

Hur kan man planera framtiden för sitt kroniskt sjuka barn ?

Karin Sparring Björkstén Karin.Sparring-Bjorksten@sll.se

Med Dr Överläkare, Specialist i psykiatri och geriatrik

Skäms inte !

- Schizofreni är ingens fel, och allra minst mammas!
- Samhället har samma plikt mot psykiskt sjuka som mot människor med t ex cancer
- Kräv vård och stöd i olika former!
- Tala med andra om ert barn och er situation!

Ensam är inte stark!

- Gå med i anhörig/patientföreningar
- Uppmana släkt och vänner att också gå med, även om de inte tänker gå på möten.
- En förening med många medlemmar har större politisk tyngd
- Det är viktigt att vara med !!!!

Ensam är inte stark!

- Föreningar kan göra jättemycket!
- Jag bidrog till att IFS fick en jurist betald av allmänna arvsfonden för 20 år sedan
- Kläck idéer med kamrater i föreningen – ni behöver inte göra allt själva

Sköt om Dig själv!

- Bevara Din egen psykiska och fysiska hälsa!
- Låt inte barnets sjukdom ta upp hela Din värld
- Gör sådant som Du tycker är roligt!
- Träffa egna vänner

Vem skall ansvar för mitt vuxna sjuka barn när jag inte längre kan?

Hitta några bra personer

Tala med släkt och vänner

- Hitta någon yngre som kan bli god man och på annat sätt vara till stöd
- Många vill hjälpa men vet inte hur de skall göra – tala om det för dem! Ge konkreta förslag!
- Ex Ring NN en gång i veckan och prata en stund
- Kan Du följa med mig till socialsekreteraren?

Friska syskon till schizofrena

- Jättejobbigt att vara den friska
- Se till att friska syskon också får livsrum så de orkar
- Friska syskon kan vara en jättestor resurs för sjuka
- Personförsäkring på friskt syskon med den sjuka som förmånstagare

Om släktingar saknas

- Kontakta frivilligorganisationer!
- Ex Stadsmissionen, Röda Korset, församlingar
- Det finns frivilligarbetare som besöker sjuka och ensamma och kan ställa upp på olika sätt

Ge gärna personalen en chokladkartong ibland!

Även om situationen inte är bra finns det ju många som gör sitt bästa och behöver uppmuntran

Kunskap motverkar flum

- Psykiatrisk forskning och kunskap har ökat lavinartat de senaste 20 åren.
- Det finns dock mycket flum kvar i samhället, psykiatrin, och socialtjänsten
- Begär alltid fakta om folk säger dumheter
- ”Vad har Du för evidens för det?”

Kunskap motverkar flum

- Tala väl om psykiatrisk forskning
- Uppmana andra att gå på föredrag och se bra TV-program om psykisk sjukdom
- Det finns många bra web-sidor med information

Gå inte ensam till svåra samtal

Tag med en god vän, gärna något som inte är alltför inblandad

Om Du är kallad till ett svårt samtal

- Acceptera inte för kort varsel
- Begär att få ett skriftligt underlag i förväg med hur vården/socialtjänsten tänker
- Konsultera jurist eller annan expert
- Skriv ned frågor och funderingar för Dig själv
- Begär betänketid

Man kan träna in lämpliga repliker att använda i svåra situationer

Kanske IFS kan ordna träning?

Acceptera inte att sjukvården och socialtjänsten hänvisar problem till varandra

Kräv ett gemensamt möte för att lösa problemet

Man har rätt till en ”second opinion”

Alltså en bedömning av en annan kunnig läkare

Låt inte vården/socialtjänsten lägga ansvaret på Dig

Bolla tillbaka problemet

”Hur har Du tänkt lösa det?”

Ekonomisk planering

- Lär själv om Du orkar och är intresserad
- Annars- anlita proffs
- Svårare än vid vanlig planering av privatekonomi
- Man måste ta hänsyn till hur olika bidrag beräknas
- Begär professionellt stöd genom vården!

Ekonomisk planering

- Ingen förmögenhet – enkelt
- ”vanlig förmögenhet” – lite aktier, del i sommarstuga m.m. – komplicerat
- Stor förmögenhet påverkar inte inkomstprövade bidrag – det blir noll

Kräv kompetens av vården!

- Många kuratorer i vården arbetar som terapeuter/behandlare och inte som ”fixare” som förr i tiden
- Det anses mycket finare att vara terapeut än ”fixare”
- Kräv att det finns kompetenta ”fixare”
- Kanske skall vården anställa jurister och ekonomer för dessa uppgifter.

•

Tala med Din politiker!

Tala med Patientnämnden

Sjukersättning/pension

Ofta minsta ersättning till schizofrena

Handikappersättning

- Behov av extra hjälp på grund av en sjukdom eller funktionsnedsättning
- mycket hjälp i vardagen eller hjälp för att kunna arbeta eller studera
-
- merkostnader på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning.**
- Jag har lyckats få handikappersättning för patient som förstör sina saker

•

Handikappersättning

- 36 procent 15 408 kronor
- 53 procent 22 684 kronor
- 69 procent 29 532 kronor
- skattefri
- Ansökan hos Försäkringskassan

Handikappersättning

- Skriv en lista på alla merkostnader oavsett vem som betalat
- Kostnad för god man kan räknas- kan finnas anledning att ta betalt så att den sjuke kommer upp i minimibeloppet
- Ansökan hos Försäkringskassan

Studielån/studiemedel

- Man kan alltid söka anstånd med återbetalning
- Man kan ansöka om avskrivning av lånet
- Det kan vara en fördel att ha ett lån som man slipper betala tillbaka- dras från förmögenheten vid beräkning av t ex bostadsbidrag

Tandvård

» Vissa grupper av äldre och vuxna funktionshindrade erbjuds gratis undersökning av tänderna och **nödvändig tandvård där högkostnadsskyddet för patientavgifter gäller, det vill säga maxkostnad för närvarande 900 kronor per tolv månader inklusive sjukvård** (Vehjde 2007). Detta gäller en del personer med schizofreni.

» Förmånen gäller dem som:

- bor i särskilt boende (servicehus, ålderdomshem, sjukhem eller gruppboende)
 - får hemsjukvård
 - faller under LSS
- » bor i egen bostad men har motsvarande behov av vård, omsorg eller service som de andra grupperna.

Sjukvårdens skyldighet att anmäla behov av god man eller förvaltare

2 § Verksamhetschefen skall ansvara för att överförmyndaren underrättas när en intagen person kan antas behöva god man eller förvaltare enligt föräldrabalken samt när ett förvaltaruppdrag bör upphöra.”

• **Förordning 1996:933 om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården 2 § 3**

Socialnämnden

Socialnämnden är skyldig att anmäla till överförmyndaren när en god man eller förvaltare bör förordnas för någon, eller om sådan inte längre behövs Uppgiften kan delegeras till tjänsteman.

•

Socialtjänstförordningen §42

God man

- **Tingsrätten kan tillsätta god man när någon behöver hjälp med att**
- a) bevaka sin rätt och/eller
- b) **förvalta sin egendom** och/eller
- c) sörja för sin person

Ekonomi

- Kan skötas enkelt med fullmakter och autogiron om den sjuke accepterar
- Att vara god man med uppgift att sköta ekonomin kräver mycket detaljerad redovisning
- Mycket svårt att köpa och sälja aktier och placera pengar som god man
-

• Om den sjuke är aktiv och omdömeslös kan man behöva tillsätta förvaltare

God man

• **Tingsrätten kan tillsätta god man när någon behöver hjälp med att**

- a) bevaka sin rätt och/eller
- b) förvalta sin egendom och/eller
- c) sörja för sin person

bevaka rätt

• Om man blir sågad och det hänvisas till sekretess och ”han/hon skall bestämma själv” kan det vara bra att vara god man för att bevaka rätt även om ekonomi m.m. är i sin ordning

• ”Färdig-snackat- jag ansöker om LSS” ”Skriv ett avslag så att jag kan överklaga det”

Man måste lära sig formalia

eller ta hjälp av någon som kan det –
ofta kan man få rätt när formalia är fel - och det är det ofta
Förvaltningslagen

• Omprövning av beslut

• 27 § Finner en myndighet att ett beslut, som den har meddelat som första instans, är uppenbart oriktigt på grund av nya omständigheter eller av någon annan anledning, skall myndigheten ändra beslutet, om det kan ske snabbt och enkelt och utan att det blir till nackdel för någon enskild part. Skyldigheten gäller även om beslutet överklagas, såvida inte klaganden begär att beslutet tills vidare inte skall gälla (inhibition).

•

Skyldigheten gäller inte, om myndigheten har överlämnat handlingarna i ärendet till en högre instans eller om det i annat fall finns särskilda skäl mot att myndigheten ändrar beslutet.

Förvaltningslagen

Myndigheternas serviceskyldighet

• 4 § Varje myndighet skall lämna upplysningar, vägledning, råd och annan sådan hjälp till enskilda i frågor som rör myndighetens verksamhetsområde. Hjälpen skall lämnas i den utsträckning som är lämplig med hänsyn till frågans art, den enskildes behov av hjälp och myndighetens verksamhet.

• Frågor från enskilda skall besvaras så snart som möjligt.

Om någon enskild av misstag vänder sig till fel myndighet, bör myndigheten hjälpa honom till rätta.

Förvaltningslagen

Allmänna krav på handläggningen av ärenden

• 7 § Varje ärende där någon enskild är part skall handläggas så enkelt, snabbt och billigt som möjligt utan att säkerheten eftersätts.