



Lungeforeningen

Sundere lunger livet igennem

Ret og pligt

For dig som har et lungesygt barn



Indhold

Indledning	3
Hvor kan jeg søge hjælp?	4
Relevante støttemuligheder	6
Støtte ved indlæggelser og ambulante kontroller.....	7
Støtte i hjemmet	10
Støtte i dagtilbud og skole.....	15
Støttemuligheder i andet regi	20
Overgangen til voksen	22
Dødsfald	23
Samarbejdet med kommunen	24
Sådan søger du støtte hos kommunen.....	24
Gode råd til kommunikation med kommunen	25
Retssikkerhed og klageregler	26
Henvisninger til yderligere hjælp	31
Kildehenvisninger	34
Stikordsregister	35

Ret og pligt – For dig som har et lungesygt barn, 1. udgave, juni 2018

Indhold: Hjerteforeningen og socialrådgiver Susanne Kitaj

Pjecens indhold bygger på Hjerteforeningens pjecce 'Ret, pligt og mulighed. Guide til forældre med hjerte børn', som er støttet af Egmont Fonden. Tak til Hjerteforeningen og Egmont Fonden for venligt udlån.

Redaktør: Projektleder Lena Lykke Jeppesen, Lungeforeningen

Grafisk projektledelse og layout: Mediegruppen

Foto: iStock og Lungeforeningen

Indledning

Denne pjeces er til dig, som har et barn med en lungesygdom. Formålet er at give dig et overblik over de sociale rettigheder og støttemuligheder, der eksisterer for dig og din familie.

Lungesygdomme er en af de hyppigste diagnoser hos danske børn. I Danmark har hvert 5. førskolebarn og hvert 10. skolebarn astma og mere end 1.000 børn lider af sjældne og ofte alvorlige lungesygdomme. Lungesygdomme varierer meget i sværhedsgrad og påvirker de enkelte børn vidt forskelligt. For en del børn har lungesygdommen kun i perioder eller i bestemte situationer indvirkning på barnets hverdag, mens andre oplever, at lungesygdommen har vidtrækkende konsekvenser og påvirker hele familien.

Det betyder også, at det er meget forskelligt, hvad man er berettiget til af hjælp og støtte fra det offentlige. Mange familier får ikke behov for ekstra støtte, mens andre familier på et tidspunkt kan få brug for forskellige former for støtte. Formålet med denne guide er, at du som forælder til et lungesygt barn bliver bekendt med dine støtte- og handlemuligheder. I guiden får du overblik over relevante støttemuligheder i forbindelse med dit barns lungesygdom. Du får også information om, hvad det offentlige system har af forventninger til dig som forælder, og du får gode råd til et godt samarbejde med kommunen. Desuden beskriver guiden paragraffer, sagsgange og procedurer for at anke afgørelser.

I Lungeforeningens rådgivning kan du desuden få råd og vejledning fra bl.a. en socialrådgiver,



Læsevejledning

Pjecen kan læses fra start til slut, men den er primært tænkt som et opslagsværk, hvor du kan søge efter lige den information, du har behov for. Pjecen er opdelt i kapitler med korte underafsnit. Bagerst i pjecen er der henvisninger til relevante hjemmesider, hvor du kan søge mere information. Har du kun behov for en meget specifik viden, kan du også bruge stikordsregisteret på side 35.

ligesom Lungeforeningen har forskellige andre tilbud til at støtte dig og din familie.

Hvor kan jeg søge hjælp?

Som forælder til et lungesygt barn kan der opstå situationer, hvor du vil have behov for at søge rådgivning og vejledning. I dette kapitel får du et overblik over rådgivnings- og vejledningsmulighederne på hospitalet, i kommunen og i Lungeforeningen.

Hospitalets socialrådgivere

På nogle hospitaler er der ansat socialrådgivere, der kan hjælpe dig. Det kan være relevant for dig at kontakte hospitalets socialrådgivere, hvis du er indlagt med dit lungesyge barn i en længere periode. Du kan forhøre dig hos personalet på afdelingen, om der er tilknyttet en socialrådgiver. Socialrådgiveren kan vejlede dig i forhold til kommunen og kan i nogle tilfælde hjælpe dig med at rette henvendelse til kommunen.

Patientvejleder i Regionen

I alle regioner er der et Patientkontor, hvor der er tilknyttet patientvejledere. Patientvejledernes rolle er at vejlede dig, hvis du føler sig klemte i systemet, og de kan bl.a. rådgive dig ift. ventetider/garantier, frit sygehusvalg, transport til og fra behandling, aktindsigt i journaler, muligheder for at klage eller erstatning eller hjælp til, hvor du ellers kan henvende dig.

Kommunen

Din bopælskommune er forpligtet til at tilbyde dig rådgivning og vejledning. Kommunen er hovedindgangen til de offentlige hjælpe- og støttetilbud, der findes til dig, som har fået et barn med en lungesygdom.

Kommunernes specifikke organisering varierer fra kommune til kommune. I mange kommuner er lungebørn med særlige behov enten

del af en Børne- og Familieafdeling eller en Handicapafdeling, men afdelingerne kan have forskellige navne og være organiseret forskelligt alt efter, hvilken kommune du bor i. Du kan finde oplysninger på kommunens hjemmeside. De fleste kommuner har en Borgerservice, som er indgangen til information om kommunen. Du kan altid henvende dig til Borgerservice, som kan henvise dig til det rette sted i kommunen.

I Serviceloven fremgår det, at kommunen skal sørge for, at forældre med børn og unge kan få gratis familieorienteret rådgivning til løsning af vanskeligheder i familien. Kontakt din kommune og hør nærmere om deres rådgivnings- og vejledningstilbud i din kommune. Hvis dit barn har en betydelig og varig sygdom (se uddybende definition på side 9), er din kommune forpligtet til at tilbyde en familievejlederordning senest tre måneder efter, at kommunen er blevet bekendt med dette. Hvis du ikke bliver kontaktet af kommunen anbefaler vi dig, at du selv retter henvendelse til kommunen og informerer om jeres situation. Formålet med familievejlederordningen er, at du hurtigt får den fornødne hjælp til lige præcis din situation. I praksis kan det være en sagsbehandler fra børne- og familieområdet, der enten kommer hjem til dig eller som inviterer til et møde.



Pædagogisk, psykologisk rådgivning (PPR)

Pædagogisk, psykologisk rådgivning (PPR) er en del af kommunens muligheder for at yde dig rådgivning. PPR's opgave er at belyse børn og unges vanskeligheder, især i forhold til daginstitution eller skole. Ofte er det daginstitution og skole, der henvender sig til PPR i samarbejde med forældrene, men du kan som forælder også selv henvende dig.

Lungeforeningens rådgivning

I Lungeforeningen har vi en række rådgivere, som kan hjælpe dig. Lungeforeningens socialrådgiver kan vejlede dig om tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, m.m. Derudover har

'Vi har fået hjælp fra Lungeforeningens socialrådgiver. Med hendes særlige kendskab til familier, der befinder sig en sårbar situation, gav hun mig de råd og den vejledning, jeg havde brug for.'

– *Mor til lungesyg dreng*

vi andre rådgivere med forskellige faglige baggrunde, som sidder klar ved telefonen til at hjælpe dig.



Find kontaktoplysninger på
www.lunge.dk/rådgivning

Relevante støttemuligheder

Som forælder til et barn med en lungesygdom kan det være relevant med forskellige former for støtteforanstaltninger både i forbindelse med hospitalsindlæggelser, hjemme hos jer selv eller når dit barn er i dagtilbud, skole eller lign. I følgende kapitel får du et overblik over relevante, konkrete støttemuligheder.



Støtte ved indlæggelser og ambulante kontroller

Forlængelse af barselsdagpenge

Hvis dit nyfødte, lungesyge barn bliver indlagt på hospitalet inden for de første 46 uger efter fødslen, har du som forælder krav på, at orloven forlænges eller udsættes med den tid, barnet har været indlagt, dog højst tre måneder.

Når du og barnet bliver udskrevet fra hospitalet, skal du bede om dokumentation på indlæggelsen. Du skal selv søge om forlængelse hos Udbetaling Danmark. Vær opmærksom på at behandling i hjemmet ikke sidestilles med indlæggelse.¹

Sygeorlov ved mindst 12 sammenhængende dage

Hvis du bliver nødsaget til at ophøre helt eller delvist med dit arbejde i en periode på grund af dit barns lungesygdom, er det muligt at søge om dagpenge hos Udbetaling Danmark. Betingelsen er, at der er tale om mindst 12 sammenhængende dage. Du kan muligvis være berettiget til både sygeorlov og tabt arbejdsfortjeneste.² Tal med dit barns sagsbehandler om dine muligheder.

Merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med indlæggelser og kontroller

Hvis dit barn har en betydelig og varig sygdom kan du være i målgruppen til at få bevilget nødvendige merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med indlæggelse og ambulante kontroller (se side 9 for målgruppedefinition). Du kan søge om dækning af nødvendige merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste i din kommune.³

Nødvendige merudgifter

– forplejning og ophold

I forbindelse med indlæggelse er det muligt at få dækket udgifter til forplejning. Nogle kommuner har fastsatte beløb for et måltid, så det er en god ide at drøfte det med dit barns sagsbehandler.

Hvis dit lungesyge barn er indlagt, er det på nogle hospitaler muligt at blive indkvarteret i et familiehus, fx Trygfondens Familiehus på Skejby Sygehus og Ronald McDonald Huset ved Rigshospitalet. Her har hele familien mulighed for at være. Der er ofte en mindre egenbetaling på opholdet. Nogle kommuner godtgør denne udgift. Nogle kommuner dækker også udgifter til overnatning på patienthotel eller nærliggende hotel for den forælder, som ikke er indlagt med det syge barn. Generelt er der tale om, at disse tilskud er en individuel vurdering, som beror på den enkelte kommunes serviceniveau på området. Tag en snak med dit barns sagsbehandler.

Nødvendige merudgifter

– Transportudgifter

Det er muligt at få dækket udgifterne til transport i forbindelse med indlæggelser og ambulante kontroller. Hvis du har under 50 km til behandlingsstedet, skal du søge om refusion hos dit barns sagsbehandler. Har du over 50 km, skal du søge om refusion på det behandlende hospital. Her er der ofte et kørselskontor, hvor du kan rette henvendelse. Du skal medbringe dokumentation på, at dit barn

har været til kontrol eller indlæggelse. Dokumentation kan du få hos den behandlende læge eller afdeling. En anden mulighed er at få en kørselseddelse, som du efterfølgende sender til det hospital, dit barn tilhører. Du vil herefter få pengene indsat på din Nem konto.

'Da vi i dag skulle til kontrol på Rigshospitalet og parkerings-appen viste 84 kr., ringede jeg til kommunen for at søge om dækning af udgiften. Det godkendte de. Så kommunen er faktisk rimelig at samarbejde med.'

– Mor til lungesyg pige

Tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med kontroller og indlæggelse

Som forælder til et lungesygt barn kan du være nødt til at holde fri fra dit arbejde for at følge dit barn til kontroller og behandling på hospital. Det er her muligt at søge tabt arbejdsfortjeneste ved indlæggelse og ambulante kontroller, hvor du som forælder har et løntab. Der skal årligt være tale om mere end tre kontroller for at få dækket tabt arbejdsfortjeneste.

Som udgangspunkt er det én forælder, som får tabt arbejdsfortjeneste. Hvis dit lungesyge barn indlægges, og det fra hospitalets læger anbefales, at begge forældre er til stede, er det muligt at søge om tabt arbejdsfortjeneste til jer begge. Husk at få skriftelig dokumentation på at I begge skal være til stede.⁴



Definition af målgruppen for tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter

Målgruppen omfatter børn med: *Betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse*

Begrebet **betydelig**: Her menes, at funktionsnedsættelsen har konsekvenser af indgribende karakter i den daglige tilværelse.

Begrebet **varig**: Betyder at der ikke inden for en overskuelig fremtid vil være udsigt til bedring af de helbredsmæssige forhold, og at der i lang tid frem over vil være behov for at kompensere for følgerne af funktionsnedsættelsen.

Begrebet **nedsat funktionsevne**: Det er ikke dit barns lidelse i sig selv, der er afgørende for den nedsatte funktionsevne, men derimod følgerne af den nedsatte kropslige funktion. Det handler om at vurdere dit barns funktion i hverdagen sammenlignet med børn uden handicap i tilsvarende alder.

Begrebet **fysisk eller psykisk**: kan fx være konsekvenserne af en lungelidelse.

Begrebet **indgribende**: Lidelsen skal være af en sådan karakter, at den har alvorlige følger i den daglige tilværelse.

Begrebet **kronisk**: Hermed forstås sygdomstilfælde og lignende, som fra det tidspunkt hvor de opstår normalt vil vare i flere år. Der lægges i praksis vægt på, om lidelsen forventes at vare barnealderen ud.

Begrebet **langvarig**: I praksis lægges der vægt på, om lidelsen skønnes at vare et år eller mere. Det er dog ikke udelukket at yde støtte, selv om lidelsen kan forventes at vare mindre end et år, og hvor familien i en kortere periode på grund af barnets funktionsnedsættelse er særligt tungt belastet. Det, at et barn er for tidligt født, er dog ikke tilstrækkeligt til at få hjælp efter denne bestemmelse. Der behøver ikke at være tale om en uhelbredelig lidelse.

Kilde: DUKH – Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet www.dukh.dk

Det skal bemærkes, at det altid er en individuel vurdering af det enkelte barns sygdom, og at der er tale om et kommunalt skøn.

Støtte i hjemmet

Nødvendige merudgifter

Servicebogen giver mulighed for, at du kan få dækket de nødvendige merudgifter, hvis dit barn er omfattet af målgruppen (For målgruppedefinition se side 9). Nødvendige merudgifter skal sandsynliggøres for et år ad gangen, hvilket vil sige, at du skal lave et overslag over beløbet for dine merudgifter. Merudgifterne skal overstige et vist beløb om året – du kan se den årlige sats på www.dukh.dk.⁵ Har du merudgifter for mere end 2.500 kr. om måneden, skal du kunne dokumentere dine udgifter i form af kvitteringer. Er dine udgifter mindre end 2.500 kr. om måneden, er dette ikke nødvendigt. Som udgangspunkt skal hele merudgiftsberegningen udbetales til dig som forælder. Herefter står du selv for indkøb og afregning.

Nødvendige merudgifter er en løbende ydelse. For at ydelsen kan stoppes, skal der træffes en ny afgørelse om dette. Det samme gælder, hvis ydelsens størrelse ændres.

Her er en række eksempler på, hvad nødvendige merudgifter kan være. Listen er ikke udtømmende:

Fritidsaktiviteter

Hvis dit barn fx gerne vil gå til gymnastik, men på grund af sin lungesygdom ikke kan deltage på et almindeligt gymnastikhold, er der mulighed for at gå på et hold for børn med særlige behov og hensyn. Disse hold er ofte dyrere, og dermed har du en nødvendig merudgift i differencen imellem disse hold.

Medicin

Når du køber lægeordineret receptpligtig medicin får du automatisk et offentligt tilskud (CTR-saldo). Tilskuddets størrelse stiger procentvis, jo mere du køber. Derudover kan du søge om at få dækket det resterende beløb som en merudgift. Det kan dog være svært at få dette bevilget. Du skal kontakte egen læge, da lægen kan søge om enkelttilskud ved Sundhedsstyrelsen via sundhedsloven til lægeordineret medicin.

Ekstra vask

Det er muligt at få dækket nødvendige merudgifter i forbindelse med vask af tøj, fx hvis dit barn har meget opkast eller har et skærpet hygiejnebehov pga. allergi eller infektionsrisiko.

Aflastning

Lovgivningen giver mulighed for at etablere aflastning/afløsning på flere forskellige måder alt efter, hvilke behov du som forælder har, samt efter hvilket støttebehov dit barn har brug for. Drøft mulighederne med dit barns sagsbehandler, hvis du vurderer, at du har brug for det.

Kørsel

Der kan være tale om merudgift til kørsel til fx fritidsinteresser eller behandling, hvor det ikke er muligt at tage offentlig transport, fx hvis dit barn er isoleret pga. smittefare.

'Vi har fået dækket merudgifter i forbindelse med øget tøjvask og øget rengøring, da vores datter har været i isolation med skærpede hygiejnekrav.'

– *Mor til lungesyg pige*

Enkeltstående merudgift

Hvis du får en stor og uventet nødvendig merudgift, er det muligt at søge om at få denne dækket som en enkeltstående udgift uden regulering af allerede beregnede merudgifter.⁶

Det kunne fx være:

El-cykel

Hvis dit lungesyge barn har svært ved at cykle på grund af fysiske vanskeligheder som udholdenhed og træthed, kan en el-cykel være en mulighed. Du kan få vejledning hos dit barns sagsbehandler i kommunen.

Kursus

Det er muligt at søge om dækning af merudgifter til deltagelse i kurser, som har til formål at hjælpe dig som forælder til at understøtte dit barn bedst muligt. Det kan dreje sig om dækning af kursusafgift og lign. Der kan også være tale om tabt arbejdsfortjeneste, hvis kurset er placeret i arbejdstiden. Du kan bl.a. søge støtte til dækning af merudgifter i forbindelse med Lungeforeningens FamilieCamp og forældretmadage.

Tabt arbejdsfortjeneste

Der kan være nødvendigt, at du som forælder

passer dit barn i hjemmet, hvorfor du derfor ikke kan arbejde. Det kan fx være hvis dit barn er særligt modtagelig for infektioner og derfor skal isoleres. Ifølge Serviceloven har du som forælder mulighed for at søge om tabt arbejdsfortjeneste til både enkelte timer eller fuld tid. For at komme i betragtning skal følgende betingelser være opfyldte:

1. Dit barn har en betydelig og varig nedsat fysisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse (se målgruppedefinition side 9).
2. Dit barn skal være under 18 år og hjemmeboende.
3. Det skal være mest hensigtsmæssigt, at det er dig som forælder, der passer dit barn, og at det er en nødvendig konsekvens af funktionsnedsættelsen/lidelsen, at barnet passes i hjemmet.
4. Det skal dokumenteres, at du som forælder er nødsaget til at ophøre helt eller delvist med dit lønarbejde.

Selvom du har et lungesygt barn, er du ikke automatisk berettiget til dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Følgende vægtes via lovgivningen i en ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste:

- Hvis dit barn har behov for pleje og overvågning, fordi barnet er fysisk svagt eller ofte får sygdomsanfald.

- Hvis dit barn ikke kan være i dagtilbud eller skole grundet nedsat immunforsvar.
- Hvis dit barn skal ledsages til behandling.
- Hvis dit barn har meget varierende kræfter, smerter og anfald, og hvor det vurderes fra dag til dag, om barnet kan være i dagtilbud eller skole.
- Hvis dit barn ofte er vågen om natten og derved påvirker jeres nattesøvn.

'Da vores datter var isoleret i vores hjem, fik vi min mor ansat af kommunen som dagplejemor i stedet for, at jeg eller min mand fik tabt arbejdsfortjeneste. På den måde kunne vi gå på arbejde og leve næsten 'normalt' i dagtimerne.'

– *Mor til lungesyg pige*

Beregningen for, hvor meget du kan få i tabt arbejdsfortjeneste, bliver lavet ud fra din seneste indtægt. Dog er der et ydelsesloft i forhold til, hvor meget det er muligt at få i tabt arbejdsfortjeneste. Spørg din sagsbehandler om ydelsesloftet eller se mere på dukh.dk.⁷ Hvis du ikke er tilknyttet arbejdsmarkedet, vil kommunen vurdere, hvad der vil være sandsynligt i din situation og udarbejde beregningen på det.

Tabt arbejdsfortjeneste er en løbende ydelse, hvor det er kommunen, der har opfølgingsforpligtelsen. Tabt arbejdsfortjeneste ophører altid, når dit barn fylder 18 år uden afviklingsperiode.

Måske kan du nøjes med at gå på nedsat tid. Arbejdsgiveren er dog ikke forpligtet til at acceptere dit ønske om nedsat tid. Hvis der skulle opstå uenighed mellem dig og din arbejdsgiver om at gå ned i tid, kan det være en god ide at se, hvad der står i din overenskomst. I nogle overenskomster gælder det, at man har ret til orlov. Afviser arbejdsgiveren din anmodning om at gå ned tid, har du gennem Serviceloven mulighed for at søge pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom. Her er det dog kun muligt at holde orlov i max seks måneder. Denne mulighed har alle uanset overenskomst, hvis dit barn tilhører målgruppen.

Hvis du går med overvejelser om at søge om tabt arbejdsfortjeneste, anbefales det, at du tager tidsperspektivet med i overvejelserne. Erfaringerne viser, at det efter 3-5 år på fuld tabt arbejdsfortjeneste kan være svært at komme ind på arbejdsmarkedet igen. Få rådgivning og vejledning om tabt arbejdsfortjeneste hos din sagsbehandler i kommunen.

'Vores datter kan ikke holde til at gå i almindelig institution. Hun er i isolation for omverdenen for at forebygge infektioner. Derfor går jeg hjemme på tabt arbejdsfortjeneste. Jeg havde aldrig forestillet mig, at jeg skulle gå hjemme så længe. Det er en skræmmende tanke, at jeg på et tidspunkt skal ud og arbejde igen, for jeg har været væk så længe.'

– *Far til lungesyg pige*



Hjælpe midler

Det er muligt at søge om relevante hjælpe midler som en del af merudgifterne i forbindelse med at have et barn med en alvorlig sygdom.⁸ Hjælpe midlet kan fx være en kørestol eller en særlig seng til dit lungesyge barn, eller det kan være for at hjælpe dig som forælder fx med en lift.

Der skal altid bevilges det bedste og billigst egnede hjælpemiddel. Hvis du ikke ønsker det, som kommunen er kommet frem til, kan du vælge selv at betale den overskydende udgift og få det ønskede. Der er ligeledes frit leverandørvalg på hjælpemidler.⁹

Udgifter, der er forbundet med almindelig vedligehold af et hjælpemiddel, pålægges ejeren. Hvis dit lungesyge barn har en kørestol, skal du altså selv betale for nye dæk.

Ledsagerordning

Hvis dit lungesyge barn er 12 år eller der-

over og ikke kan færdes alene som andre jævnaldrende, kan det være en god ide at søge om en ledsagerordning hos dit barns sagsbehandler.¹⁰

Ledsagerordningen giver mulighed for 15 timers ledsagelse om måneden til aktiviteter, den unge selv vælger. Et af formålene med ordningen er, at den unge kommer ud til aktiviteter for at undgå isolation samt kommer hjemmefra uden mor og far. En ledsager kan hjælpe med at føre en kørestol eller at følge med i bussen, i svømmehallen, i biografen og lign. En ledsager må ikke udføre socialpædagogisk bistand og må ikke hjælpe ved toiletbesøg, udføre praktisk arbejde i hjemmet m.m. Ledsageren skal helst være en person over 18 år og ikke et nærtstående familiemedlem. Det er den unge selv, der skal udpege ledsageren. Mange vælger en, de kender fra skolen eller fra deres dagligdag. Enkelte kommuner har et ledsagerkorps.

‘Vores datter har brugt timerne i ledsagerordningen til at hun og en veninde er blevet kørt til byen for at shoppe. På den måde skulle hun ikke være afhængig af at have overskud til at tage bussen hjem. Hun har også brugt ordningen til en tur i biffen eller svømmehallen.’

– *Mor til lungesyg pige*

Efter aftale med sagsbehandleren kan den unge spare timerne sammen, hvis der er et specielt formål. Det er også muligt at få et tilskud til at dække ledsagerens udgifter til fx befordring og andre aktiviteter. Dog skal den unge selv betale sine egne udgifter til aktiviteter. Hos Dansk Handicaporganisation kan du købe et ledsagerkort. Ledsagerkortet giver gratis adgang for en ledsager i forbindelse med ledsagelse til nogle kulturelle aktiviteter, fx til forlystelsesparker, biografier m.m.¹¹

Handicapbil

Nogle lungesygge børn kan have brug for en særlig bil. Når du ansøger om en handicapbil, vil din ansøgning blive vurderet i forhold til, hvad der køres til, hvor ofte og hvor mange kilometer. Desuden vurderes det, om dit barn kan tage offentlig transport eller benytte sig af andre kørselsordninger. Husk at søge et handicap-parkeringskort ved DH, Dansk Handicaporganisation.¹²

Henvi sning til psykolog via egen læge

Som pårørende til et lungesygt barn er der

mulighed for at få en henvisning til psykolog via egen læge. Pårørende skal forstås som nærmeste familie, forældre og søskende. En henvisning skal normalt gives inden seks måneder efter, at der er sket en alvorlig hændelse, fx at du har fået konstateret, at dit barn er alvorligt syg, dog senest efter 12 måneder.¹³

Det er også muligt at få en henvisning til psykolog som pårørende til en alvorlig syg person, hvis man oplever at blive deprimeret.

Aflastning

Aflastning eller afløsning kan have mange forskellige former alt efter, hvilke behov dit barn og familien som helhed har brug for. Hvis ønsket om aflastning udelukkende skyldes barnets funktionsnedsættelse og af hensyn til familien, kan aflastningen både etableres i eller uden for hjemmet. Det er også muligt at få bevilget udgiften til en hjælper i hjemmet som nødvendig merudgift. Hvad der er aktuelt i din familie, vurderer du sammen med sagsbehandleren ud fra behov og ønsker.¹⁴

‘Da vores datter var yngre og var i isolation, fik vi tilkendt aflastning fra kommunen. Det betød, at vi kunne få dækket udgifter til en babysitter, så vi kunne deltage i familiefester og lignede, hvor andre børn ville udgøre en smitterisiko for vores datter.’

– *Mor til lungesyg pige*



Støtte i dagtilbud og skole

Lungesyge børn kan have behov for, at der bliver taget særlige hensyn til dem i vuggestue, børnehave eller skole. Herunder får du et overblik over de forskellige specialtilbud. Det er kommunen, som træffer afgørelse om special dag- og skoletilbud, og som afgør, hvordan dit barns behov bedst tilgodeses. Som oftest vil dit barn skulle visiteres til et særligt tilbud.

Psykologisk, pædagogisk rådgivning (PPR)

Hvis dit barn har behov for særlig psykologisk og pædagogisk rådgivning, kan PPR være behjælpelig med at udarbejde en pædagogisk undersøgelse, samtaler, psykologiske tests, motoriske tests, sproglige tests og supervision af personale. Du kan altid kontakte PPR i din kommune for at høre nærmere.

Specialdagpleje

Specialdagpleje er et intensivt dagtilbud for små børn i alderen 0-6 år med behov for en særlig indsats, som kombinerer behandling, stimulation og omsorg i én til én kontakt med en fast voksen. Dit barn skal visiteres til tilbudet via PPR.

Kommunen vurderer, om dit lungesyge barn er berettiget til en plads, herunder hvilke hensyn og hvor længe der er behov for en specialdagpleje. Et alternativ kan være, at dit lungesyge barn går i almindelig dagpleje, hvor støtten vil bestå i, at dagplejeren vil have et reduceret børnetal.

Specialbørnehaver/vuggestue

Nogle lungesyge børn har behov for at gå i en specialbørnehave, hvor der er få børn på stuerne og mere personale. Hvis du vurderer, at dit barn har behov for dette, skal du rette henvendelse til PPR, som visiterer til specialbørnehave.

Børnehuset SIV

Børnehuset SIV er en institution for alvorligt syge og immunsvækkede børn og deres familier.

Her får dit barn mulighed for at omgås andre børn i hverdagen og udvikle sine sociale kompetencer gennem leg og samvær med andre børn.

Børnehuset Siv ligger i Farum. Tag kontakt til din sagsbehandler hvis du tænker, at tilbuddet kunne være noget for jer.

Overgang mellem dagtilbud og skole

Det kan være en god ide at arrangere et møde med pædagoger/lærere i forbindelse med overgange fra et dagtilbud til et andet eller i forbindelse med skolestart. Formålet med mødet er at sikre, at viden og erfaringer videregives, så overgangen bliver så smidig som muligt. Personalet kan indkalde dig til et netværksmøde, eller du kan selv tage initiativ til et møde.

Skole

Lungesyge børn kan have mange fraværsdage i skolen på grund af sygdom og hospitals- og

lægekontroller. Der findes en række støttemuligheder for dit lungesyge barn, som du har krav på, at skolen iværksætter. Dit barn har f.eks. ret til sygeundervisning, hvis barnet har fravær, der samlet overstiger 15 dage. Du skal være særlig opmærksom på, at der er forskel på, hvilken støtte og hjælp du har ret til afhængigt af, om dit barn går i folkeskole eller friskole.

Dit barn skal gå i skole hver dag i ni år, og det er derfor vigtigt, at du som forælder samarbejder med skolen, så dit barn får de mest optimale forhold som muligt. Tal med dit barns lærere og evt. skolelederen om dit lungesyge barns situation og behov. Der kan også være behov for samtale med lærerne til raske søskende. Samarbejd om at finde løsninger – du kan fx inddrage skolens sundhedsplejerske eller AKT-lærer (Adfærd, Kontakt og Trivsel).

Hjemmeundervisning

Dit barn er undervisningspligtig til og med 9. klasse. Hvis dit barn er forhindret i at komme i skole fx grundet smittefare, lige efter en operation, fysiske udfordringer eller lignede, skal der arrangeres undervisning i hjemmet. Når sygefraværet har haft en varighed på tre uger (15 skoledage), skal skolens leder kontakte dig som forælder for at tilrettelægge dit barns undervisning. Det samme gælder ved kortvarige, men hyppige fraværsdage på grund af en kronisk sygdom.¹⁵ For elever, der er indlagt på hospitalet, arrangeres undervisning af den kommune, hvor hospitalet ligger.

Skole for mig



Danske Patienters indsats 'Skole for mig' har fokus på kronisk syge børns skolegang. På www.skoleformig.dk finder du publikationer, faktaark og temaer om en række særlige problemstillinger, som kan fylde, når kronisk syge børn går eller starter i skole fx træthed, faglige huller, fravær og medicin i skoletiden.

Til hvert emne får du konkrete redskaber, der kan hjælpe med at løse udfordringerne.

Skole for mig henvender sig både til eleven, forældre, lærere og skoleledelsen.

Hjælpe midler i skolen

Hvis dit lungesyge barn har brug for hjælpemidler for at kunne deltage i undervisningen, er det skolens ansvar at skaffe og tilrettelægge

dette. Hvis dit lungesyge barn har brug for fx. en særlig stol, et specialbord eller it-hjælpe-middel skal du tage en dialog med skolens leder. Skolen vurderer på baggrund af en pædagogisk-psykologisk udtalelse, hvilke særlige undervisningsmaterialer og it-hjælpe midler dit barn har behov for.¹⁶

Medicering i skoletiden

Hvis dit lungesyge barn skal have medicin i skoletiden, har han eller hun ret til 'praktisk medhjælp' eller 'personlig assistance'.¹⁷ Det betyder, at kommunen skal stille en person til rådighed, som kan hjælpe med at give dit barn sin medicin. Det er i praksis skolen, som har ansvaret for at søge om 'praktisk hjælp'. Hvis dit barn har behov for hjælp til at tage medicin, skal du derfor tale med skolelederen.¹⁸

'På vores søns skole er en lærer blevet tildelt otte timer om ugen til at hjælpe vores søn med at få medicin i skoletiden. En sygeplejerske gjorde os opmærksom på, at vi kunne søge om praktisk hjælp til medicering gennem kommunen. Uden det ville vores søn ikke kunne gå i skole'.

– Mor til lungesygt dreng

UU-vejleder

Ungdommens Uddannelsesvejleder findes i alle kommuner og er tilknyttet elever i 7. – 10. klasse. Individuel UU-vejledning er som ud-



gangspunkt forbeholdt elever, der vurderes ikke-uddannelsesparate, men du og dit barn kan tage kontakt til UU-vejlederen for rådgivning om uddannelsesvalg i forhold til dit barns lungesygdom, samt vedr. støttemuligheder i forbindelse med ungdomsuddannelser.



Du kan læse mere på
www.uddannelsesguiden.dk

Afgangsprøve på særlige vilkår og fritagelse fra prøver

Det er muligt at søge om ekstra tid til eksamen eller andre former for fravigelser fra prøvekrav. I bekendtgørelsen om folkeskolens prøver står der bl.a., at elever med fysisk funktionsnedsættelse kan være omfattet af de særlige prøvevilkår. Den særlige tilrettelæggelse kan omfatte prøvens form og rammer, brug af hjælpemidler, tildeling af ekstra tid, fravigelse af krav om at en prøve aflægges som en gruppeprøve eller ændring af opgaven.¹⁹

Hvis du eller dit barns lærere skønner, at der er behov for en særlig tilrettelæggelse af prøverne, drøftes dette sammen med dit barn. Hvis I alle er enige om, at det er det bedste, indstiller læreren til skolens leder. Det er herefter lederen, der træffer afgørelsen om, hvorvidt dit barn skal tilbydes at gå til prøve på særlige vilkår.²⁰

Der er også mulighed for, at dit barn kan blive fritaget for prøve i et eller flere fag. Eksempelvis kan dit barn blive fritaget fra prøve i idræt for, at give dit barn mulighed for at fokusere sin energi på prøver i andre fag. Det er skolelederen, der afgør, om dit barn skal fritages for prøve. Inden dette besluttes, skal det vurderes, om det er muligt at gå til prøve på særlige vilkår. Hvis du og dit barn er uenige med skolelederen, kan du bede om at inddrage PPR. Hvis I beslutter, at dit barn ikke skal aflægge prøve, skal I sammen med skolelederen beslutte, hvordan faget skal evalueres.

'Vores datters lungesygdom har betydet, at hun ikke har kunnet deltage i idræt i skolen på samme niveau som hendes klassekammerater. Da hun gik i 9. klasse oplyste skolen, at hun skulle til eksamen, og blot måtte gøre det så godt hun kunne. Det syntes vi egentlig var lidt underligt – er man fx ordblind får man jo masser af hjælp til eksamen.'

– Far til lungesyg pige

Specialpædagogisk støtte i forbindelse ungdomsuddannelse

Hvis dit barn får brug for støtte til at gennemføre en ungdomsuddannelse, kan man på de fleste uddannelser søge specialpædagogisk støtte (SPS).

Et specialpædagogisk støtteforløb kan bl.a. bestå i:

- Et særligt tilrettelagt undervisningsforløb fx planlagt forlængelse af uddannelsen
- Hjælpe midler til at gennemføre uddannelsen
- Personlig assistance fx en person til at strukturere og organisere studiet eller en sekretærhjælp
- Særlige vilkår for prøver og eksaminer fx længere forberedelsestid

På gymnasieuddannelserne skal elever, der på grund af sygdom i længere tid og som ikke kan følge den almindelige undervisning, have tilbud om sygeundervisning eller supplerende

undervisning, for at kompensere for det fagstof, som eleven er gået glip af.

Det er studievejlederen på uddannelsesstedet, der skal søge støtten i Uddannelsesstyrelsen. Det er derfor vigtig, at studievejlederen er grundigt informeret, så det er de rette oplysninger, der videregives til uddannelsesstyrelsen.



Du kan læse mere om specialpædagogisk støtte på www.spsu.dk

Det er også muligt for dit barn at få en Særligt Tilrettelagt Uddannelse (STU), som er en tre årig uddannelse, for unge, der på grund af fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, ikke kan indgå i et ordinært uddannelsesforløb. STU er dog ikke kompetencegivende til videre uddannelse eller erhverv og er ikke SU-berettiget.



Støttemuligheder i andet regi

Netværket Lungebarn

Lungeforeningens netværk Lungebarn er for familier med lungesyge børn på tværs af diagnoser. I netværket er der mulighed for at møde andre familier i samme situation som dig selv, udveksle erfaringer og få gode råd til hverdagen med et lungesygt barn. Netværket arrangerer temadage for forældre og har en lukket facebookgruppe.



Meld dig ind i netværket på www.lunge.dk/lungebarn

Lungeforeningens rådgivning

Lungeforeningens uvildige rådgivere kan hjælpe dig med alt der vedr. hverdagen med et barn eller ung med lungesygdом. Få rådgivning af bl.a. socialrådgiver, læge, sygeplejerske, fysioterapeut, psykolog og diætist.



Find kontaktoplysninger på www.lunge.dk/rådgivning

‘Man går og tror, man er helt alene i verden. Ingen kan forstå ens problemer. Man føler måske endda, at man er en dårlig forælder. Derfor føles det trygt at have kontakt til andre forældre i Lungeforeningens netværk, Lungebarn. Det at kunne tale med andre forældre, som har følt og tænkt nøjagtigt det samme, og som man kan snakke med, fordi de forstår alt, hvad man fortæller.’

– Far til to lungesyge børn

Lungeforeningens FamilieCamp

Lungeforeningens FamilieCamp er et weekendtilbud til familier med lungesyge børn og unge. På FamilieCampen får du ny viden til hverdagen med et lungesygt barn og mulighed for at møde og udveksle erfaringer med andre familier, som er i samme situation som dig og din familie. Weekenden består af en blanding af fælles aktiviteter og workshops for børn og voksne. Alle er velkommen på tværs af diagnoser og sværhedsgrad.



Læs om FamilieCamp på www.lunge.dk/familiecamp

Lungeforeningens Ungenetværk

Netværket er for unge med lungesygdomme i alderen 13-25 år. Her er det muligt at møde andre unge i samme situation som en selv. Netværket har deres egen lukkede facebookgruppe.



Du kan læse mere på www.lunge.dk/ungenetværket

Lukashuset

Lukashuset er et aflastnings-, lindrings-, og hospicetilbud til børn og unge i alderen 0-18

‘Vi ser altid frem til FamilieCamp. Der er lavet et fantastisk program, hvor der er gode rammer for børnene og for at udveksle erfaringer med andre familier i samme situation.’

– Mor til lungesygt dreng



år med livstruende sygdom og deres familier. Indlæggelse tilbydes under hele sygdomsforløbet afhængigt af den enkelte families behov. Ophold i Lukashuset vil for de fleste være undervejs i et sygdomsforløb, men kan også være i forbindelse med livsafslutning. Opholdet er gratis, men der er udgifter til forplejning.



Læs mere på www.lukashuset.dk

FamilieFOKUS

FamilieFOKUS tilbyder viden, støtte og rådgivning til familier, som har et barn i alderen 0-18 år med uhelbredelig eller livstruende sygdom eller et barn med et svært handicap. FamilieFOKUS tilbyder både kurser, aflastningsophold og familieføløb i hjemmet og tilbuddet er gratis.



Du kan læse mere på www.familie-fokus.dk

Overgangen til voksen

Når dit barn fylder 18 år, er dit barn myndigt. Det betyder, at dit barns sag går fra forvaltningens børneafdeling til voksenafdeling. Hvis dit barn stadig har brug for støtte, vil han/hun få tilbudt en ny sagsbehandler. Det betyder også, at det kun er i de tilfælde, hvor dit barn giver skriftlig samtykke/fuldmagt, at du kan medvirke i dit barns sag.

Din kommune er forpligtet til at yde dig rådgivning og vejledning i forbindelse med overgangen fra barn til voksen. Du kan aftale et overdragelsesmøde, hvor de forskellige fagpersoner deltager for at få viden formidlet videre til de kommende sagsbehandlere og andre fagpersoner.

Tip!

Aftal i god tid et møde med dit barns sagsbehandler om, hvilke muligheder der er for støtte til barnet efter barnet er blevet 18 år.

Den unges overgang til voksenlivet vil betyde ændringer på de ydelser, tilbud og rutiner, som har været en del af jeres hverdag. Indtil nu har fokus ved vurderingen af dit barns behov for støtte været på jer som familie. Når dit barn bliver myndigt ophører din forsørgerpligt. Myndighederne vil herefter først og fremmest fokusere på den unges egne forhold og behov



og ikke på familiens samlede situation. Det betyder bl.a. at:

1. Nødvendige merudgifter efter serviceloven ophører, når dit barn fylder 18 år. Den unge har mulighed for at søge om nødvendige merudgifter til voksne efter serviceloven.
2. Tabt arbejdsfortjeneste efter serviceloven ophører, når dit barn fylder 18 år. Kontakt din kommune for råd og vejledning herom.

'Jeg syntes, det var svært at komme fra en børneafdeling til en voksenafdeling på hospitalet, fordi det var mange ældre mennesker med ilt-slanger og slet ingen yngre mennesker som mig selv.'

– Ung pige med lungesygdom

Dødsfald

Nogle lungelidelser er så alvorlige, at barnet dør af lidelsen. Her kan du læse om forskellige tilbud til at bearbejde sorgen og savnet eller få praktiske viden om særlige barselsregler og hospice.

Henvi sning til psykolog via egen læge

Som pårørende til et lungesygt barn eller ung, som dør er der mulighed for en henvisning til psykologbehandling via din praktiserede læge. Pårørende skal forstås som nærmeste familie, forældre og søskende.

Orlov hvis du mister dit lungesyge barn

Som mor har du ret til at holde orlov med barselsdagpenge i 14 uger, hvis dit barn er dødt ved fødslen, eller du mister dit barn inden det bliver 7 måneder – præcist 32 uger efter fødslen. Det kaldes sorgorlov.

Du har også ret til 14 ugers sorgorlov med barselsdagpenge, hvis du mister et barn under graviditeten, dvs. efter 22. graviditetsuge, som er abortgrænsen.²¹

Hvis du ikke er klar til at optage arbejdet efter de 14 uger, kan du kontakte din læge og derefter gennem blive sygemeldt i op til 46 uger og få barselsdagpenge. Har du behov for orlov efter de 46 uger, kan man søge om sygedagpenge fra din kommune.

Som far har du, ligesom barnets mor, også ret til at holde sorgorlov med barselsdagpenge i 14 uger, hvis barnet er dødt ved fødslen, eller du mister det, inden det bliver 7 måneder – helt præcist 32 uger efter fødslen.

Hospice

Lukashuset er et aflastnings-, lindrings og hospicetilbud til børn og unge 0-18 år med livstruende, livsbegrænsende og uhelbredelig sygdom.

Ophold på Lukashuset kan være midt i et sygdomsforløb eller i forbindelse med livsafslutning, hvor der vil være fokus på barnet og resten af familien i den svære tid. Det er muligt at få en samtale med en sygeplejeske fra Lukashuset, hvis du går med overvejelser, om Lukashuset kan være et tilbud til jer. Selve opholdet er gratis, men der vil være udgift til forplejning.

Lungeforeningens rådgivning

I Lungeforeningen har vi en række rådgivere, som kan hjælpe dig. Vores psykolog kan hjælpe dig med de følelsesmæssige udfordringer, som du kan have som forældre til et lungesygt barn. Derudover har vi i rådgivningen også andre fagpersoner, som kan hjælpe dig.



Du kan finde kontaktoplysninger på www.lunge.dk/rådgivning

Samarbejdet med kommunen

I det følgende beskrives, hvordan du kan søge støtte hos kommunen, ligesom der er gode råd til, hvordan du skaber en god kommunikation og et godt samarbejde med din kommune.

Sådan søger du støtte hos kommunen

Det er muligt at søge om en ydelse via borger.dk eller på de fleste kommuners hjemmeside. Desuden kan du ringe eller møde personligt i Borgerservice og få oplyst, hvem du skal stile din ansøgning til.

Når du sender en ansøgning til din kommune, skal kommunen behandle din ansøgning. På kommunens hjemmeside kan du læse om sagsbehandlingstiden, eller du kan bede om at få det oplyst i Borgerservice.

Når du skal sende en ansøgning, er det altid en god ide at undersøge, hvem der skal modtage

ansøgningen. Når ansøgningen modtages i kommunen, tager kommunen for det første stilling til, om dit barn er omfattet af målgruppen, og efterfølgende om du er berettiget til ydelsen. I den forbindelse skal kommunen sørge for, at alle relevante oplysninger, der omhandler barnet, er med til at danne grundlag for vurderingen. Det kan være oplysninger fra hospital, praktiserende læge, daginstitution, skole, dig som forælder o. lign. Vær opmærksom på, at en bevilling som hovedregel er gældende fra ansøgningstidspunktet og ikke fra afgørelsestidspunktet.



Gode råd til kommunikation med kommunen

Når du henvender dig til kommunen, så gør det så vidt muligt skriftligt og bed om et skriftligt svar, hvis det er et vigtigt spørgsmål. Hvis det kun er en forespørgsel, kan du sagtens ringe. Men hvis du decideret søger om noget, så gør opmærksom på, at det fremsendte er en ansøgning samt, at du ønsker en skriftlig afgørelse.

Vær opmærksom på din kommunes sagsbehandlingstider. Søg i god tid, hvis det er muligt. Ved de fleste ansøgninger, hvor der ikke skal indhentes andre eller nye oplysninger, er sagsbehandlingsstiden ofte fire uger. I de tilfælde, hvor der skal indhentes oplysninger, er der oftest længere sagsbehandlingsstider.

Forbered mødet hjemmefra

Det er altid en god ide at møde velforberedt op til et møde. Medbring information om dit barns lungesygdom, da nye fagpersoner måske ikke kender sygdommen. Få evt. dit barns læge eller hospitalsafdeling til at udforme en kort beskrivelse af dit barns diagnose og problemstillinger.

Skriv problemstillinger, spørgsmål og ønsker om støtte ned, inden du deltager i mødet. Hvis du ikke har en bisidder med (se side 31 om bisidderordning), så se, om du har overskud til selv at skrive stikord ned under selve mødet. Det er også tilladt åbent at optage samtalen, så du kan lytte den igennem derhjemme i ro og fred.

'Du er den, der kender dit barn bedst. Så du må ikke give op, når du oplever at læger, myndigheder og andre ikke forstår dit barns tilstand. Og tag imod tilbud om at være sammen med andre familier i samme situation. Selvom deres barn ikke fejler præcis det samme, er der så meget, man kan bruge hinanden til.

– Mor til to lungesyge børn

Samarbejd og skab gensidig respekt

Ifølge lovgivningen skal du som forælder medvirke i dit lungesyge barns sag. Du skal medvirke til, at nødvendige oplysninger bliver videregivet i forbindelse med, at din ansøgning behandles. Det er kommunens ansvar at sørge for at planlægge sagsbehandlingen, så du har mulighed for at deltage samt informere dig om, hvilke pligter og rettigheder du har i forhold til det ansøgte. Samarbejd positivt og respektfuldt med din sagsbehandler og forvent det samme, også når I er uenige. Det er ofte i uenighed, at samarbejdet kommer på prøve.

Retssikkerhed og klageregler

I dette kapitel får du et overblik over dine rettigheder og klagemuligheder i de offentlige instanser.

Tavshedspligt

Når du som forælder har møde med dit barns sagsbehandler eller andre steder såsom i børnehaven, i skolen, på hospitalet og lignende, har alle ansatte tavshedspligt. Det betyder, at de ansatte ikke må videregive personlige oplysninger til andre, fx må pædagogen ikke uden jeres samtykke videregive oplysninger om dig eller dit barn til sagsbehandleren i forvaltningen.²²

Notatpligt

Når dit barns sagsbehandler bliver bekendt med oplysninger, der har betydning i dit barns sag, er de forpligtede til at lave et notat i sagen, uanset om oplysningerne er mundtlige eller skriftlige. I sager, hvor der bliver truffet en afgørelse, skal der tages notat af væsentlige sagsbehandlingskridt, der ikke allerede fremgår i sagen.²³

Partshøring

Partshøring betyder, at dit barns sagsbehandler i kommunen skal sikre sig, at du får kendskab til sagens faktiske oplysninger og mulighed for at kommentere, rette eller supplere kommunens beslutningsgrundlag, før kommunen træffer en afgørelse. Din ret til partshøring gælder oplysninger, som er af væsentlig betydning for sagens afgørelse. Eksempelvis skal kommunen gennemføre en partshøring, hvis der er indhentet nye lægelige oplysninger på dit barn, før der træffes en afgørelse.²⁴

Aktindsigt

Aktindsigt er adgang til at se dokumenter, der indgår i sagsbehandlingen hos kommunen eller anden offentlig myndighed. Du kan som forælder og part i dit barns sag anmode om aktindsigt i de oplysninger, der lægger til grund for kommunens sagsbehandling.²⁵ Anmodningen om aktindsigt skal være behandlet senest syv arbejdsdage fra modtagelsen.

Begrundelsespligt

– Individuel og konkret afgørelse

Kommunens afgørelse skal bygge på en individuel og konkret vurdering. Derudover har du som forælder krav på en begrundelse, hvis du får delvist eller helt afslag på det ansøgte. De fleste kommuner har et fastlagt serviceniveau for de forskellige ydelser. Disse standarder kan være forskellige fra kommune til kommune, men niveauet skal som minimum være, hvad loven foreskriver. Et serviceniveau er et udgangspunkt, men det er altid individuelt, om det lige præcist i din sag skal fraviges på grund af nogle individuelle hensyn eller behov hos barnet. En kommune må aldrig lave standardafgørelser og kun henvise til deres serviceniveau.

Bisidder og partsrepræsentant

Du har ret til at tage en bisidder med til møder i kommunen. En bisidder kan være en god ven, familie, en bekendt eller en frivillig bisidder.



Bisidderen kan støtte dig ved at tage referat af mødet eller hjælpe med at huske på hvilke temaer, der er vigtige for dig at få talt om på mødet. Du kan også vælge at lade en anden føre jeres sag fx en advokat. Det kaldes for en partrepræsentant. Der er derfor forskel på, om du vælger en bisidder eller en partsrepræsentant. En bisidder kan være ved din side under møder, men kan ikke deltage i møder uden dig. En partsrepræsentant kan godt deltage i møder uden dig og kan med dit samtykke føre sagen.²⁶

Oplysningspligt

Når du som forælder modtager hjælp efter serviceloven, fx merudgifter eller tabt arbejdsfortjeneste, er du efter Retssikkerhedsloven pålagt oplysningspligt over for kommunen. Det betyder, at du er forpligtet til at give oplys-

ninger om dine forhold, der har betydning for din sag i kommunen.

Klageregler ved afslag på det ansøgte

Hvis du modtager et afslag, skal kommunen ifølge Forvaltningsloven vedlægge en klagevejledning. I vejledningen står der til hvem og senest hvornår, du skal indgive en evt. klage. Klagefristen er fire uger fra afgørelsen er truffet og indtil klagen skal være afsendt. Du kan klage skriftligt eller mundtligt, og der er ingen formkrav til en klage. Det anbefales at sende klagen skriftligt, både af hensyn til dokumentation og for at kunne tydeliggøre, hvad du klager over. Efter du har indsendt din klage, har sagsbehandleren fire uger til at revurdere.

I de tilfælde hvor afslaget fastholdes, videre-sender sagsbehandleren automatisk afslaget

til Ankestyrelsen, som er højeste klageinstans. Du har ligeledes aktindsigt i forbindelse med en sag i Ankestyrelsen. Når du har modtaget kvitteringsbrevet, kan du rette henvendelse og bede om at få tilsendt alle akter, som sagsbehandleren har indsendt.

Delvis medhold

Når du modtager svar på en ansøgning, sker

det nogle gange, at du får tildelt en del af den støtte, du har søgt, men derved også fået afslag på den anden del. I disse tilfælde har du ret til at klage over den del, hvor du har fået afslag. Det er samme procedure som beskrevet ovenfor i "Klageregler ved afslag på det ansøgte". I den tid hvor klagesagen kører, iværksættes den del, du fik bevilget, med mindre det vil ændre på støtten, hvis du får medhold i jeres klage.

Proces for ansøgning om støtte og klageregler

1. Ansøgning

Du ansøger kommunen.

Dette bør gøres skriftligt, for at dokumentere ansøgning, hvad der er søgt og hvornår.

2. Afgørelse

Kommunen har almindeligvis fire uger til at behandle din ansøgning. Tjek kommunens hjemmeside eller spørg din sagsbehandler.

Kommunen kan komme frem til følgende:

Medhold
Delvist medhold
– med klagevejledning
Afslag med klagevejledning

3. Klage

Ved delvist medhold og afslag har du mulighed for at klage.

Du har fire uger til at klage. Klagen sendes til jeres sagsbehandler.

Skift af socialrådgiver

Ifølge lovgivningen har du ikke ret til at skifte sagsbehandler. Men hvis samarbejdet er dårligt, og du som forælder har mistet tilliden til sagsbehandleren, er det ikke nemt at medvirke i egen sag. Så hvis du ønsker et skift, kan du rette telefonisk eller skriftelig kontakt til lederen af den afdeling, dit barns sagsbehandler tilhører og anmode om sagsbehandlerskift.

Klage over sagsbehandlingen

Hvis du oplever, at sagsbehandlingstiden er ualmindelig lang, at personalets behandling er utilfredsstillende eller at sagen er tilrettelagt på en måde, så du ikke kan deltage, har du mulighed for at rette henvendelse til ledelsen i afdelingen. Hvis det ikke hjælper, er det en mulighed at bede om et møde med borgervejlederen, hvis din kommune har sådan en,

4. Revurdering

Sagsbehandleren har fire uger til at revurdere din klage.

Hvis kommunen fastholder afgørelsen, videresendes din klage til Ankestyrelsen.

5. Ankestyrelsen

Ankestyrelsen sender dig et kvitteringsbrev, hvori de oplyser forventet sagsbehandlingstid.

Det er muligt at søge om agtindsigt i de dokumenter, kommunen har medsendt. Derved kan du vurdere, om du synes, at Ankestyrelsen mangler oplysninger. Hvis du vurderer dette, kan du sende en skrivelse til Ankestyrelsen.

6. Afgørelsen

Ankestyrelsen er sidste klageinstans og afgørelsen skal følges. Ankestyrelsen sender afgørelsen til dig og kommunen.

Ankestyrelsens afgørelse kan være:

Fastholde kommunens afgørelse.
Give dig medhold.
Hjemvise afgørelsen, hvilket vil sige, at kommunen skal behandle sagen igen, fordi sagen ikke er oplyst tilstrækkeligt.

ellers udvalgsformanden eller borgermesteren, for at få din sag belyst over for en politiker. Disse har dog ikke mulighed for at træffe afgørelser i sager på det socialfaglige område, men kan få en indsigt i, hvordan serviceniveauet i kommunen forvaltet.

Klage over specialundervisning eller specialpædagogisk støtte

Afgørelser truffet af PPR, som du vil klage over, bliver behandlet i Klagenævnet for Specialundervisning, som er placeret under Ankestyrelsen. Proceduren for klager er: Når du modtager et afslag, har du efterfølgende fire uger til at klage over afgørelsen. Der er ingen formkrav til klagen. Klagen skal sendes til skolelederen eller den afdeling, der har truffet afgørelsen. Modtageren har efterfølgende fire uger til genvurdering. Hvis afslaget fastholdes sendes dette videre til Klagenævnet for Specialundervisning. Det er kommunen, der automatisk videregiver genvurderingen.

Klage over sundhedsvæsenet – Patientombuddet

Ønsker du at få vejledning om eller at klage over sundhedssystemet, kan du få hjælp hos en patientvejleder på dit regionale patientkontor eller ved at kontakte Styrelsen for Patientsikkerhed.

Hvis du vælger at klage, får du vurderet, om der har været svigt i behandlingen eller patientrettighederne ikke er blevet overholdt. En klage til patientombuddet vil ikke medføre en erstatning. Hvis det er en erstatning du

ønsker, skal du kontakte Patienterstatningen. Du kan klage over undersøgelser, diagnose, behandling, pleje, information om sygdom og behandlingsmuligheder, brud på tavshedspligt m.m. Når du indsender en klage til Patientombuddet, får du tilbudt en samtale med de ansvarlige sundhedspersoner. Det er op til dig om du ønsker samtalen. Patientombuddet tager stilling til, om der er grundlag for den kritik, du har informeret om. Desuden vurderes det også, om dit barns rettigheder som patient er blevet efterlevet.

En klage over det faglige, såsom behandlingen, brud på tavshedspligt og lignende skal være indsendt inden to år efter det tidspunkt, hvor du fik mistanke om - eller burde have fået mistanke om – at barnet måske fik en forkert behandling og senest fem år efter behandlingen fandt sted.



Henvisninger til yderligere hjælp

I dette kapitel kan du finde henvisninger til hjemmesider, der kan være nyttige i forbindelse med, at du søger støtte til dit barn.

www.dukh.dk

Den uvildige konsulentordning på handicapområdet, DUKH, er en selvejende institution under Social- og Indenrigsministeriet. De medvirker til at styrke retssikkerheden for mennesker med handicap. Det gør de ved at give uvildig rådgivning i sager, der måske er gået i hårdknude, eller hvor borgeren føler sig uretfærdigt behandlet. Du kan få rådgivning og vejledning både telefonisk og via mail. DUKH fungerer ikke som bisidder.

Danske Patienters bisidderordning i forbindelse med klagesager i sundhedsvæsenet

Hvis du som patient har indsendt en klage til Styrelsen for Patientsikkerhed i forbindelse med din behandling i sundhedsvæsenet, får du tilbudt en dialogsamtale med din region. Samtalen har til formål at afklare de ting, der er sket i dit behandlingsforløb. Paraplyorganisationen Danske Patienter har et korps af frivillige bisiddere, som du kan få en af dem med til din lokale dialogsamtale. Bisidderen er din støtte under samtalen. Han eller hun hjælper dig med at stille de svære spørgsmål – og hjælper dig med at huske, hvad der blev sagt eller besluttet til samtalen.



Læs mere om ordningen på:
www.danskepatienter.dk/patienter-paarørende/faa-en-bisidder

www.socialjura.dk

Her finder du alle love og regler på social- og beskæftigelsesområderne. Alle paragraffer har en kommentar, hvor der er henvist til relevante bekendtgørelser og vejledninger m.v. I paragrafkommentaren er tillige anført principafgørelser med link til Ankestyrelsens hjemmeside. Principafgørelser er afgørende for, hvordan kommuner udmønter lovgivningen.

www.ast.dk

Ankestyrelsen er højeste klageinstans inden for domstolene. Ankestyrelsen træffer afgørelser i alle klagesager, der bliver indsendt af kommunen. Ankestyrelsen træffer også principafgørelser, som er principelle enkelt klagesager, der bliver offentliggjort, som en bindende retskilde, som kommunerne skal anvende ved afgørelser i tilsvarende sager. Ankestyrelsens principafgørelser er derved en praktisk rettesnor for senere afgørelser i kommuner. Du kan finde praksisafgørelserne på Ankestyrelsens hjemmeside eller på socialjura.dk under relevante paragraf. Principafgørelserne har et nummer, som kan skrives med i din ansøgning eller klage, hvis du er under en afgørelse, der er sammenlignelig med din ansøgning.

www.retsinformation.dk

Retsinformation.dk giver adgang til det fælles statslige retsinformationssystem. Fra retsinformation.dk kan du søge i alle love,

bekendtgørelser, cirkulærer m. v., der udstedes af ministerierne og de centrale statslige myndigheder.

www.viso.dk

VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og på specialundervisningsområdet. VISO rådgiver borgere, kommuner, institutioner og tilbud, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring. VISOs rådgivning er gratis og landsdækkende.

www.borger.dk

På borger.dk kan du finde mange relevante oplysninger omkring det at have et barn med særlige behov. Hvis du vil vide mere om fx tabt arbejdsfortjeneste, kan du evt. skrive dette i søgefeltet på startsiden og du vil komme videre til information om valgte emne. Det er ligeledes muligt at søge om kompenserende ydelser, såsom tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter, elektronisk på borger.dk. Hvis du søger via borger.dk er der et ansøgningskema, hvilket kan gøre det nemmere at søge.

www.skoleformig.dk

På hjemmesiden finder du bl.a. viden om en række særlige problemstillinger, som kan fylde, når kronisk syge børn starter i skole. Til hvert emne får du adgang til konkrete redskaber, der kan hjælpe med at løse udfordringerne. Fx om hvornår dit barn skal have sygeundervisning eller hvordan du kan forbedre samarbejdet med lærerne. Skole for mig har også udgivet



en vejledning om hvilke rettigheder et skolebarn, der er ramt af sygdom har.

www.bornungesorg.dk

Børn, Unge og Sorg tilbyder gratis psykologhjælp, telefonrådgivning, samtalegrupper og anden hjælp til børn og unge under 28 år, som lever med en alvorlig syg søskende.



www.transitionsforløb.dk

Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet har lavet en hjemmeside med gode råd og vejledning om overgangen fra barn til voksen i behandlingssystemet. Hjemmesiden henvender sig både til de unge, forældre og fagpersoner.

Lungeforeningens rådgivning

Lungeforeningens rådgivere kan hjælpe dig.

Vores socialrådgiver kan vejlede dig om tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, m.m. Derudover kan du få hjælp fra læge, fysioterapeut, psykolog og diætist.



Du kan finde kontaktoplysninger på www.lunge.dk/rådgivning

Kildehenvisninger

1. Lov om ret til orlov og dagpenge ved barsel, lov nr. 566 af 9/6 2006.
2. Lov om ret til orlov og dagpenge ved barsel, lov nr. 566 af 9/6 2006.
3. Serviceloven
4. Serviceloven
5. <https://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/borneområdet/merudgifter-til-born>
6. Serviceloven
7. <https://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/borneområdet/tabt-arbejdsfortjeneste>
8. Vejledning om hjælpemidler, biler, boligindretning mv. Vejledning nr. 6 til serviceloven
9. Serviceloven
10. Serviceloven
11. www.handicap.dk/brugerservice/ledsagekort/
12. www.handicap.dk/brugerservice/parkeringskort/
13. <http://psykologeridanmark.dk/psykologernes-arbejde/praktiserende-psykolog/offentlige-tilskudsordninger/>
14. Serviceloven
15. Bekendtgørelse om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler
16. Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand
17. Lovbestemmelsen om personlig assistance i Folkeskolelovens §3 a
18. <https://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/borneområdet/skole-og-specialundervisning/sporgsmaal-svar-skole-og-specialundervisning/medicingivning-i-skoletiden>
19. Bekendtgørelse om folkeskolens prøver, februar 2015
20. Vejledning om aflæggelse af folkeskolens prøver på særlige vilkår, februar 2015
21. www.borger.dk/sider/barsel-spaedbarnsdoed.aspx
22. Forvaltningsloven
23. Offentlighedsloven
24. Forvaltningsloven
25. Forvaltningsloven
26. Forvaltningsloven

Stikordsregister

Afgangsprøve på særlige vilkår 18

Aflastning 10, 14, 20, 21

Afslag 26, 27, 28, 30

Aktindsigt 4, 26, 28

Barsel 7, 23

Begrundelsespligt 26

Bisidder 25, 26, 31

Borgerservice 4, 24

Delvis medhold 28

FamilieCamp 11, 20

FamilieFokus 21

Forplejning 7, 21, 23

Fritagelse for prøver 18

Fritidsinteresser 10

Handicapbil 14

Hjemmeundervisning 16

Hjælpebidler 13, 17, 18, 19

Hospice 20, 23

Klage 4, 26, 27, 28, 29, 30, 31

Kontroller 7, 8, 16

Kørsel 7, 11, 14

Ledsagerordning 13

Lungebarn-netværket 20

Lungeforeningens rådgivning 3, 5, 20, 23, 33

Lungeforeningens Ungenetværk 20

Løbende ydelse 10, 12

Løntab 8

Medicnudgingter 10

Medicngivning 17

Notatpligt 26

Operation 16

Oplysningspligt 27

Partshøring 26

Psykolog 14, 20, 23

Pædagogisk, psykologisk rådgivning

– PPR 5, 15, 28

Samtykke 22, 26, 27

Serviceniveau 7, 26, 30

Skole 11, 15, 16, 17, 18

Skole for mig 17, 32

Sorgorlov 23

Specialdagpleje- og børnehave 15

Specialpædagogisk støtte 19

STU 19

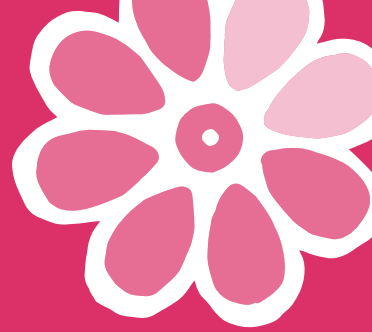
Sygeorlov 7

Tavshedspligt 26, 30

Transportudgifter 7, 11, 14

Undervisning 16, 17, 19

UU-vejleder 17



Lungeforeningens vejledning om sociale rettigheder, når du har et lungesygt barn

Lungesygdom hos børn kan i høj grad påvirke barnets og dets familiens hverdagsliv. Derfor udgiver Lungeforeningen denne pjece med et overblik over sociale rettigheder og støttemuligheder, der findes for familier med lungesyge børn og unge.



Få mere viden om lungesygdomme hos børn på www.lunge.dk/børn

Lungeforeningen tilbyder individuel telefonisk rådgivning om lungesygdomme hos børn.



Se hvordan på www.lunge.dk/rådgivning

Kontakt Lungeforeningens netværk Lungebarn

Lungeforeningens netværk Lungebarn er for familier med lungesyge børn på tværs af diagnose. I netværket er det muligt at møde andre familier, som er i samme situation, som dig selv, udveksle erfaringer og få gode råd til hverdagen med et lungebarn. Netværket arrangerer temadage og har en lukket facebookgruppe.



På www.lunge.dk/lungebarn kan du finde kontaktinformation. Her kan også læse historier fra familier og finde links om lungesygdomme hos børn.

Sundere lunger livet igennem

Lungeforeningen er for alle, der er påvirket af en lungesygdom. Sammenholdet begynder her.



Læs mere på www.lunge.dk

Bliv medlem af Lungeforeningen
på www.lunge.dk



Følg os på
facebook.com/lungeforeningen

Lungeforeningen

Strandboulevarden 49, B-8 : DK-2100 København Ø : T +45 38 74 55 44
info@lunge.dk : www.lunge.dk : [www.facebook.com/lungeforeningen](https://facebook.com/lungeforeningen)