

F



Epilepsi og muligheter i hjelpeapparatet

- Støtte til en enklere hverdag



Epilepsiforbundet

FORORD

Epilepsi har mange ulike uttrykk, og konsekvensene av epilepsien er forskjellig fra person til person. Selve diagnosen epilepsi utløser derfor ikke automatiske rettigheter. Det er de individuelle konsekvensene epilepsien har for akkurat deg, som er avgjørende. Disse konsekvensene kan i mange tilfeller gi rett til ulike støtteordninger, tiltak eller hjelpemidler.

Hvis du har en epilepsi eller annen kronisk sykdom som gir behov for støtte, tilsyn, omsorg eller tilrettelegging i hverdagen, finnes det flere muligheter i hjelpeapparatet. I denne brosjyren gir vi en liten oversikt over hva som kan være aktuelle ordninger for både voksne og barn når epilepsien skaper utfordringer i hverdagen. Brosjyren gir en oversikt over de hyppigst aktuelle tiltakene og stønader fra kommunen og NAV, samt hjelpemidler. Informasjon om muligheter i arbeidsliv, tannhelse og skole finnes i egne brosjyrer.

INNHold

KOMMUNALE TILTAK OG STØNADER	4
Hvordan søker du kommunale ordninger	4
Ansvarsgruppe	5
Koordinator og individuell plan (IP)	5
Støttekontakt	6
Avlastning	6
Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)	6
Ledsagerbevis	6
Omsorgsstønad	7
Psykisk helsehjelp i kommunen	7
Hjemmesykepleie	7
Praktisk bistand – hjemmehjelp – mat på døren osv.	7
TT-kort	8
Botilbud og stønadsordninger til bolig	9
STØNADER FRA NAV	10
Hvordan søker du ordninger fra NAV	10
Grunnstønad	11
Hjelpestønad	11
ANDRE ORDNINGER SOM KUN GJELDER BARN	12
Barnekoordinator	
Utvidet hjelpestønad	12
Pleiepenge	12
Utvidet antall omsorgsdager (sykt barn-dager)	12
Opplæringspenge	12
HJELPEMIDLER	13
Ulike behov – ulike varslingshjelpemidler	14
Hva er et teknisk hjelpemiddel?	14
Andre hjelpemidler	16
Hvordan få innvilget hjelpemidler?	17
HVOR KAN DU FÅ HJELP OG RÅD KNYTTET TIL MULIGHETER I HJELPEAPPARATET?	18
Epilepsiforbundet	18
FFOs rettighetssenter	18
Pasient- og brukerombudet	18
Sosionomtjenesten ved ditt sykehus	18



KOMMUNALE TILTAK OG STØNADER

HVORDAN SØKER DU KOMMUNALE ORDNINGER

Det kan ofte være vanskelig og tidkrevende å finne ut hvilke muligheter som finnes. Siden tjenestetilbudet varierer noe fra kommune til kommune, er det lurt å ta kontakt med din kommune eller bydel for mer informasjon om tjenestene akkurat der du bor. Du finner også mer informasjon om tjenestene på kommunenes hjemmesider, eller du kan ringe kommunens servicekontor eller kontoret for hjemmebaserte tjenester/bestiller- eller tildelingskontor. Husk at du må søke skriftlig. Søknadsskjema (Søknad om helse- og omsorgstjenester) finnes på kommunens hjemmeside. Dokumentasjon på behov bør legges ved. Kommunen skal svare skriftlig på en søknad, dette kalles vedtak. Dersom du er uenig i vedtaket, kan du klage. Hvordan du går frem for å klage, skal stå i vedtaket.

ANSVARSGRUPPE

Mange som har oppfølging fra flere instanser i hjelpeapparatet, opplever at det er nyttig å opprette en ansvarsgruppe. Ansvarsgruppen består av tjenesteytere som du er i kontakt med og som du ønsker skal delta i gruppen, i tillegg til deg og/eller pårørende. Hensikten med ansvarsgruppe er å bidra til samarbeid og kommunikasjon mellom deg og de ulike tjenesteyterne. Ofte er det den instansen som har mest kontakt med deg som innkaller til ansvarsgruppemøte. Ansvarsgruppe er ikke regulert i lov eller forskrift, og søkes derfor ikke om. Dersom det ikke er tilstrekkelig med kun ansvarsgruppe, kan man søke kommunen om koordinator, individuell plan eller begge deler.

KOORDINATOR OG INDIVIDUELL PLAN (IP)

Alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan og få en koordinator (Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 og Helse- omsorgstjenesteloven § 7-2). Kommunen vil bistå med å oppnevne en koordinator. Noen kommuner har egne koordinatører som kan benyttes, men ofte vil en av personene i ansvarsgruppen få denne rollen. Ditt ønske skal vektlegges ved valg av koordinator. Koordinatoren skal sikre at tjenestene som du mottar, er samordnet. Dersom det er mange instanser inne i bildet, kan det være hensiktsmessig å utarbeide en individuell plan. Koordinator vil sammen med deg ha ansvar for å utarbeide denne, samt sørge for fremdrift i utviklingen og oppdateringen av planen.

Individuell plan er ment som et verktøy for samarbeidet mellom deg og tjenesteyterne, og tjenesteyterne imellom. Formålet er at du skal få et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud. Dine mål, ønsker og behov skal være utgangspunktet for den individuelle planen, og den skal inneholde det som skal til for å nå målene og hvem som skal bidra med hva. Det er derfor viktig at du deltar aktivt i utarbeidelsen av planen. Pårørende skal også gis anledning til å medvirke dersom du selv ønsker dette.

STØTTEKONTAKT

Ønsker du en mer aktiv fritid, eller å komme deg ut av en isolert tilværelse? Personer som på grunn av funksjonshemning, alder eller sosiale problemer trenger hjelp til å få en aktiv fritid, kan søke om støtte- eller fritidskontakt. Kommunen skal bistå med å skaffe deg en aktuell person, dersom du får innvilget dette. Støttekontakten tilbyr blant annet sosialt samvær og ledsagelse til ulike fritidsaktiviteter. Tjenesten skal hjelpe til med økt aktivitet utenfor eget hjem, til å utvide sosiale nettverk og utvikle sosiale ferdigheter.

AVLASTNING

Pårørende som har særlig tyngende omsorgsoppgaver, kan søke om avlastning. Avlastningen skal gi pårørende mulighet til å ivareta egen helse, andre familie-medlemmer, jobb eller studier og sosialt nettverk. For noen kan avlastning være et viktig forebyggende tiltak for å få hvile og hindre ytterligere påkjenninger og utmattelse. Avlastning tilbys i alle kommuner og kan organiseres på ulike måter, ut fra familiens situasjon. Det kan være timebasert om dagen, om natten, hele døgnet, over flere dager, og på ulike steder. Noen har avlastning hjemme, i et annet privat hjem eller i en avlastningsbolig. Noen benytter familiemedlemmer, venner eller fagpersoner rundt barnet som avlastere. Tilbudet om avlastning er gratis.

BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE (BPA)

Brukerstyrt personlig assistanse er en måte å organisere kommunale tjenester på. Det kan innebære personlig og praktisk hjelp både i og utenfor hjemmet. Hensikten med BPA er å bidra til et aktivt og mest mulig uavhengig liv for personer med nedsatt funksjonsevne gjennom hjelp til for eksempel: personlig stell/hygiene, matlaging, praktisk hjelp i hjemmet, transport eller ledsager på aktiviteter. Personen med behov for assistanse styrer sin egen hverdag og påtar seg arbeidslederansvar for sine assistenter. Pårørende kan også være arbeidsleder når barn eller voksne ikke kan påta seg denne rollen selv. Helsedirektoratet har utarbeidet en opplæringshåndbok om BPA. Alle som vil søke eller har et vedtak om BPA, anbefales å lese denne.

LEDSAGERBEVIS

Et ledsagerbevis gjør det mulig å ta med seg en ledsager uten ekstra kostnader på kultur- og fritidsarrangement, transportmidler og liknende der ordningen aksepteres. Du må betale for deg selv på vanlig måte. Kommunene skal ha informasjon om hvilke steder ledsagerbeviset aksepteres. Du kan også henvende deg direkte til arrangøren eller tilbydereren med spørsmål om de aksepterer ledsagerbevis.



OMSORGSSTØNAD

Du kan søke om omsorgsstønad hvis du har særlig tyngende omsorgsoppgaver som ellers måtte vært utført av kommunen. Omsorgsstønad skal gjøre det mulig for private omsorgspersoner å opprettholde omsorgsarbeidet for sine nærmeste. Ordningen omfatter både omsorgsytere uten omsorgsplikt og foreldre som har omsorgsplikt for sine mindreårige barn. Ingen har en lovfestet rett til omsorgsstønad, men kommunen har en plikt til å tilby ordningen. Det forutsettes at det er søkt om hjelpestønad fra NAV i forkant av søknad om omsorgsstønad. Omsorgsstønad blir vurdert opp mot hjelpestønad og eventuelle andre tjenester man får fra kommunen, samt om dette er den mest hensiktsmessige ordningen for den som har behov for hjelpen.

PSYKISK HELSEHJELP I KOMMUNEN

Kommunene tilbyr ulik oppfølging til personer som har psykiske vansker. Blant annet kan de tilby støttesamtaler, kurs, oppsøkende team, rask psykisk helsehjelp og andre tilbud innenfor rus og psykisk helse. For mer informasjon om hva som kan være aktuelt i din situasjon, kan du lese om aktuelle tilbud på din kommunes hjemmeside.

HJEMMESYKEPLEIE

Hjemmesykepleien kan bistå deg med hjelp til medisiner, stell av sår, personlig hygiene og lignende. Hjemmesykepleien er gratis.

PRAKTISK BISTAND – HJEMMEHJELP – MAT PÅ DØREN OSV.

Praktisk bistand, også kalt hjemmehjelp, er en tjeneste til deg som på grunn av sykdom eller andre helseutfordringer har behov for ulik praktisk hjelp i hverdagen. Hjelpen kan omfatte personlig stell, rengjøring, matlevering og lignende. Det betales en timepris for tjenesten ut fra inntekten du har.

TT-KORT

Tilrettelagt transport (TT) er et tilbud om alternativ transport til fritidsreiser for deg som på grunn av nedsatt funksjonsevne eller sykdom ikke kan benytte kollektiv transport. Det tas ikke hensyn til om det er lite kollektivtilbud der man bor. I søknaden om TT-kort er det derfor viktig å synliggjøre hvordan epilepsien eller annen funksjonshemning gjør at man ikke kan benytte kollektivtransport. Med TT-kort får du dekket et bestemt antall reiser/beløp med drosje eller spesialbil. Det er ingen lovfestet individuell rett til TT-tjenester. Det er kommunen eller fylkeskommunen som er ansvarlig for ordningen, og som fastsetter kriteriene for hvem som kan få TT-kort. Ordningen kan dermed variere mellom fylkene.



BOTILBUD OG STØNADSORDNINGER TIL BOLIG:

- **Omsorgsboliger**

Omsorgsboliger er boliger som er tilpasset, tilrettelagt og bemannet for at syke, funksjonshemmede og andre med helseutfordringer skal kunne bo for seg selv. Du må betale husleie til kommunen for omsorgsboliger.

- **Kommunal bolig**

Du kan søke om å leie kommunal bolig om du har problemer med å skaffe bolig på det private boligmarkedet på grunn av økonomiske, helsemessige eller sosiale forhold. Kommunene har ulike kriterier til søkere, og du finner informasjon om dette og søknadsskjema på kommunens nettside. Oppfyller du kravene og blir prioritert, vil du få tilbud om leie av en kommunal bolig.

- **Statlig bostøtte**

Statlig bostøtte er en behovsprøvd støtteordning for de som har lav inntekt og høye boutgifter. Husbanken og kommunen samarbeider om bostøtteordningen. Husbanken fatter vedtak, men det er kommunen som behandler søknaden og har all kontakt med deg som søker. På Husbankens nettsider kan du se hvem som kan få bostøtte, hvilke krav som gjelder for boligen og hvilke inntektsgrenser som gjelder. Du kan også prøve bostøttekalkulatoren.

- **Kommunal bostøtte for leietakere av kommunal bolig**

Bostøtte for kommunale leietakere er behovsprøvd. Støtten beregnes på bakgrunn av husstandens boutgifter, samlede inntekt og antall personer i husstanden.

- **Tilskudd til tilpasning av bolig**

Du kan søke om finansiering til små eller store ombygginger og tilpasninger. Å tilpasse en bolig innebærer å gjøre den egnet slik at du kan fortsette å bo i den, selv om du har nedsatt funksjonsevne. Tilpasningen må være hensiktsmessig, og behovet for tilskudd blir vurdert i sin helhet ut fra husstandens økonomiske situasjon på sikt. Det finnes både låne- og tilskuddsordninger som kan gjøre det mulig å finansiere tilpasning av boligen din.

- **Andre låne- og tilskuddsordninger til bolig**

Husbanken /kommunen har flere ulike låne- og tilskuddsordninger til bolig. Kommunens saksbehandler vil kunne hjelpe til med å finne fram til de muligheter som finnes for deg.



STØNADER FRA NAV

HVORDAN SØKER DU ORDNINGER FRA NAV

NAV forvalter de ulike stønadene i Folketrygden. Søknader til NAV sendes enten skriftlig i papirform eller digitalt. Legeerklæring må alltid legges ved som dokumentasjon i saken. Søknadsskjemaer, samt mer informasjon om hvordan du går frem for å søke de enkelte ytelsene, finner du på www.nav.no. Dersom du har spørsmål eller behov for råd og veiledning, kan du ta kontakt med NAV på telefon 55 55 33 33.

Ved søknad til NAV skal du få et skriftlig svar, kalt vedtak. Du har anledning til å klage dersom du er uenig i vedtaket. Klageskjema finner du også på www.nav.no. Vedtaket du mottar, vil inneholde nærmere opplysninger om klagefrist, hvem du skal klage til, og hvordan du går frem for å klage.



GRUNNSTØNAD

Dersom du har løpende ekstraavgifter som følge av varig sykdom, skade eller funksjonshemning, kan du søke om grunnstønad. Det gis ikke grunnstønad til engangsutgifter. Tilstanden må være varig, med det menes 2-3 år eller mer. Utgiftene må som hovedregel dokumenteres med kvitteringer for en periode på minimum tre måneder, men kan i noen tilfeller dokumenteres med en oversikt som sannsynliggjør de nødvendige løpende ekstraavgiftene. Ekstraavgiftene må tilsvare minimum grunnstønad sats 1, utover det som er normale utgifter (jfr. Forbruksforskningsinstituttet SIFO sitt referansebudsjett, hvor man finner alminnelige forbruksutgifter for ulike typer hushold). Det er seks ulike satser.

For noen kan epilepsi føre til at man får en del ekstraavgifter grunnet sykdommen og/eller tilleggsutfordringer. Noen får medisinsk behandling i form av ketogen diett, som kan være en svært kostbar diett. Ekstraavgifter til klær, sko og sengetøy kan oppstå grunnet en anfallssituasjon som medfører urinavgang/avføring eller anfall med fall og skader, og som fører til hyppig skift, vask, slitasje og ødeleggelse. For andre kan det oppstå et økt behov for, og ekstraavgifter til, transport eller tilrettelagt transport fordi en ikke kan gå alene eller benytte kollektivtransport. Andre kan ha ekstraavgifter til drift av tekniske hjelpemidler.

Utgifter til medisiner dekkes ikke av grunnstønad.

HJELPESTØNAD

Hvis du trenger langvarig, privat pleie og tilsyn på grunn av en sykdom, skade eller medfødt funksjonshemning, kan du ha rett til hjelpestønad. Helsesituasjonen må dokumenteres av lege, og tilleggsopplysninger fra andre behandlere/instanser kan vedlegges der det er aktuelt. Det private pleieforholdet bør beskrives konkret og detaljert.

ANDRE ORDNINGER SOM KUN GJELDER BARN

BARNEKOORDINATOR

Familier som har, eller venter, barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, har rett til barnekoordinator etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 c.

Kommunen har plikt til å oppnevne barnekoordinator etter helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 a. Det innebærer at det er den kommunale helse- og omsorgstjenesten som skal oppfylle retten til barnekoordinator. Spesialisthelsetjenesten har ikke plikt til å tilby barnekoordinator.

UTVIDET HJELPESTØNAD

Foreldre til barn med kroniske sykdommer har ofte mange og omfattende pleie- og tilsynsoppgaver. Hjelpetønad er ment å være en økonomisk kompensasjon til pårørende for dette ekstraarbeidet. Det er fire ulike satser som vurderes ut ifra hvor omfattende pleie- og tilsynsbehovet er. Når man søker utvidet hjelpetønad, bør man legge ved en detaljert oversikt over all tid man bruker på tilsyn, bistand og pleie til barnet, gjerne en døgnoversikt. Helsesituasjonen må dokumenteres av lege, og tilleggsopplysninger fra andre behandlere/instanser kan vedlegges der det er aktuelt.

PLEIEPENGER

Pleiepenger erstatter tapt arbeidsinntekt når du må være borte fra jobb fordi du skal være sammen med et barn som trenger kontinuerlig tilsyn og pleie på grunn av sykdom eller skade. Du kan også få pleiepenger etter fylte 18 år for personer med psykisk utviklingshemning. Pleiepengene graderes ut fra hvor mye barnet er i blant annet barnehage, skole eller andre organiserte tilbud, og utfra hvor mye du kan jobbe.

UTVIDET ANTALL OMSORGS-DAGER (SYKT BARN-DAGER)

Hvis du har barn med en kronisk sykdom eller en funksjonshemning, og dette fører til en høyere risiko for fravær fra arbeidet, kan begge foreldrene søke om å få 10 ekstra omsorgsdager hver per kalenderår for det syke barnet. Har du flere barn med kronisk sykdom eller funksjonshemning, har du rett til 10 ekstra dager for hvert barn. Du må søke for hvert av barna. Når barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet, gjelder også retten til omsorgsdager til og med det året barnet fyller 18 år. Dette gjelder ikke bare kronisk sykdom, men også langvarig sykdom som for eksempel PNES.

OPPLÆRINGSPENGER

Opplæringspenger erstatter tapt arbeidsinntekt når du må være borte fra jobb fordi du deltar i nødvendig opplæring fordi barnet ditt har en funksjonshemning eller langvarig sykdom. Opplæringen må gis ved en godkjent helseinstitusjon eller ved et offentlig spesialpedagogisk kompetansesenter, og må tilsvare minst 20 prosent av en uke. Du kan få opplæringspenger selv om barnet har fylt 18 år, så lenge barnet bor hjemme hos foreldrene.

HJELPEMIDLER

Å leve med en epilepsidiagnose kan for noen innebære stor uforutsigbarhet i hverdagen og utgjøre en betydelig kilde til bekymring for både den som har epilepsi og de pårørende. Sykdommens uforutsigbarhet kan for enkelte legge begrensninger på selvstendighet og livskvalitet, og påvirke aktivitet og deltakelse i hverdagsaktiviteter. For noen kan det derfor være aktuelt å anskaffe tekniske hjelpemidler for bedre fungering i hverdagen.

Hjelpemidler – ett av flere tiltak

Erfaringer viser at bruk av varslingshjelpemidler ved epilepsi kan bidra til bedre og forenklet tilsyn, økt opplevelse av trygghet og selvstendighet, og at mange anfall blir oppdaget tidlig. Dersom pårørende kan varsles om anfall tidlig i forløpet, blir det mulig å gi førstehjelp, anfallsstoppende medisiner eller tilkalle medisinsk hjelp. Varslingshjelpemidlene må alltid ses på som et supplement til menneskelig tilsyn, aldri som en erstatning, og ofte i kombinasjon med andre trygghets- og sikkerhets-tiltak. Hjelpemidler er ikke et mål i seg selv, og noen ganger kan endringer i omgivelsene eller endringer i rutiner være tilstrekkelig. For eksempel i forbindelse med egenomsorg, matlaging eller hvis du har ansvar for barn. Tilpasninger i omgivelser i hjemmet, som for eksempel polstring av skarpe kanter og/eller bruk av skadeforebyggende hjelpemidler som hodebeskyttelse, kan også være aktuelt dersom du er skadeutsatt.

Varslingshjelpemidler kan også av enkelte oppleves som en form for overvåking og inngripen i privatlivet. Man må derfor balansere fordeler mot eventuelle ulemper.

Eksempler på hvilke behov som kan avhjelpes med hjelpemidler:

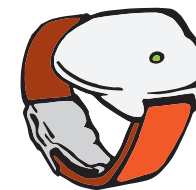
- behov for *økt trygghet* for deg og dine nærpersioner i hverdagen, som følge av din epilepsi
- behov for *bistand* av andre/nærpersioner i forbindelse med epilepsianfall (for eksempel om du er spesielt skadeutsatt, har behov for anfallsstoppende medisiner, bor alene etc)
- behov for *økt selvstendighet* i hverdagsaktiviteter
- behov for *sikkerhetstiltak* (for eksempel hodebeskyttelse)
- behov for *hjelp og støtte til struktur, planlegging og organisering* av egen hverdag

HVA ER ET TEKNISK HJELPEMIDDEL?

Et teknisk hjelpemiddel etter Folketrygdloven, er utstyr som er egnet til direkte å avhjelpe, erstatte eller kompensere for en funksjonssvikt. Det er i utgangspunktet utstyr som er spesiallaget eller spesialtilpasset for funksjonshemmede.

ULIKE BEHOV – ULIKE VARSLINGSHJELPEMIDLER

Det finnes ulike typer varslingsystemer eller alarmer med ulike funksjoner. Alle har styrker og svakheter. Anfallsalarmer varsler nærpersioner eller kommunalt hjelpeapparat via sender til mottakerens personsøker eller telefon. Noen utløses manuelt, mens andre utløses automatisk av ulike former for anfallssymptomer. Eksempler på anfallssymptomer kan være kramper, tilstivning, plutselige fall eller fukt i sengen. For eksempel finnes det varslingsystemer som installeres i sengen dersom du har anfall på natten, eller som festes rundt håndleddet med GPS hvis du har anfall i aktivitet på dagtid. For å vurdere hvilke anfallsalarmer som kan egne seg for deg, må det vurderes om alarmene vil kunne varsle dine anfall. Målet er at du skal få nødvendige og hensiktsmessige hjelpemidler til rett tid, og oppleve trygghet i de aktivitetene som er viktige for deg.



Alarmer som varsler anfall med kramper

Alarmene varsler anfall med kramper. Noen alarmer er kun til bruk hjemme, mens andre kan brukes både inne og ute, og utløses automatisk ved krampeanfall. Alarm til utendørs bruk har sporing med GPS, slik at pårørende kan komme til unnsetning der hvor du er. Ved anfall med kramper i seng på natten eller i stol kan det installeres en alarm med risteføler. Alarmer til bruk på dagtid kan festes på håndledd eller eventuelt ankel.

Alarmer som varsler anfall med fall

Alarmene varsler anfall med fall både inne og ute. Alarmene kan ha sporingmulighet med GPS, og kan festes i snor rundt halsen, håndleddet eller på beltet ditt. Disse utløses automatisk ved fall, men det er mulighet for individuelle justeringer og tilpasninger.

Alarmer som varsler ved lyd og fukt

Alarmen varsler anfall i seng hvor det fremkommer lyd eller fuktighet. Alarmene kan kobles til nærpersioner eller til kommunalt hjelpeapparat i gitte tilfeller.

Kommunal trygghetsalarm

Alarmen kan utløses manuelt i forbindelse med anfall eller dersom du opplever utrygghet i eget hjem. Alarmen er koblet til kommunal trygghetsentral.

Kameraovervåkning

Bruk av overvåkningskamera kan være aktuelt som et supplement til epilepsi-alarmer, eller som en metode for å observere anfall som andre alarmsystemer ikke viser. En del foreldre til barn med epilepsi opplever at bruk av observasjonsanlegg (kamera og skjerm) der barnet sover, forenkler tilsynet og bidrar til økt trygghet. For øvrig er menneskelig tilsyn å anbefale, og i særlig utsatte tilfeller kan kommunal nattevakt i eget hjem være nødvendig.

Anfall som ikke utløser alarmer

Det er noen typer epileptiske anfall som ikke fanges opp av anfallsalarmer, blant annet flere typer fokale anfall, absenser, myoklonier eller subkliniske anfall. Psykogene ikke-epileptiske anfall (PNES) utløser heller ikke alltid alarmer.

ANDRE HJELPEMIDLER

Kognitive hjelpemidler

En del barn og voksne med epilepsi kan oppleve tilleggsutfordringer og ha vansker med kognitive ferdigheter som oppmerksomhet, språk og hukommelse. Dersom du opplever kognitive vansker, finnes det ulike kognitive hjelpemidler som kan være til god hjelp i din hverdag. Dette kan for eksempel være digitale kalendere på telefon, nettbrett eller PC, og som finnes som app eller som programvare. De kognitive hjelpemidlene skal gi deg hjelp til støtte, struktur, planlegging og organisering av egen hverdag. For hjelp til vurdering og utprøving, kan du ta kontakt med lokal ergoterapitjeneste.

Hodebeskyttelse

Dersom du er spesielt skadeutsatt, kan det være aktuelt med hodebeskyttelse for å forebygge skade. I tillegg til ulike hjelmer, finnes det ulike typer luer, capser og pannebånd i forskjellige materialer og med varierende grad av polstring på innsiden.



HVORDAN FÅ INNVILGET HJELPEMIDLER?

Dersom du har fått din funksjonsevne i dagliglivet vesentlig og varig nedsatt på grunn av sykdom eller skade, ytes det stønad etter § 10-7 i Folketrygdloven. Sykdommen eller skaden skal ha hatt en varighet på mer enn 2-3 år for at funksjonsnedsettelsen anses som varig. For å få innvilget et teknisk hjelpemiddel, må hjelpemiddelet være nødvendig og hensiktsmessig for å avhjelpe eller kompensere for en funksjonssvikt eller for at funksjonsevnen skal bedres.

Hvem kan bistå i vurdering og søknad om hjelpemiddelet?

Dersom du har behov for tekniske hjelpemidler, kan hjelpemiddelansvarlig i kommunen kontaktes for veiledning av egnet løsning og utarbeidelse av søknad. Som oftest er dette en ergoterapeut. Før anskaffelse av tekniske hjelpemidler bør det gjøres en grundig individuell vurdering i samarbeid mellom deg som bruker, pårørende, hjelpemiddelansvarlig og medisinsk ansvarlig. Det bør tas utgangspunkt i din anfalls- og livssituasjon, aktiviteter du gjør i og utenfor hjemmet, samt ditt og nærpersoners behov for trygghet. Hos personer som er under omsorg av kommunalt personell, og ikke har samtykkekompetanse, må iverksetting av tiltak søkes godkjent av fylkesmannen. Inngripende tiltak må begrunnes med medisinsk nødvendighet. For mer informasjon om hvordan du søker, kan du også gå inn på NAV sine hjemmesider.

Koster det noe?

Du skal få låne hjelpemidler gratis fra NAV. Ved en del anfallsalarmer må du likevel selv anskaffe sim-kort og telefonabonnement. Ved behov for småhjelpemidler kan du søke NAV om tilskudd.

Opplæring og oppfølging av tekniske hjelpemidler

Ved utlevering av varslingshjelpemidler og kognitive hjelpemidler er opplæring i bruk og riktig montering og innstillinger viktig for optimal funksjon. Behovet for opplæring og oppfølging av hjelpemiddelet presiseres av hjelpemiddelansvarlig i søknaden. Det er kommunen som har ansvar for å gi deg nødvendig opplæring i bruk av hjelpemiddelet, men du har også selv et ansvar for å lære deg å bruke det. Med andre ord er egen motivasjon og aktiv deltakelse en forutsetning for at hjelpemiddelet skal fungere tilfredsstillende. Kommunen har også ansvar for å følge opp bruken av hjelpemiddelet for å vurdere behov for justeringer, mer opplæring og om hjelpemiddelet dekker dine behov. Hjelpemiddelsenralen i fylket kan bistå kommunen med råd og veiledning for å finne de beste løsningene.

HVOR KAN DU FÅ HJELP OG RÅD KNYTTET TIL MULIGHETER I HJELPEAPPARATET?

Noen ganger kan det være vanskelig å vite hvilke rettigheter man har til tiltak eller stønader. I denne brosjyren har vi skissert noen av de mulighetene som finnes, men det kan likevel være at du har spørsmål om hvordan dette er relevant for akkurat din situasjon. Andre ganger har man også spørsmål om søknader, klager eller trenger hjelp til å vurdere om man faktisk har fått det man har rett på. Det finnes flere steder du kan ta kontakt for hjelp og rådgivning knyttet til rettigheter:

EPILEPSIFORBUNDET

Epilepsiforbundets rådgivningstjenester har god kunnskap om livet med epilepsi. Her møter du likepersoner og rådgivere som kan gi råd om hverdagen med epilepsi og hvilke muligheter som finnes for støtte.

FFOs RETTIGHETSSENTER

Rettighetssenteret er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighets spørsmål som gjelder personer med funksjonshemning og kronisk sykdom. Ved Rettighets-sentret jobber jurister med erfaring innenfor velferdsrettens område.

PASIENT- OG BRUKEROMBUDET

Det finnes Pasient- og brukerombud i alle fylkene. Ombudet i ditt fylke kan bistå deg med å gjøre en vurdering av din sak. Ombudet gir råd og veiledning om muligheter/rettigheter du har som pasient eller bruker. De informerer om fremgangsmåte ved søknad og klage, og kan hjelpe deg med å skrive klage om du trenger det. Ombudet kan også informere deg om hvor du kan henvende deg videre dersom de ikke kan hjelpe deg.

SOSIONOMTJENESTEN VED DITT SYKEHUS

De fleste sykehus har en sosionomtjeneste. Du kan henvises til sosionomtjenesten når du er innlagt på sykehus. Sykehusets sosionomer kan bidra med blant annet informasjon og veiledning om mulighetene i hjelpeapparatet knyttet til både hverdagsliv, arbeid og skole. De kan veilede i søknadsprosessen og formidle kontakt til andre deler av hjelpeapparatet.

MELD DEG INN I EPILEPSIFORBUNDET PÅ

www.epilepsi.no

eller skann QR-koden til høyre.



Det er takket være våre medlemmer at vi kan utarbeide og spre kvalitetssikret informasjonsmateriell som denne brosjyren. Mer informasjon finner du på www.epilepsi.no.

HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT RÅDGIVNINGSTELEFONEN

Mail: raad@epilepsi.no
Tlf.: 22 47 66 00





Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet. Kontakt rådgivningstelefonen for å få noen å prate med. Her finner du trenede likepersoner som selv har diagnosen eller er pårørende til noen med epilepsi.

BETJENT

Mandag - fredag [10-14]
Torsdag [17-21]

Alle likepersoner har taushetsplikt.

Hold deg oppdatert på siste nytt via:

-  [youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge](https://www.youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge)
-  [facebook.com/epilepsiforbund](https://www.facebook.com/epilepsiforbund)
-  [snapchat.com/add/epilepsiforbund](https://www.snapchat.com/add/epilepsiforbund)
-  [instagram.com/epilepsiforbundet](https://www.instagram.com/epilepsiforbundet)

Utarbeidet av: Birgitte Brager Melbye, klinisk sosionom, Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) og Charlotte Mikkelsen, fagansvarlig ergoterapeut, Spesialsykehuset for epilepsi (SSE)

Revidert: 2023

Avsender: Epilepsiforbundet, tlf: 22 47 66 00

ISBN 978-82-93215-42-4