

Helseeksperter i Team

Gode løsninger på
UTFORDRINGER I HELSEVESENEN
gjennom tverrfaglig samarbeid

– et samarbeidsprosjekt mellom



og



Høgskolen i Sør-Trøndelag

Oppdragsgiver



Heimdal

Landsby 71

”Tilbake til yrkeslivet?”

Våren 2008

Våren 2008
Prosjektbeskrivelse:
Yrkesdeltakelse ved alvorlig sykdom i familien

Bakgrunn:

I strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne (Arbeids- og Sosialdepartementet, 2005) ble det pekt på utfordringer knyttet til samordningen av tjenestetilbudet for denne brukergruppen. Særlig ble det pekt på utfordringer knyttet til rettigheten om individuell plan, og det å få alle aktører, også utenom helse- og sosialtjenesten, til å forplikte seg til å delta med en felles plan. I 2007 er den store reformen innen arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV-reformen) ment nettopp å skulle legge til rette for mer koordinert offentlig service og mer helhetlig tilbud – også overfor familier med barn med nedsatt funksjonsevne.

I Trondheim kommune ble tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier behandlet i Bystyret den 26.4.2007, og vedtak om et tilrettelagt tjenestetilbud ble fattet. Vedtaket omfatter blant annet at disse familiene sikres en fast kontaktperson som kan bistå i forhold til samordning av tjenestene og sikre rett hjelp til rett tid. Videre fokuseres det på at familiene skal få tidlig hjelp til å mestre en større omsorgsbyrde, og på et kontinuerlig arbeid med å forbedre informasjon, råd og veiledning innenfor offentlige servicekontor og lokale samarbeidsavtaler med spesialisthelsetjenesten (bystyresak 151/06).

Ordningen med fast kontaktperson er i etableringsfasen og praktiseres ikke likt i hele landet. Det er også slik at noen brukere får møte alle etater i sitt møtepunkt med NAV, mens andre ikke gjør det.

I tillegg til å få en helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning, var en av hovedmålsetningene i den nye NAV- reformen å få flere i arbeid og aktivitet og færre på stønad (Stortingsprop. 46 (2004-2005) og Ot.prop 47 (2005-2006)). I Ot.prop 47 (2005-2006) beskrives også brukermedvirkning som et grunnlag for å gjennomføre reformen. Ett av grepene der var å samordne kommunale tjenester ved sosialtjenesten og statlige tjenester (trygd/aetat) i ett kontor, med den målsetting å øke bevissthet og kunnskap om brukernes behov for tverrfaglighet for å få eller beholde arbeid.

Innenfor arbeidsområdet for helse og omsorg, omfatter NAV arbeid med familier med alvorlig sykdom i familien. Definisjonene på "alvorlig sykt barn" er ikke utvetydige, men en del sykdommer defineres i folketrygden som alvorlig sykdom. Dette gjelder f.eks kreft, hjertelidelser, store og alvorlige skader, store funksjonshemninger, alvorlig astma, alvorlige psykiatriske lidelser, progredierende lidelser. Dette er barn med omfattende hjelpebehov og behov for langvarig medisinske behandling og rehabilitering. Familier som opplever å ha alvorlig sykdom i familien., har behov for tilrettelegging og avlastning slik at målet om fortsatt yrkesdeltagelse er mulig.

Politiske mål og målgrupper

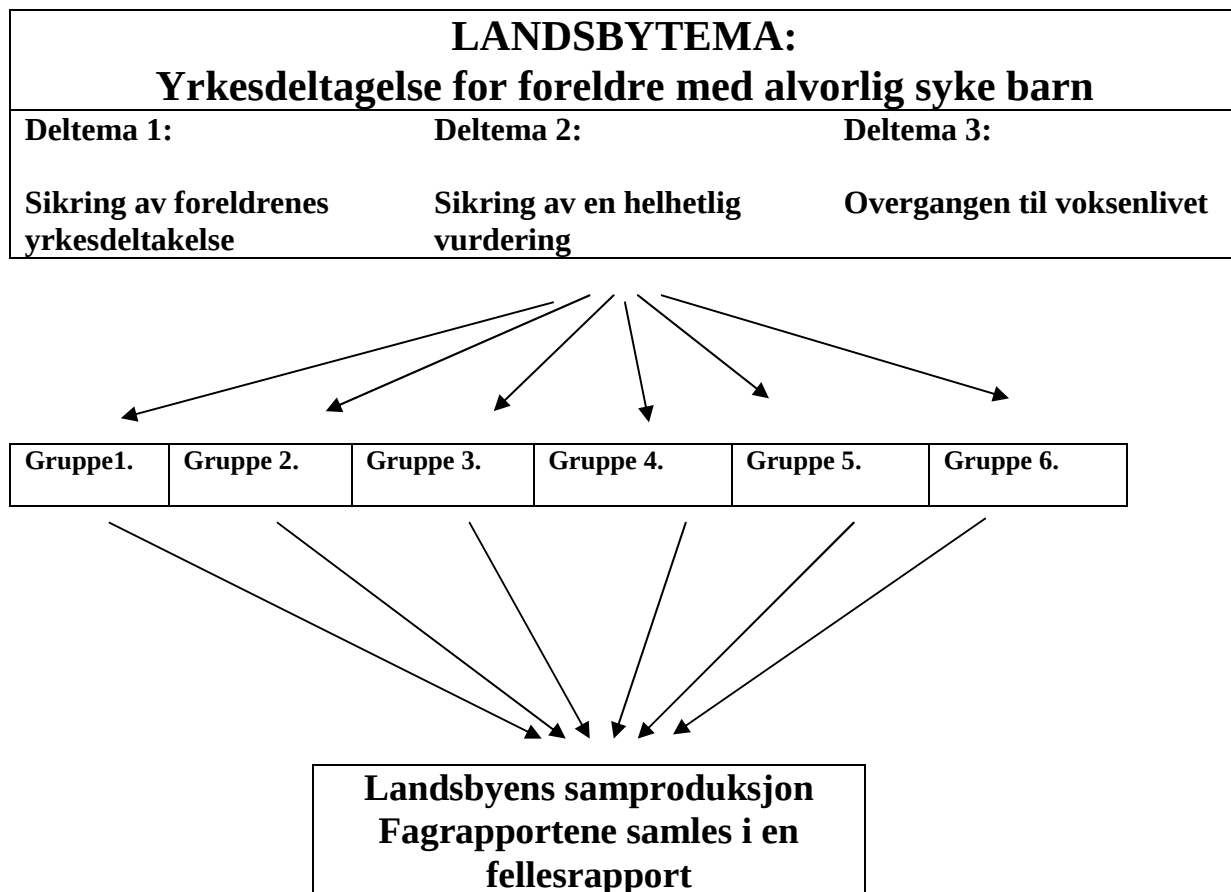
Målet for tjenestetilbudet til familiene er at de skal få tjenester som er koordinert og tilpasset familienes behov slik at familiene blir i stand til å ivareta omsorgen for barnet. Det er også et mål at familiene skal ha mulighet *til å ta del i arbeidslivet på lik linje med andre*, og at de skal kunne ha et sosialt liv utenfor familien. Familiene må sikres et økonomisk grunnlag som setter

dem i stand til å ta seg av barna og leve et normalt familieliv. Målet er at alle skal få nødvendig og koordinert informasjon. Veiledning og rådgivning om hjelpetiltak og hvilke rettigheter de har er også viktig.

Hovedmålsetning for prosjekt Helseeksperter i Team:

I familier med langvarig funksjonsnedsettelse er den økonomiske situasjonen i stor grad avhengig av ytelsene det syke barnet utløser, fordi tilknytningen til arbeidslivet blir langvarig avbrutt. Ved evt. død, eller når barnet fyller 18 år, vil alle økonomiske ytelser falle bort, og en eller begge foreldre står igjen uten arbeidserfaring, oppdatert utdanning eller inntekt. Dette er grunnen til at det er et mål at alle foreldre skal ha en tilknytning til arbeidslivet i den grad det lar seg forene med omsorgen for det syke barnet. Likevel er kravet om tilrettelegging og ytelser i slike situasjoner ikke nedfelt i Folketrygdloven. Derfor er målet om yrkesdeltagelse for disse foreldrene ofte helt avhengig av arbeidsgivers *vilje* og *evne* til tilrettelegging.

En kartlegging av om den tilretteleggingen og avlastningen foreldre og familier med alvorlig syke barn får, er så god at mulighetene for fortsatt yrkesdeltakelse *blir* mulig er svært interessant. En kan tenke seg tre hovedområder for videre undersøkelse:



DELTEMA I:

Hvordan sikre at alle foreldre med alvorlig syke barn får delta i yrkeslivet id en grad det er mulig, og med den tilrettelegging som er mulig?

Erfaringene tilsier at foreldre som opprettholder en tilknytning til arbeidslivet opplever en bedre hverdag, og mestrer utfordringene de møter på en bedre måte. I dag er det slik at foreldre får tilbud om ulike økonomiske ytelser fra NAV i tillegg til tekniske og medisinske hjelpemidler knyttet til barnets sykdom. Kommunen kan tilby ulike avlastningsordninger, veiledning, oppfølging og medisinsk assistanse. Det at det ikke er gitt at arbeidsgiver ønsker eller har muligheten til å tilrettelegge arbeidsplassen på en slik måte at det er mulig foreldrene å fortsette i arbeid når de har et alvorlig sykt barn, er derfor en viktig utfordring.

Noen problemstillinger:

- *I hvilken grad lykkes man i å få foreldrene yrkesaktive?*
- *Hvilke tilbud benytter foreldre seg av?*
- *Er det sammenheng mellom de rettigheter foreldrene har, og det tilbudet de får?*
- *Er det ulike erfaringer avhengig av alvorlighetsgrad hos den som er syk?*
- *Hvilke problemer møter de på hos arbeidsgiver?*

DELTEMA II:

Hvordan sikre at alle barn med alvorlig sykdom får en helhetlig, tverretattlig vurdering og riktig hjelp og ytelse til riktig tid?

Barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier har ofte behov for bistand fra ulike deler av det offentlige hjelpeapparatet; helsetjenester i form av medisinsk hjelp og psykososial støtte, habiliteringstjenesten, tekniske hjelpemidler, sosiale tjenester, spesialpedagogisk hjelp, barnehage- og skoletilbud, økonomiske støtteordninger og bistand til å løse boligproblemer. Dette innebærer kontakt med mange instanser i hjelpeapparatet, og er tids- og ressurskrevende. God kompetanse i hjelpeapparatet, tilgang på tjenester og god kvalitet på bistand og tjenester er helt sentralt for at barna og familiene skal få en god hverdag og skal kunne ha en livssituasjon som er likeverdig med andre familier.

Noen problemstillinger:

- *Hva er saksbehandlernes opplevelse av utbyttet av å møte etatene tverrfaglig?*
- *Kan en si noe om erfaringer før og etter NAV-reformen?*
- *Er det forskjell på innvandrerfamilier og andre familier når det gjelder innsatspunktene for bistand?*
- *?*

DELTEMA III:

Overgangen til voksenlivet; økonomi, bolig, arbeid. Forberedelser for både foreldre og barn

Når barnet fyller 18 år, opphører foreldrenes juridiske ansvar. Overgangen til voksenlivet kan være en stor utfordring både for foreldre og barn, både i forhold til økonomi, tilpasset bolig, inkludering i et arbeidsliv. Noen ønsker også å ta høyere utdanning ved høyskole for å stå bedre forberedt til yrkeslivet. For mange betyr dette også å flytte hjemmefra med det etablerte hjelpetilbud i hjemkommunen. Unge med nedsatt funksjonsevne må derfor i enda større grad enn andre planlegge voksentilværelsen i god tid.

Noen problemstillinger:

- o Hvordan opplever foreldre overgangen til voksenlivet når de har barn som er alvorlig syke?
- o Hvor lang tid tar det å etablere gode tilbud som sikrer et tilrettelagt voksenliv?
- o Hvordan utvikler foreldrenes yrkesdeltakelse når deres juridiske ansvar overfor barna opphører?
- o Er yrkesdeltakelse for foreldre etter at barna har fylt 18 realistisk?

Kontaktperson ved NAV Heimdal:

Erik Eide

avdelingsleder

NAV Heimdal trygd

Besøksadresse: Industriveien 7, 7080 Heimdal

Telefon sentralbord 72 89 92 00

Telefon direkte 72 89 92 28

Erik.Eide@nav.no

Personer for empiri (gjelder alle deltema):

Brukerutvalget, NAV

Heimdals "Dream Team": Bente Øvrehus, Mona Andersen, Gunn-Lena Jenssen, Lise Lervik, Line Fischer Østlyng, Inger Paasche

Brukerorganisasjoner: Alle diagnoserettede frivillige organisasjoner

Dokumenter og nettsteder som kan være nyttige:

<http://www.trondheim.kommune.no/content.ap?thisId=1117622046>

<http://publikum.trondheim.kommune.no/k2000/k2pub.nsf/viewAttachments/C1256F3B0026C93AC125723C003DE89E?OpenDocument&frame=yes>

<http://publikum.trondheim.kommune.no/k2000/k2pub.nsf/viewAttachments/C1256F3B0026C93AC12572D40027F3C7?opendocument&frame=yes>

Arbeids- og sosialdepartementet:

Publikasjoner

- St. meld. nr. 6 (2002-2003) Tiltaksplan mot fattigdom
 - St. meld. nr. 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer
- Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne

Aktuelle nettsteder

- Trygdeetaten

<http://www.trygdeetaten.no>

Helse- og omsorgsdepartementet:

Publikasjoner

- Strategiplan Habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre –organisering og utvikling
- Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse ...sammen om psykisk helse...
- Rundskriv I-20/2000 Brukerstyrt personlig assistanse
- Rundskriv I-3/2004 "Samarbeid mellom tjenesteytere som gir tilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne – bruk av individuell plan"
- Rundskriv I-17/2004 Ny felles forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven
- Rettigheter for barn og unge med funksjonshemming. Tilrettelegging av adkomst og tilgjengelighet i egen bolig. Brosjyre, utgitt av Sosial- og helsedirektoratet
- NOU 2001:22 Fra bruker til borger
- En sjelden guide, IS-1021, utgitt av Sosial- og helsedirektoratet 2004
- En sjelden historie, IS-1185, utgitt av Sosial- og helsedirektoratet 2004
- Rundskriv fra Sosial- og helsedirektoratet: IS-2/2002 Informasjon om landsdekkende tilbud til personer med sjeldne diagnoser/syndromer/tilstander

Miljøverndepartementet:

Publikasjoner

- Regjeringens handlingsplan for økt tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne. Plan for universell utforming innen viktige samfunnsområder (Miljøverndepartementet og Arbeids- og sosialdepartementet)
- Rundskriv T-5/99 Tilgjengelighet for alle

Aktuelle nettsteder

- Universell utforming <http://www.universell-utforming.miljo.no/>

Kommunal- og regionaldepartementet:

Publikasjoner

- St. meld. nr. 23 (2003-2004) Om boligpolitikken
- HB 9.E.1 Bostøtte 2005, (Husbanken)
- HB 7.E.9.1 Lån og tilskuddsordninger til oppføring og utbedring. Oversiktsbrosjyre (Husbanken)

Aktuelle nettsteder

- Husbanken <http://www.husbanken.no>
- Statens bygningstekniske etat <http://www.be.no/universell>

Utdannings- og forskningsdepartementet:

Publikasjoner

- St. meld. nr. 30 (2003-2004) Kultur for læring
- Strategiplan "Gi rom for lesing"