

Rettigheter og muligheter

Barn med en sjelden diagnose 0 til 4 år

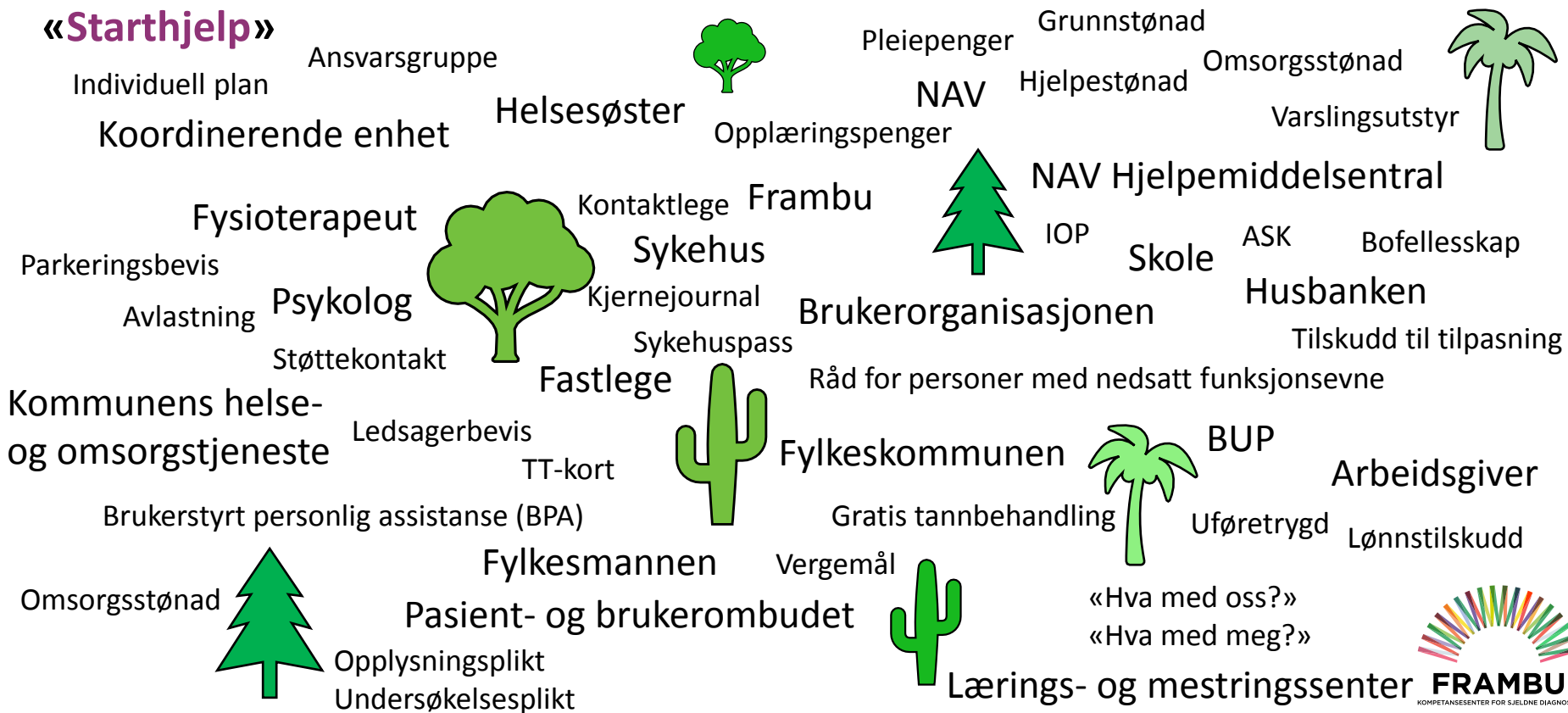
Lise Beate Hoxmark, seniorrådgiver,
Frambu, 16. januar 2019

Frambus mål

**Gi barn, unge, voksne og eldre med
en sjelden diagnose mulighet til
å leve et liv i tråd med egne
forutsetninger, ønsker og behov**

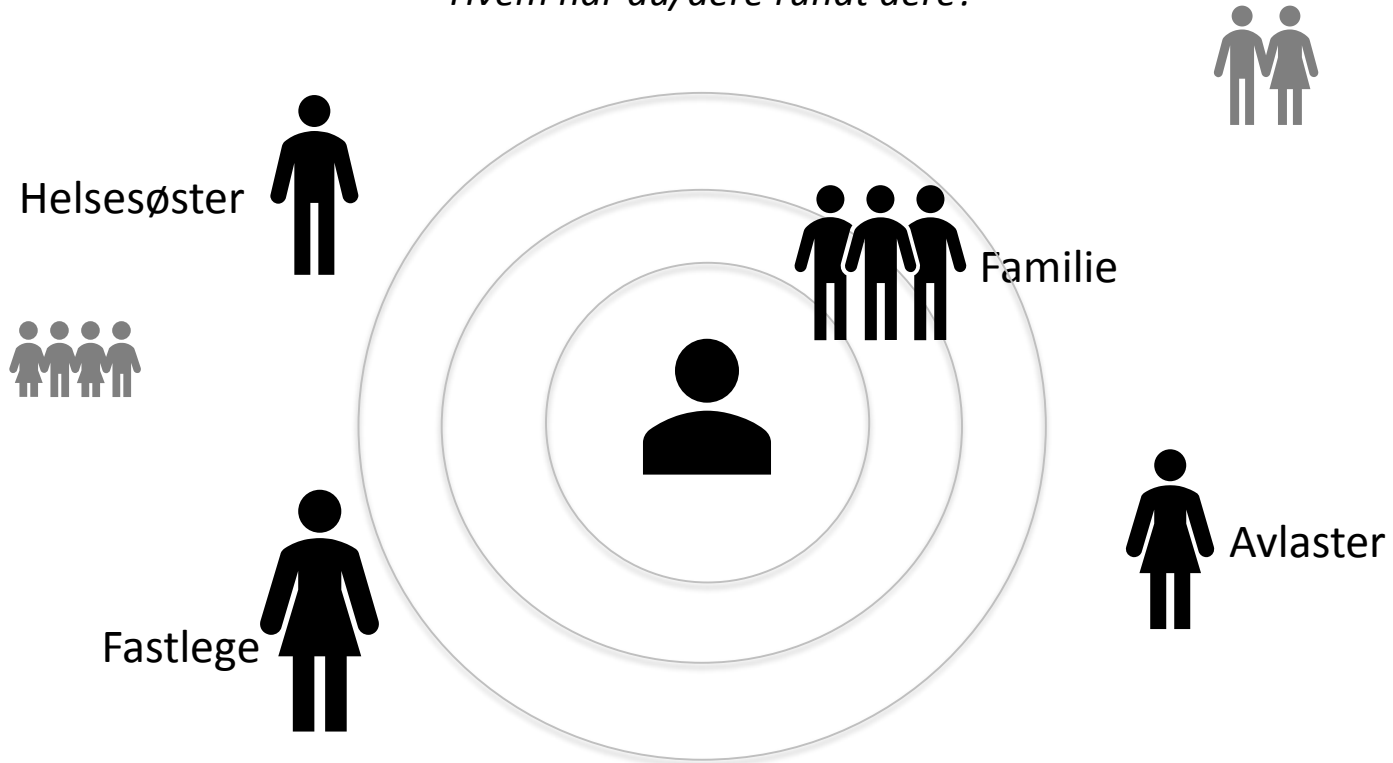
En jungel av rettigheter med mange muligheter...

«Starthjelp»



Relasjonssirkel

- Hvem har du/dere rundt dere?



Kommunale tjenester for person med diagnose

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 nr. 6
 - a. Helsetjenester i hjemmet
 - b. Personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring og støttekontakt
 - c. Plass i institusjon (barnebolig)
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-8
 - Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Støttekontakt - tre former

- Individuell støttekontakt
- Individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon
- Deltagelse i gruppeaktivitet



Brukerstyrt personlig assistanse

- Et verktøy for likestilling, verdighet og deltagelse
- En annen måte å organisere tjenester på
 - Praktisk bistand, støttekontakt, avlastning
- Den enkelte bestemmer hvem, hva, hvor og når
- Rettighet ved behov over 32/25 timer pr uke
- Kan søkes om ved færre timer
- Pårørende kan være arbeidsleder

Sagt om BPA av foreldre

**Takk til assistentene våre som gir oss
mulighet til å gi ham et godt og rikt liv**

Kommunale tjenester for pårørende

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3 - 6
 1. Opplæring og veiledning
 2. Avlastningstiltak
 3. Omsorgsstønad



Avlastning

- Særlig tyngende omsorgsoppgaver
- Hjemme, dag/kveld/natt; hos privatpersoner; i avlastningsbolig; gruppeavlastning; på annen måte
- Utforming i samarbeid med bruker og omsorgsyter
- Gratis, herunder reise til og fra
- Søke tidlig nok
- Arbeidstidsregler kompliserer

Omsorgstønnad – (før omsorgslønn)

- Særlig tyngende omsorgsarbeid – som kommunen ellers måtte ha utført
- Ingen lovfestet rett, men plikt til å ha ordningen
- Kommunen kan tilby annen hjelpeform, men det skal legges stor vekt på hva klienten mener
- Pensjonsgivende inntekt
- ✓ Les mer i [Rundskriv I-42/98](#)

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

Formål forts.

4. sikre tjenestetilbudets **kvalitet** og et **likeverdig** tjenestetilbud
5. sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir **tilgjengelig** for pasient og bruker, sikre nødvendig opplæring av pasient, bruker og pårørende, 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 Formål § 1-1

- Bidra til å sikre befolkningen **lik tilgang** på tjenester av **god kvalitet** ved å gi pasienter og brukere **rettigheter** overfor helse- og omsorgstjenesten
- Bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme **sosial trygghet** og ivareta **respekten** for den enkelte pasients og brukers liv, **integritet** og **menneskeverd**

Pasient- og brukerrettighetsloven



- Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker.
- For tjenester etter helse- og omsorgstjeneste-lovens §§ 3-2 nr. 6, 3-6 og 3-8 skal det legges **stor** vekt på hva pasient og bruker mener.

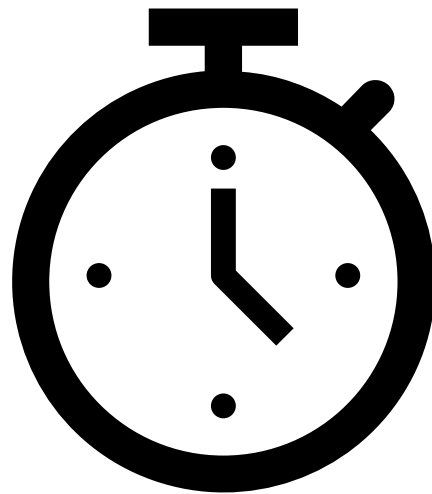


Meromsorgsbehov - deltagelse

- Dagliglivets personlige og praktiske gjøremål
- Tilsyn, overvåking, oppfølging
- Stimulering, opplæring, trening, støtte, motivering, herunder i alternativ og supplerende kommunikasjon
- Medisinsk behandling
- Ernæring og spisesituasjon
- Kompetanseheving og opplæring av andre, praktisk oppfølging, medvirkning og samarbeid

Døgneklokke

- Hva bruker familien ekstra tid på?
 - I døgnet?
 - I uka?
 - I helga?
 - I ferier?
 - I løpet av året?
- Hvem kan bekrefte dette?
- Frambus huskeliste og assosiasjonshjelp



Folketrygdloven Formål § 1-1 (utdrag)

- Gi **økonomisk trygghet** ved å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter
- Bidra til utjevning av inntekt og levekår
- Bidra til hjelp til selvhjelp med sikte på at den enkelte skal kunne forsørge seg selv og **klare seg selv best mulig til daglig**

Hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad

Pr. måned

Sats 1 kr 1.229

Sats 2 kr 2.458

Sats 3 kr 4.916

Sats 4 kr 7.374

Pr. år

Sats 1 kr 14.748

Sats 2 kr 29.496

Sats 3 kr 58.992

Sats 4 kr 88.488

Folketrygdloven

Satser pr. 1.1.19

Grunnstønnad ved merutgifter

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

Grunnstønad

Pr. måned

1 Kr 686 Minimum

2 Kr 1.047

3 Kr 1.372

4 Kr 2.021

5 Kr 2.739

6 Kr 3.421

Pr. år

1 Kr 8.232 Minimum

2 Kr 12.564

3 Kr 16.464

4 Kr 24.252

5 Kr 32.868

6 Kr 41.052

Folketrygdloven. Satser pr 1.1.19

Krav til sammenligning

- Nødvendige ekstrautgifter på grunn av funksjonsnedsettelsen
- Sammenlignes med hva «friske» personer har av tilsvarende utgifter
- ✓ Sammenligningsgrunnlaget er [SIFOs referansebudsjett 2018](#) for forbruksutgifter

Pleiepenger	Omsorgspenger	Opplæringspenger
<p>Når mor eller far er borte fra arbeid fordi barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie</p> <p>Ingen aldersgrense når barnet har utviklingshemning, men krav til svært alvorlig sykdom og at barnet bor hos foreldre</p> <p>Uttalelse fra spesialist på sykehuset skal legges ved søknaden</p>	<p>Når barn eller barnepasser er syk</p> <p>Når mor eller far har avtaler i forbindelse med barnets funksjonsnedsettelse</p> <p>Flere dager når barnet har en funksjonsnedsettelse – etter søknad</p>	<p>Når mor og far er borte fra arbeid og får opplæring for å kunne ta seg av og behandle barnet med funksjonsnedsettelse</p>

Pleiepenger

- Barn under 18 år, også ved varig sykdom eller tilstand
- Omsorgspersonen må ha jobbet minst fire uker eller ha mottatt dagpenger, sykepenger, foreldrepenger, pleiepenger eller opplæringspenger
- Inntekten må tilsvare minst en halv G (G = kr 96.883 fra 1.5.18)
- Omsorgspersonen må ha hatt tapt arbeidsinntekt

Pleiepenger - graderte

- Pleiepenger kan graderes ned til 20 %
- Det kan foreligge rett til 100 % dersom barnet er uten tilsynstilbud i for eksempel skoleferien
- ✓ [Les mer i NAVs rundskriv om graderte pleiepenger](#)

Pleiepenger fra 1.1.19

- Ingen tidsbegrensing
- To foreldre kan samtidig hver ha rett til inntil 100 % pleiepenger avhengig av sykdoms- og pleiesituasjonen
- Andre privatpersoner som har hel eller delvis omsorg for barnet kan ha rett til pleiepenger (familiemedlemmer/nærstående)
- ✓ Les mer om pleiepenger hos [NAV](#)
- ✓ [Les mer i NAVs rundskriv om pleiepenger](#)

Nytt om gruppe 2 bil fra NAV fra 1.1.19

- Retten til stønad til gruppe 2 bil fra NAV utvides til også å gjelde personer som på grunn av «utagerende adferd må skjermes fra førermiljøet i bilen av trafikksikkerhetshensyn»
- ✓ [Se Forskrift om stønad til motorkjøretøy eller annet transportmiddel](#)

Hjelpemidler

- ✓ [NAVs nettside om bil og utstyr](#)
- ✓ [Bil gjennom NAV – rundskriv](#)
- ✓ Inntil kr 2000,- til [rimelige hjelpemidler](#) hvert 4. år.
Ikke en del av hjelpemiddelsystemet
- ✓ [Brukerpass](#) for hjelpemidler
- ✓ Hvis [IP godkjennes av hjelpemiddelsentralen](#),
forenkles saksbehandlingen

Ledsagerbevis

- Søk ev. selv om barna er under åtte år
- Vansker med å stå i kø kan inngå for noen barn
Eks: ADHD, autismespektervansker
- *Eksempeltekst 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*

✓ [Veiledende retningslinjer for kommunene](#)

Transport og parkering

- Transporttjeneste for funksjonshemmede
 - ✓ [Veiledende retningslinjer](#)
- Parkeringstillatelse
 - Bosted, arbeid og annen aktivitet fordi vedkommende har problemer med å gå. Helhetsvurdering
 - ✓ [Retningslinjer til forskrift om parkering for forflytningshemmede](#)

Rett til kontaktlege i spesialisthelsetjenesten

- Alvorlig sykdom, skade eller lidelse
- Behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten
- En viss varighet
- ✓ [Se endringer i spesialisthelsetjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven](#)
- ✓ [Se Veileder her](#)

Forvaltningsloven

- Veiledningsplikt § 11, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 om rett til informasjon for å få *tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og ivareta sine rettigheter*
- *Så godt opplyst som mulig § 17*
- Begrunnet skriftlig vedtak §§ 23 og 24, jf. § 25 med
 - Reglene vedtaket bygger på
 - Faktiske forhold som er lagt til grunn
 - Hovedhensyn som har vært avgjørende ved utøving av forvaltningsmessig skjønn

Personer med store og sammensatte behov

- *Hva er viktig for deg?* Kunnskap om min sjeldne diagnose
- Funksjon fremfor diagnose
- Økt brukermedvirkning – *optimal innflytelse på tjenestene*
- Sjelden diagnose – kompliserende faktor
- Livsløps- og familieperspektiv
- Samarbeid med pårørende
- Sikre gode livsfaseoverganger
- ✓ [Ny veileder fra Helsedirektoratet](#)

Noen råd

- Ta vare på alt
- Notér navn og avtaler
- Ta gjerne med deg noen
- Du har innsynsrett
- Se opp for muntlige avslag
 - i ansvarsgruppemøte
 - i andre møter
 - over telefon



**Jeg tror ikke
støttekontakt
er noe for
ditt barn nå**

Hvordan gå fram?

Søk

Beskriv og begrunn ditt behov for hjelp

Legg ved dokumentasjon

Vent

Saksbehandling - frister og foreløpig svar

Vedtak

Skriftlig begrunnelse - innvilgelse/avslag

Klage

Få hjelp

Hvordan søke?

- Bruk egne skjemaer når de finnes
- Sørg for god dokumentasjon
 - Direkte fra fagperson
 - Fagperson bekrefter egen fremstilling
- Diagnosespesifikk informasjon i søknaden
- Disse kan hjelpe: Habiliteringstjenesten for barn og voksne, sykehussosionomer, NAV, ansvarsgruppe og koordinator, brukerorganisasjoner, Frambu (men ikke med å skrive søknad eller klage)

Ordvalg og argumentasjon

- Unngå muntlig språk og «jeg føler...»
- Ordvalget bør gjenspeile
 - lov- og forskriftstekster, herunder formålsparagrafer
 - veiledere og nasjonale retningslinjer
 - konvensjonstekster
 - andre sentrale dokumenter og politiske føringer
- Vis til formuleringer – bruk sitater – være konkret
- Vis til forskning når det er mulig

Klagesaker Fylkesmannen 2017

Antall saker i % med helt eller delvis medhold

- Avlastning: 49 %
- Omsorgstønad (omsorgslønn): 33 %
- Praktisk bistand og opplæring: 42 %
- Støttekontakt: 38 %
- BPA: 40 %
- ✓ Les mer i [Årsrapport 2017 Statens Helsetilsyn](#)

Fylkesmannen. NAV Klageinstans. Trygderetten

- ✓ [Fylkesmannen: Hvordan klage på helse og omsorgstjenester?](#)
- ✓ [NAV Klagerettigheter](#)

Ombud og Helseklage

- ✓ Pasient- og brukerombud i alle fylker – fritt brukervalg
- ✓ Barneombudet
- ✓ Likestillings- og diskrimineringsombudet
- ✓ Sivilombudsmannen
- ✓ Nasjonalt klageorgan for helsetjenesten

Pasient- og brukerombudet

- Informerer om rettigheter og tjenestetilbud
- Forklarer vedtak
- Informerer om klageprosess
- Bidrar i utforming av klage
- Bistår i dialog med tjenesteytere
- Bistår i kontakt med Fylkesmannen og Norsk Pasientskadeerstatning



Gode løsninger handler

nesten aldri om *systemet*
sjelden om lovverk
av og til om ressurser
ofte om kreativitet

alltid om vilje

Lise Beate Hoxmark

Starthjelp

- Tilbud til foreldre som nylig har fått barn med nedsatt funksjonsevne. 0 – 6 år
- Finnes over store deler av landet
- ✓ [Les mer og se film om Starthjelp på mestring.no.](#)
- ✓ [Les mer om Starthjelp i Fontene](#)

Tema:
Systemene rundt
Familie/nettverk
Håp og mestring
Samspill med barnet

Informasjon på nettet

- ✓ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
www.ffo.no/rettighetscenteret
- ✓ [Jungelhåndboken 2015](#) (blir ikke oppdatert hos FFO)
- ✓ Helsedirektoratet [Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - Hvilke rettigheter har familien](#)
- ✓ [Handikappede Barns Foreldreforening](#)
- ✓ Diagnosespesifikke brukerorganisasjoner

Informasjon på nettet

- ✓ [Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning
NAKU](#)
- ✓ [Stiftelsen SOR](#)
- ✓ [Norsk Forbund for Utviklingshemmede](#)

✓ Norsk pasientforening

- Arbeider ut fra pasientens/pårørendes ønske
- Spesialisthelsetjenesten, kommunal helse- og omsorgstjeneste, private helsetjenester
- Ikke en del av behandlingsapparatet
- Ingen beslutningsmyndighet
- Gratis

Dokumenter til hjelp

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

Dokumenter til hjelp

- ✓ [Veileder for saksbehandling. Helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8. IS-2442](#)
- ✓ [Veileder i behandling av klagesaker – fylkesmannen](#)
- ✓ [Veiledning for oversendelse av klagesak](#)
- ✓ [Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene](#)
- ✓ [Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten](#) + [Veileder](#)

Dokumenter til hjelp

- ✓ [Et samfunn for alle – Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020 – 2030](#)
- ✓ [Meld. St. 11 \(2018 – 2019\) Kvalitet og pasientsikkerhet 2017](#)
- ✓ [Sivilombudsmannssak 2016/3001 Søknad om nattavlastning – rettsanvendelse, bevisbedømmelse, hensynet til barnets beste m.m.](#)

Les mer om pårørende

- ✓ Familierådgivningskontorene holder kurs for enslige og par - [Hva med oss?](#)
- ✓ [Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten](#)
- ✓ [Pårørendesenteret.no](#) - gratis informasjonsrettet lavterskeltilbud

Les om søsken som pårørende

- Helsepersonells plikt til å ivareta barn som pårørende til søsken og som etterlatte etter foreldre og søsken
- ✓ [Rundskriv til Pasient- og brukerrettighetsloven, oppdatert med kommentarer](#)
- ✓ [Helsepersonelloven](#)

Les mer om avlastning

- Private avlastere er nå arbeidstakere – ikke oppdragstakere
- Skaper problemer noen steder
- ✓ Ny forskrift, nytt rundskriv og ny avtale for avlastere via [lenker hos Handikappede Barns Foreldreforening](#)

Les mer om avlastning

- Avlastning kommer i tillegg til hjelpestønad
- *Omfattende og/eller langvarige avlastningstiltak i institusjon mv. kan influere på retten til hjelpestønaden eller størrelsen på den forhøyede hjelpestønadssatsen, jf. [§ 6-5](#) og [§ 6-8](#), femte og sjette ledd.*
- ✓ [Se NAVs rundskriv til § 6 – 4 Hjelpestønad](#)

Les mer om støttekontakt på

- ✓ [Ung.no](#)
- ✓ [Fritid for alle](#)
- ✓ [Fritid med bistand](#)

Les mer om BPA

- ✓ [Rundskriv om BPA I-9/2015](#)
- ✓ [I Opplæringshåndbok for BPA. IS-2313](#)
- ✓ [Hos ULOBA](#) og [Hos BPA-Portalen](#)
- ✓ [Hos Norges Handikapforbund](#)
- ✓ [I Innst. 294 L \(2013–2014\)](#), [I Prop 86 L \(2013-2014\)](#) og i [Lovvedtak 74 \(2013-2014\)](#).

Rapporter om utviklingen for BPA

- ✓ Rokkansenteret: [Rettighetsfesting av BPA - store forventninger, betinget suksess](#)
- ✓ Uloba: [Mitt liv - mitt ansvar!](#)
- ✓ Norges Handikapforbund (NHF): [Likestilling og deltakelse i revers?](#)
- ✓ KS: [Notat om BPA](#)

Lær mer om det sjeldne



Oversikt over kompetansesentrene



Hva er en sjelden diagnose?



Hva kan vi gjøre for deg?

Helsenorge.no

Oppslagsverk og tidsskrifter

- [UpToDate](#)
- [Orphanet - sjeldne sykdommer](#)
- [Orphanet Journal of Rare Diseases](#)
- [Rarelink - sjeldne diagnoser](#)

[Alle oppslagsverk](#)

Sjeldne A-Å

Velg diagnose for å starte et søk i Helsebibliotekets kilder

Helsebiblioteket

Sjelden.no



E-læringskurs

I dette kurset vil du lære om utfordringer dette medfører og gjøre før barnet begynner i skole.

20 minutter



E-læringskurs

Når du har gjennomført kurset, vil du ha kunnskap om narkolepsi og ungdom med narkolepsi.

20 minutter



Å ta i mot et barn

I denne filmen forteller vi om hvordan det er å ta i mot et barn som er viktig for alle som jobber i helsevesen.

5 minutter



**Følg
Frambu
på
[Facebook](#)**