BPA omfatter følgende tjenester

- Praktisk bistand og opplæring
- Støttekontakt
- Avlastning for foreldre med hjemmeboende barn under 18 år
- Kontinuerlig behov for nattjenester
- Kontinuerlig behov for at mer enn én tjenesteyter er til stede

Plikt til å vurdere BPA også for

- de som ønsker sine tjenester organisert som BPA ved behov under 25 timer/uke og for enkeltpersoner over 67 år
- Les mer om BPA
 - [Rundskriv om BPA I-9/2015](#)
 - [I Opplæringshåndbok for BPA. IS-2313](#)
 - [I Innst. 294 L \(2013–2014\)](#) , [I Prop 86 L \(2013-2014\)](#) og i [Lovvedtak 74 \(2013-2014\)](#).
 - [Hos ULOBA](#) og [Hos BPA-Portalen](#)

Viktigheten av BPA



- En annen form for frihet
- Uavhengighet
- Trenger ikke bo hjemme
- Delta i samfunnet
- Arbeidslederrollen
- Mindre avhengig av venner og familie

Gjengitt med tillatelse fra Dagny-Sofie Dahl

Avlastning

- Søke tidlig nok
- Avlastning er gratis
- Kan skje
 - Hjemme – dag, kveld, natt
 - Hos private
 - I avlastningsbolig
 - Som gruppeavlastning
 - Annet
- Utforming i samarbeid med bruker og omsorgsyter, jfr. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1

Omsorgslønn

- Særlig tyngende omsorgsarbeid
- Frivillige omsorgsytere og foreldre
- Kan ikke avslå med henvisning til manglende budsjettdekning
- Kommunen kan tilby annen hjelpeform, men *det skal legges stor vekt på hva klienten mener*
- Omsorgslønn er pensjonsgivende inntekt
- Les mer i [Rundskriv I-42/98](#)

Støttekontakt - tre former

- Individuell støttekontakt
- Deltagelse i gruppeaktivitet
- Individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon
- Se bl.a. pkt 6.5.5 i Veileder i behandling av klagesaker - fylkesmannen

Fritid - muligheter

- Fritid for alle – mangfold i støttekontakttjenesten
- Fritid med bistand
- Norges Idrettsforbund

Hjelpestønad

Forhøyet hjelpestønad

Satser pr. 1. januar 2016

Pr. måned

Sats 1 kr 1.201

Sats 2 kr 2.408

Sats 3 kr 4.804

Sats 4 kr 7.206

Pr. år

Sats 1 kr 14.412

Sats 2 kr 28.824

Sats 3 kr 57.648

Sats 4 kr 86.472

Grunnstønad

- Drift av tekniske hjelpemidler
- Transport. Drift av bil
- Hold av førerhund
- Teksttelefon
- Klesslitasje ved bruk av proteser, støttebandasje o.l.
- Fordyret kosthold ved diett
- Slitasje på klær og sengetøy

Grunnstønad

Satser pr. 1. januar 2016

Pr. måned

1 Kr 670

Inngangsbillett

2 Kr 1.023

3 Kr 1.342

4 Kr 1.977

5 Kr 2.679

6 Kr 3.346

Pr. år

1 Kr 8.040

Inngangsbillett

2 Kr 12.276

3 Kr 16.104

4 Kr 23.724

5 Kr 32.148

6 Kr 40.152

Krav til sammenligning

- Grunnstønnad kan tilstås ved nødvendige ekstrautgifter som har sin årsak i funksjonsnedsettelsen
- Det skal sammenlignes med hva "friske personer" har av tilsvarende utgifter
- Sammenligningsgrunnlaget skal være [SIFOs referansebudsjett 2015](#) for forbruksutgifter

Barns sykdom

- Omsorgspenger
- Pleiepenger ved poliklinisk undersøkelse eller innleggelse i sykehus
- Pleiepenger ved livstruende eller svært alvorlig sykdom
- Opplæringspenger

Rett til kontaktlege i spesialisthelsetjenesten

- [Se endringer i spesialisthelsetjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven](#)
- [Se Veileder her](#)
- Pasient som har alvorlig sykdom, skade eller lidelse, og som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, har rett til å få oppnevnt kontaktlege i samsvar med spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 c

Tannbehandling

- Duchennes muskeldystrofi er på [HELFOSS A-liste](#) og gir rett til en viss dekning av tannbehandling
- En viss dekning kan gis på annet grunnlag, se [Folketrygdens stønad til dekning av utgifter til Tannbehandling for 2016](#)
- Kontakt gjerne [TAKO](#)-senteret

Forvaltningsloven

- Veiledningsplikt § 11
- Så godt opplyst som mulig § 17
- Innsynsrett § 18
- Begrunnet skriftlig vedtak §§ 23 og 24
- Innhold i begrunnelsen § 25
 - Reglene vedtaket bygger på
 - Faktiske forhold som er lagt til grunn
 - Hovedhensyn som har vært avgjørende ved utøving av forvaltningsmessig skjønn

Hvordan søke?

- Ofte egne skjemaer
- Sørg for god dokumentasjon
 - Direkte fra fagperson
 - Fagperson bekrefter egen fremstilling
- Diagnosespesifikk informasjon inn i selve søknaden
- NAV, kommunen, habiliteringstjenesten, sykehussosionomer, brukerorganisasjoner, Frambu

Skap en referanseramme

- Hovedtrekkene ved diagnosen
 - Dokumentasjon, f. eks. Frambus nettsider, [Rarelink](#), artikler
- Diagnosespesifikke konsekvenser på ulike områder for
 - Personen med diagnose
 - Familien
- Beskrivelse av person, funksjon og bistandsbehov

Ordvalg og argumentasjon

- Unngå muntlig språk
- Ordvalget bør gjenspeile
 - lov- og forskriftstekstene, herunder formålsparagrafer
 - sentrale dokumenter og politiske føringer
- Vis til formuleringer – bruk sitater
- Vær konkret i argumentasjonen opp mot aktuelt lovverk og politiske føringer

Ombud til hjelp

- Pasient- og brukerombud i alle fylker
- Likestillings- og diskrimineringsombudet
- Barneombudet
- Sivilombudsmannen

Dokumenter til hjelp

- [FNs barnekonvensjon](#)
- [FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne](#)
- [– Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand. IS-2396](#)

Dokumenter til hjelp

- Veileder for saksbehandling. Tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8. IS-2442 NY 2016
- Veileder til forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene – IS-1201.

Dokumenter til hjelp

- Helsetilsynet internserien 7/2012 [Veileder i behandling av klagesaker – fylkesmannen](#)
- [Veiledning for oversendelse av klagesak](#) etter Lov om pasient- og brukerrettigheter for vedtak om tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2, 1. ledd nr. 6, bokstavene a – d, §§ 3-6 og 3-8

Ung helse

- [Regjeringens strategi for ungdomshelse 2016–2021](#)

Nytt nasjonalt klageorgan for helsetjenesten fra 1.1.16

- [Les mer her](#)

Andre aktuelle instanser

- [Pårørendesenteret i Stavanger](#)
- Lavterskeltilbud uten henvisning
- Nøytralt og gratis
- Helse- og sosialfaglig ansatte m/taushetsplikt
- Veiledning og undervisning til ansatte som møter pårørende
- Også for fagpersoner

Annet

- Familierådgivningskontor
 - [Hva med oss?](#) Kurs for enslige og par
- Transporttjeneste for funksjonshemmede
 - [Veiledende retningslinjer](#)
- Parkeringsstillatelse
 - bosted, arbeid og annen aktivitet fordi vedkommende har problemer med å gå.
Helhetsvurdering. [Retningslinjer til forskrift om parkering for forflytningshemmede](#)

Annet

- Ledsagerbevis

- [Veiledende retningslinjer for kommunene](#)

- Søk gjerne også dersom barna er under åtte år. Noen kommuner gir ledsagerbevis til barn som er yngre enn åtte år

- *Eksempeltekst fra 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*

Utdanning og arbeid

- Unge funksjonshemmede
 - [Utdanning](#)
 - [Arbeid](#)
- [Universell.no](#)
 - Universell jobber for å fremme et inkluderende læringsmiljø for studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning, og er en pådriver for universell utforming og læringsmiljøutvalgene ved norske utdanningsinstitusjoner
- [Jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne](#)
- [Arbeidsavklaringspenger](#) og [uføretrygd ung ufør](#)

Anskaffelse og tilpasning av bolig

- [Norges Handikapforbund: Bolig](#)
- [Husbankens informasjon om tilpasning av bolig](#)
- [Husbankens informasjon om tilskudd til etablering i egen bolig](#)
- [Husbanken: Veileder for tilskudd til tilpasning. For saksbehandlere i kommunen](#)
- [NAV Kunnskapsbanken: Tilrettlegging av bolig](#)
- [NAV Kunnskapsbanken: Hjelpemidler og tilpasninger i boligen](#)

Gode løsninger handler

nesten aldri om *systemet*

sjelden om lovverk

av og til om ressurser

ofte om kreativitet

alltid om vilje



**Følg
Frambu på
Facebook**