

Pasienter og pårørendes rettigheter i en palliativ fase

Hanna Baardsen
Kreftomsorg Rogaland



Palliativ fase

- Den palliative fase er en prosess som starter når det erkjennes at sykdom er uhelbredelig og som avsluttes når pasienten dør.
- Palliasjon inkluderer også sorgarbeid og oppfølging av etterlatte.

(Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg)



FAFO2009: Kreft og levekår

”Vanvittig mye å finne ut av”

« Det var litt rart for meg, og måtte få hjelp. Jeg er jo høyt utdannet, talefør og kjenner forvaltningen. Men jeg ble bare sliten og oppgitt. Følte at de ikke var på mitt lag. Jeg skjønte det ikke. Det var så mye styr. Jeg opplevde veldig, veldig stor forskjell på saksbehandlerne. Det er fryktelige mange søknader til NAV, og alle måtte de ha spesifikke legeerklæringer! Og noe av utgiftene må du legge ut for å få refundert. Noe gjøres på en annen måte. [...] Det er vanvittig mye å finne ut av! » (Kvinnelig informant)



FAFO 2009: Kreft og Levekår

- Er de økonomiske og sosiale konsekvensene av langtidssykdom undervurdert?

Hovedinntrykk:

- Mange kreftrammede kommer gjennom uten nevneverdige levekårsproblemer. Mange blir værende eller kommer tilbake til arbeid.
- Inntekt opprettholdes på samme nivå som ellers i befolkningen
- De fleste er fornøyd med den oppfølging de får fra familie, nettverk og offentlig støtteapparat.



FAFO 2009: Kreft og Levekår

MEN:

- En del kreftrammede opplever problemer knyttet til arbeidsliv og økonomi i forbindelse med sykdommen og man ser forbedringspotensial i det offentlige støtteapparat.

Utsatte grupper:

- de som får konstatert spredning eller tilbakefall
- de som har andre tilleggssykdommer
- de som har vært gjennom omfattende behandling
- de som er enslige og enslige forsørgere, som endrer sivilstatus under sykdommen
- de som var i en vanskelig økonomisk situasjon før påvist kreftsykdom



FAFO 2009: Kreft og Levekår

- Behov for bedre informasjon og profesjonell bistand og rådgivning når gjelder håndtering av familiens økonomiske og sosiale situasjon.



Hvor finner du sosionomen?

- Sykehussosionomen, SUS
- sosionom, Kreftomsorg Rogaland
- NAV



Arbeidssituasjon

Veien videre:

- Sykepenger
- Arbeidsavklaringspenger
- Tidsubestemt lønnstilskudd
- Uførepensjon

- Obs! Pensjonsrettigheter/
forsikringer

Aktuelle aktører:

- *Fastlege*
- *Arbeidsgiver*
- *NAV*
- *sykehussosionom/ sosionom
KOR*

- Arbeidsgiver/
fagforbund/
privat forsikring



Tidsubestemt lønnstilskudd(TULT)

- Varig og vesentlig nedsatt arbeidsevne
- Er ufør eller står i fare for å bli det
- Tiltaket kan brukes av personer i og uten arbeidsforhold
- Andre tiltak må være vurdert
- Arbeidstaker får vanlig lønn i hel eller deltidstilling
- Arbeidsgiver får tilskudd fra NAV



Økonomi

- Særfradrag ved uførhet
- Særfradrag ved store sykdomsutgifter
- Avdragsfrihet/ forlenget nedbetaling av boliglån.
- Sosialstønad/bostøtte/ startlån/ økonomisk rådgivning
- Legat frivillige organisasjoner
- Skatteetaten
- Privat bank
- NAV
- Kreftforeningen, lokale frivillige organisasjoner



Familiesituasjon

- Hjemmehjelp
- Avlastning
- Prioritert barnehageplass/SFO
- Velferdspermisjon
- Sykemelding pårørende
- Kommunen
- Arbeidsgiver
- Fastlege/NAV/ arbeidsgiver



Lov om barns rettigheter som pårørende

- 1. januar 2010
- Lov om spesialisthelsetjeneste § 3-7
- Lov om helsepersonell § 10a og 25 tredje ledd
- Formål:
 - Å sikre barn og unge tidlig hjelp
 - Å hjelpe barn og foreldre til å mestre hverdagen når foreldre opplever sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet



Selvstendighet

- TT-kort
- Parkeringstillatelse
- Grunnstønad
- Rehabilitering
- Rogaland Fylkeskommune
- Kommune
- NAV
- Montebello-senteret
- Krokeide-senteret



Individuell plan

- Behov for langvarige og koordinerte helse og sosiale tjenester gir rett til IP
- Bidra til helhetlig og forutsigbare og individuelt tilpassede tjenester
- Sikre samhandling
- Brukermedvirkning
- En ansvarlig koordinator



Etterlatte

- Arv
- Forsikringer
- Endrede lånebetingelser
- Gjenlevende pensjon/andre ytelser
- Oppgjør av boet/ verge
- Skatteklasser 2
- Advokat
- Arbeidsgiver/fagforbund/private forsikringer
- Bank
- NAV
- Tingretten/
overformynderiet
- Skatteetaten



Utfordringer

- Alvorlig sykdom fører til økt behov for tjenester og ytelser
- Alvorlig sykdom fører til redusert kapasitet hos pasient og pårørende
- Fragmentert tjenestetilbud – krever økt egeninnsats

