

## Psykosocialt omhändertagande

### Psykosocialt stöd

Många som får diagnosen MS har länge gått och känt oro över olika mer eller mindre diffusa symtom, vilket gör att ett tydligt besked om orsaken ofta uppfattas som en lättnad. Att få ett namn på sina besvär och därmed få bekräftelse på dem kan vara ett viktigt led i acceptans av sjukdomen. Somliga symtom som t ex trötthet och balansrubbingar kan ju också hos omgivningen väcka reaktioner av mer moraliserande art och därför är det värdefullt för den som har MS att kunna få klara besked. Tydlighet från läkarens och vårdens sida skapar också det förtroende som är så viktigt för patienten när hon skall lära sig att leva med sjukdomen. Början av patientens kontakt med vården är ofta viktig för hur denne förmår acceptera sjukdomen och inrätta sitt liv med den. Eftersom det trots allt ofta kommer som en chock för patienten att få beskedet om MS, är det värdefullt med en snabb uppföljning då möjlighet ges till frågor och svar.

### Krishantering

Det är önskvärt att patienten får träffa kurator eller psykolog i anslutning till att diagnosen har meddelats. Detta innebär ju en kris och sådana hanteras olika beroende på personlighet, var i livet man befinner sig och vilket stöd man har omkring sig. Självklart spelar också sjukdomens förlopp en stor roll. Om patienten förmår acceptera sjukdomen, dvs inse att hon har drabbats och inrätta sitt liv efter den, är mycket vunnet. För många tar det lång tid och somliga kommer aldrig dithän, vilket naturligtvis måste respekteras. Förnekandet kräver dock mycket energi och försvårar också ofta relationerna till omgivningen.

### Familj, vänner, arbetsgivare, kolleger

Många patienter tar upp frågan hur de skall förhålla sig till familj, vänner, arbetsgivare och kolleger när det gäller att informera om sjukdomen. Kuratorn får ofta vara ett "bollplank" och bör sträva efter att patienten själv tar ställning till graden av öppenhet. De flesta mår bra av ett öppet förhållningssätt visavi anhöriga och vänner, medan ambivalensen av förståeliga skäl kan vara starkare när det gäller att berätta för arbetsgivare och kollegor. Arbetet är för många ett viktigt livsinnehåll och har stor betydelse för självkänslan. I dessa tider när man dessutom ofta skär ned på personal och kräver hög effektivitet känner sig, av självklara skäl, många MS-patienter hotade. Emellertid mår många bra av att minska ned på arbetet och disponera krafterna så att man orkar med fritid och familj. En del upplever det som en kränkning att inte kunna fungera som tidigare på arbetet och för dem kan det vara en mödosam process att ändra sin självbild. Det är en väsentlig uppgift för kuratorn att hjälpa patienten i det arbetet.

## Familj, sexualitet

Att från att ha varit mycket stark och omhändertagande bli behövande och beroende, att få en annan roll i familjen, kan vara en svår omställning inte minst för den MS-sjuka mannen. De sexuella problem som ibland uppstår till följd av sjukdomen ställer också stora krav på makarna. En del kan vara hjälpta av den familjerådgivning som kommunen tillhandahåller. Makar kan få hjälp med att hantera olika frustrationer som sjukdomen kan föra med sig för båda parter samt få hjälp med att ta svåra beslut beträffande fortsatt samlevnad. Somliga mår också väl av enskild psykoterapi, vilket man i regel får bekosta själv. Personal med kompetens i sexologi vid neurologisk sjukdom finns i begränsad omfattning.

Den kris, som följer på att man får en kronisk sjukdom, aktualiserar ofta gamla obearbetade svårigheter. Den sjuka kan bära på undertryckt obearbetad sorg och det kan kännas bra att få ge uttryck för denna smärta och känna att någon lyssnar. Psykiska faktorer påverkar kroppsliga funktioner och att få ge uttryck för sina tankar och känslor ocensurerat inför en utanförstående kan hjälpa patienten med bearbetningen. Det är inte ovanligt att den MS-sjuka under uppväxten har haft höga krav på sig. Han/hon kan behöva lära om, lära sig att ta hand om sig själv, dra ned på kraven från sig själv och andra och se till sina egna behov.

## Trötthet, oro, ovisshet

Trötthet är ett vanligt symptom vid MS. Orsakerna kan vara flera. Det kan kräva mycket energi att leva i ovisshet om sjukdomens förlopp och därmed om hur framtiden kommer att gestalta sig. Många patienter ger uttryck för stor oro och ångest och lever i ständig beredskap för nya skov. Många behöver hjälp att lära sig leva här och nu och att inse att det inte går att förbereda sig på skoven. Ovissheten i sjukdomen kan lätt medföra att patienten upplever den som dramatisk. En tydlig diagnos och adekvat information är ett sätt att avdramatisera detta. Ett annat är att patienten får uttrycka sina värsta farhågor och därmed ladda av sina fantasier och det kan bli tydligt för patienten att situationen inte är så illa som man har trott.

## Kontakt med andra MS-sjuka

En tredje väg i att hantera oron för sjukdomens utveckling är att patienten får komma och träffa andra personer som har MS i samband med t ex rehabilitering eller på NHR:s möten. En del känner oro och obehag, rädsla för att de skall bli svårt funktionshindrade av att se andra som är sjukare och mer funktionshindrade som följd av MS än vad de själva är och vill inte ta steget att bli identifierade som sjuka. När man väl har kommit över detta märker de flesta att man får hjälp i sin egen bearbetning av att träffa andra i samma situation och märka att man reagerar som andra och att man kan få råd och tips av varandra. Det brukar vara värdefullt att knyta kontakt med andra som förstår hur man har det och tillsammans kan man stödja varandra. Tankarna på att man kanske kommer att bli svårt funktionshindrad och måste använda hjälpmedel som rullstol finns ändå och

i NHR träffar man såväl personer som kan berätta om att de har god livskvalitet trots svårt funktionshinder och man träffar också personer, som haft diagnosen länge, men som kanske endast har litet funktionsnedsättning och lever i sin familj och arbetar som vanligt.

## Rehabilitering

Rehabilitering ökar oftast både det psykiska och fysiska välbefinnandet och många MS-patienter skulle må bra av att få den regelbundet med regelbunden träning, t ex i form av sjukgymnastik, arbetsterapi, logopedbehandling, kontakt med kurator och psykolog. Man får också bedömning av en läkare specialiserad på rehabilitering. Särskilt för den som lider av ökad uttröttbarhet orsakad av MS-sjukdomen, är det väldigt positivt att få en intensiv och samlad rehabilitering på ett rehabiliteringsanläggning med inriktning på MS-rehabilitering. Det man vinner är då att under några veckor kan ägna sig helt åt rehabilitering och åt sig själv utan att tröttnas av arbete och vardagsbestyr och kanske långa och tröttande resor till sjukgymnast och att man förutom sjukgymnast får kontakt med hela rehabiliteringsteamet. Dessutom träffar man andra personer, som kan bli en förebild. Man skulle önska att alla kunde erbjudas en sådan årlig rehabiliteringsperiod. Idag kan den antingen betalas av landstingen, eventuellt av arbetsgivaren (för den som har ett arbete) eller i några fall av Försäkringskassan. Tyvärr har landstingens anslag för rehabilitering reducerats, när man har gjort nedskärningar i budgeten. Man har då inte tänkt på hur relativt litet rehabilitering kostar i jämförelse med andra former av sjukvård och hur mycket rehabilitering ger för den sjuke och för samhället i minskade kostnader. Rehabilitering är ofta den viktigaste livskvalitetshöjande insatsen som vården kan erbjuda den MS-sjuka. Det är därför av största vikt att man hjälper patienten med finansieringen. Sjukskrivning för rehabilitering i förebyggande syfte vid behandling på rehabiliteringsanläggning i Sverige eller utomlands ansöker man om hos Försäkringskassan.

## Samhällets stöd

Tack vare de sociala stödåtgärder som redovisas nedan kan man leva ett så bra liv som möjligt trots olika funktionshinder. Det är alltid en avvägningsfråga när och vilken information som skall ges. För tidig och för mycket information kan skapa ångest och oro och för sent given information kan föra med sig andra nackdelar.

Försäkringskassans (FK) regler och rättigheter är rikstäckande. Kommunernas insatser regleras av en och samma lag, men varierar i praktiken på grund av skillnader i politisk styrning och andra förutsättningar.

Ibland kan förändringar vad gäller samhällets stöd ske snabbt. Informationen i denna skrift var aktuell 2012-06-15. Försäkringskassans belopp är ofta relaterade till basbelopp och detta förändras för varje år.

## Försäkringskassan

Att drabbas av en kronisk sjukdom innebär ökade kostnader och ofta försämrad inkomst om man måste vara sjukskriven. Vid sjukskrivning får den som har ett arbete sjuklön från arbetsgivaren de första 14 dagarna man är sjukskriven. (Den som är egen företagare, arbetslös och arbetssökande får sjukpenning från Försäkringskassan även under denna tid). Från och med 15:e sjukdagen anmäler arbetsgivaren till Försäkringskassan att personen är sjukskriven och Försäkringskassan gör en utredning om rätt till sjukpenning. Medicinskt underlag i form av läkarintyg, sjukintyg krävs. Sjukpenningens storlek är idag ca 80% av årsinkomsten. Lägsta sjukpenninggrundande inkomst är 10.600 kronor, högsta 330.000 kronor. Många har högre inkomst och om man inte har tilläggsförsäkringar, kan det bli ett kraftigt ekonomiskt avbräck att vara långtidssjukskriven. Den 1 juli 2008 infördes tidsbegränsning av sjukpenning, införande av rehabiliteringskedja och nya kriterier för rätt till sjukersättning. Om man efter att ha varit sjuk 90 dagar inte kan arbeta, kan man få sjukpenning bara om man inte kan återgå till någon form av arbetsuppgift hos sin arbetsgivare och man ser också till möjligheter att få annat arbete med hjälp av Arbetsförmedlingen. Det gäller dock inte om Försäkringskassan bedömer att man med stor sannolikhet kommer att kunna gå tillbaka till ett arbete hos arbetsgivaren 1 års sjukskrivning. Det gäller inte heller om det anses oskäligt att pröva arbetsförmågan mot arbeten på den vanliga arbetsmarknaden och där kan MS-sjukdomen vara ett skäl till detta. Efter 12 månaders sjukskrivning kan förlängd sjukpenning (sjukpenning på fortsättningsnivå) högst 550 dagar beviljas efter ansökan. Försäkringskassan skall uppmärksamma behov av rehabilitering för att kunna återgå till arbete. Man grundar sig på vad den som är sjuk själv har för uppfattning, vad arbetsgivaren kommit fram till vid sin utredning och på läkarens uppgifter i sjukintyget. Det kan bli aktuellt med ett avstämningssmöte med den som är sjuk, Försäkringskassan, arbetsgivaren och läkaren för att planera för rätt rehabilitering. Om man räknar med att någon som har en ”väldokumenterad sjukdom”, kan vara MS, och man räknar med att personen inte kommer att kunna arbeta på grund av sjukdom minst 10 gånger per år eller måste vara borta från arbetet på grund av sjukdom flera sjukperioder på minst 4 veckor per år, **kan man få särskilt högriskskydd och har då ingen karensdag utan får sjukpenning från första sjukdagen.** Man måste göra en särskild ansökan om högriskskydd. Sjukersättning (aktivitetsersättning för den som är under 29 år) blir aktuellt om man inte kan återgå till arbete. Det finns inte längre tidsbegränsad sjukersättning. Ett medicinskt underlag krävs för att bevilja såväl sjukpenning som sjukersättning. Avsikten är att man under den tid man har sjukpenning skall ha rehabilitering för att komma tillbaka till arbetslivet. Man kan få en fjärdedels, halv, tre fjärdedels eller hel sjukpenning. Denna ”stege” kommer ofta personer som har MS till del då det finns möjlighet att pröva sig fram vad gäller arbetsförmågan. Man kan ha vilande sjukersättning om man vill pröva ett arbete under en längre tid. Om det inte fungerar kan man enkelt få tillbaka sin pensionsförmån. Något läkarutlåtande krävs då inte.

## Sjukersättning

Sjukersättning och aktivitetsersättning består dels av en garantiersättning och en inkomstrelaterad ersättning. Den senare baseras på en beräkning av den inkomst man skulle haft om nedsättning av arbetsförmågan inte hade inträffat. Lägsta sjukersättning är idag, 2012, 8.200 kronor per månad före skatt. För rätt till inkomstrelaterad sjukersättning skall man ha arbetat i Sverige, för garantiersättning krävs bosättning i Sverige. Kollektiva avtalsförsäkringar, som arbetsgivare och fackliga organisationer kan upplysa om, ger ett tillägg till sjukpenning och sjukersättning. Dessutom finns ett inkomstprövat bostadstillägg för pensionärer.

## Handikappersättning

Ytterligare ett bidrag som utbetalas från FK och som ofta blir aktuellt för de MS-sjuka är handikappersättningen. Den kan fås tillsammans med sjukersättning eller som en självständig pensionsförmån och utbetalas till funktionshindrad person över 19 år, som behöver mera tidskrävande hjälp av annan person för att klara sin dagliga livsföring som behöver – med detta avses minst två timmars hjälp per dag - eller har betydande merkostnader till följd av handikappet. Funktionshindret skall vara bestående minst ett år och behovet måste ha uppstått före 65 års ålder. Om man har blivit beviljad handikappersättning före 65 års ålder, får man behålla den, om hjälpbehov och merutgifter kvarstår. Merutgifterna skall godkännas av Försäkringskassan och de skall uppgå till minst 12.540 kronor per år f n (28,5% av basbeloppet). FK gör en sammanlagd bedömning av hjälpbehov och merutgifter. Om man har hjälp från hemtjänsten räknas hemtjänstavgiften som en merkostnad. Hemtjänsttimmarna räknas då inte in i hjälpbehovet. Är behovet av hjälp tillgodosett på annat sätt, t ex om en närstående är vårdare och hemvårdsbidrag utgår, godkännes inte timmarna man har hjälp som hjälpbehov, även om hemvårdsbidraget är lägre än handikappersättning. Vanliga merutgifter är utgifter för resor med bil till och från arbete eller studier, behandlingskostnader, hemtjänst, ökat klädslitage och tvättkostnader, dietmat, kostnader för läkarintyg för t ex körkort, intyg till kommunen. Handikappersättning utgår beroende på hjälpbehov och merutgifter på en av tre nivåer med 36, 53 eller 69% av det aktuella basbeloppet. (År 2012 innebär det 1.320 kronor, 1.940 kronor respektive 2.530 kronor per månad). Handikappersättningen är skattefri. Handikappersättning omprövas när förhållanden förändras såsom att man inte längre arbetar och då inte har kostnader för resor med bil till och från arbetet eller vid ansökan om assistansersättning (personlig assistent). Om man får assistansersättning från FK har man behovet av personlig hjälp tillgodosett genom detta och den omprövas och sänks ofta i samband med att den sjuke erhåller så kallad assistansersättning ifrån FK enligt LASS (Lagen om assistansersättning). FK betalar assistansersättning om den hjälp som ges av personlig assistent överskrider 20 timmar per vecka.

## Bilstöd

Ett bidrag som kan vara av stort värde är bilstödet från FK. Det utbetalas om personen har ett varaktigt funktionshinder och har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen

hand eller att åka kommunalt. I utredningen ser man till hur lång gångsträckan är, om personen behöver förflyttningshjälpmedel. Bidraget utbetalas till den som är under 65 år och behöver fordon för att arbeta eller för att genomgå yrkesinriktad utbildning eller rehabilitering, vilken förväntas leda till arbete. Det kan också beviljas om någon annan än den handikappade skall köra fordonet. Bidrag utgår också till den som fyllt 18, men inte 50 år. För denna grupp är kravet att den sjuke själv skall köra. I gengäld förväntas ingen arbetsprestation i förhållande till bidraget.

FK kan även betala ut bidrag till körkortsutbildning till den som har beviljats bilstöd samt är eller riskerar bli arbetslös och där körkortsutbildningen kan leda till att vederbörande få ett stadigvarande arbete. Bidrag kan också ges till moped. Man har rätt att få sitt bilstöd omprövat vart nionde år. Dels finns ett grundbidrag på 60 000 kronor oavsett inkomst, dels kan ett anskaffningsbidrag på 40 000 kronor utbetalas, vilket är inkomstprövat. Fullt bidrag ges till den som har en lägre inkomst än 88 000 kronor brutto per år och minskas sedan successivt för att helt upphöra vid en bruttoinkomst på 160.000 kronor per år. Dessutom finns möjlighet till det så kallade anpassningsbidraget för kostnader i samband med att bilen förses med olika specialutrustningar. Det är värt att komma ihåg att såväl servostyrning som automatväxel räknas som standardutrustning och därför inte berättigar till anpassningsbidrag. Såväl förnyad anpassning som byte av bil kan ske inom sju år om tillräckligt starka medicinska skäl föreligger. Ett problem är att anslaget för bilstöd är begränsat och att det inte räcker hela året, varför många som beviljats bidrag kan få vänta många månader tills det blir nytt år och nya pengar kommer. Vid ansökan om bilstöd skall läkarintyg enligt särskilt formulär bifogas. Man kan inte få bilstöd till en bil, som man har köpt innan FK har fattat beslut om att bevilja bilstöd. Nytt bilstöd kan beviljas efter 9 år eller om man har kört mer än 18.000 mil från det tidigare bidrag beviljades.

## Närståendepenning

Närståendepenning är en ersättning från Försäkringskassan, som kan utgå till anhörig eller vän som vårdar en svårt sjuk och därmed inte kan arbeta. Det är inte möjligt att få närståendepenning om det inte rör sig om mycket svår sjukdom, livshotande tillstånd och tyvärr finns inte möjligheten att få ersättning vid vård av sjuk vuxen som vid vård av sjukt barn.

## Arbete

Många MS-sjuka behöver på grund av sjukdom gå ner i arbetstid. För de flesta människor har arbetet ett stort symbolvärde och att tvingas reducera sin arbetstid, eventuellt byta arbetsuppgifter och till slut kanske lämna arbetsmarknaden i förtid, är för många en smärtsam process.

Arbetsgivaren har det främsta ansvaret för rehabilitering för anställda, som på grund av sjukdom inte kan återgå till sitt vanliga arbete. Vid sjukskrivning är det arbetsgivarens ansvar att klarlägga behov av rehabilitering och att se till att rehabilitering påbörjas. Försäkringskassan kan samordna insatser för rehabilitering, vara med på avstämningsmöte med den som är sjuk, arbetsgivare och läkare. Arbetsgivaren är också skyldig att svara för de åtgärder som kan genomföras i anslutning till verksamheten. Det kan vara anpassning av arbetsplats, ändrade arbetsuppgifter/omplacering, ändrade arbetstider eller kanske arbetsprövning och/eller utbildning. Försäkringskassan kan hjälpa till ekonomiskt med vissa hjälpmedel på arbetsplatsen. För den som deltar i arbetslivsinriktad rehabilitering kan FK betala ut så kallad **rehabiliteringsersättning**, som innebär ersättning som sjukpenning samt ett bidrag som täcker vissa kostnader som uppstår i samband med rehabilitering. Arbetsträning innebär att träna sig att vara på arbetsplatsen och då utgår rehabiliteringsersättning.

Arbetsförmedlingen kan man vända sig till för att få stöd och hjälp med att få annat arbete, när man inte kan återgå till sitt vanliga arbete på grund av sjukdom. Arbetsförmedlingen har arbetsförmedlare med specialkunskaper om olika funktionshinder och som resurspersoner neuropsykologer, ergonomer.

Det finns olika former av stöd och hjälp, som kan underlätta för personer med funktionshinder att arbeta: **bidrag till personligt biträde** som ger den funktionshindrade praktisk hjälp för att klara arbetet, **lönebidrag och arbetstekniska hjälpmedel**. Arbetsförmedlingen ger upplysningar.

Dessutom bedriver kommunerna olika projekt med sysselsättning för funktionshindrade. Syftet är ofta social träning och stimulans.

För MS-patienter kan en neuropsykologisk utredning vara till stor hjälp för att utreda förutsättningarna för att klara ett arbete. Många blir kognitivt påverkade av sjukdomen och en neuropsykologisk utredning kan hjälpa patienten, anhöriga och arbetsgivare att bättre förstå patientens svårigheter. Planeringen blir därmed mer realistisk vad gäller arbete, men också beträffande förutsättningarna i övriga livet. Förutom de neurologiska klinikerna kan även Arbetsförmedlingen tillhandahålla en sådan utredning.

**Arbetslivsintroduktion** hänvisas de till som inte längre kan få sjukpenning eller sjukersättning. Det ska ses som en möjlighet att hitta rätt arbete. Under tiden man deltar i

arbetlivsintroduktion får man ersättning från Försäkringskassan med 680 kronor per dag om man tillhör a-kassa, om man inte är med i a-kassa 223 kronor per dag. Detta är ett av skälen till varför man inte ska gå ur a-kassan.

## Bostad

De flesta som har MS kan bo kvar i sin bostad under förutsättning att den är lätt tillgänglig från gatan eller har hiss om det är ett flerfamiljshus. Efterhand kan det bli nödvändigt med viss anpassning, **bostadsanpassningsbidrag kan sökas hos kommunen**. Personen söker själv bidraget eller får hjälp av arbetsterapeut med bedömning och utlå-tande.

Kommunen kan också hjälpa till med serviceboende där patienten har egen lägenhet med gemensamma utrymmen och köper ofta in kommunal hemhjälp. Alternativet är en från början handikappanpassad lägenhet. Sådana finns ofta insprängda bland andra lägenheter i ett bostadsområde.

Ibland kan det bli aktuellt att hjälpa patienten till medicinsk förtur via kommunal bostadsförmedling om sådan finns i kommunen. Anledningen kan t ex vara att den svårt MS-sjuka kan behöva ett rum extra för sina olika hjälpmedel. Vissa kommuner beviljar ett så kallat kommunalt bostadstillägg för handikappade, KBH. Tanken är att det skall täcka fördyrande boendekostnader på grund av handikappet. Det brukar förmedlas via den så kallade LSS-handläggaren i kommunen (se nedan).

Allmänt gäller att det ofta är bra om kuratorn ligger ett steg före patienten vad gäller bostadsfrågan eftersom anpassning och eventuellt byte av bostad ofta tar tid.

## Resor

Sedan 1 januari 1998 finns en färdtjänstlag som innebär att kommunen har ansvar för att invånare folkbokförda i kommunen inte kan åka kommunalt har tillgång till **färdtjänst**. Grundtanken är att var och en som har väsentliga svårigheter att förflytta sig kommunalt, eller inte alls kan ta sig till kollektivtrafiken, har rätt till färdtjänst. Behovet skall vara varaktigt, men detta kan tolkas efter respektive kommuns förutsättningar. Färdtjänstlagen är en ramlag varför varje kommun själv kan utforma innehållet. Färdtjänsten kan också utnyttjas för vård- och arbetsresor under förutsättning att patienten har ett grundtillstånd. Sjukresorna bekostas av landstinget. Den som har MS kan ibland behöva stöd i att genomdriva frågan om färdtjänst, eftersom kraven på varaktighet inte alltid formellt kan tillgodoses. Den sjuka kan ju behöva färdtjänst under de sämre perioderna, men sedan klara sig utan. Många är hjälpta av att ha färdtjänsten vilande för att kunna använda den vid behov.

För att få ha hjälpare med vid resan krävs intyg som styrker behov av reshjälp förutom den hjälp färdtjänstchauffören kan ge.





## Parkeringstillstånd

Parkeringstillstånd för handikappad kan beviljas av trafiknämnd i kommunen. Tillståndet innebär rätt att stanna eller parkera på plats som annars är otillåten enligt lokala trafikföreskrifter. Förutsättningen är att patienten har väsentliga svårigheter att förflytta sig till fots cirka 100 meter och att svårigheterna bedöms som varaktiga. Begreppet är, liksom vid ställningstagande till färdtjänst, något oklart men rör sig om minst ett halvår. Det är enklare att få parkeringstillståndet om den handikappade själv kör. Det kan även beviljas om någon annan kör, men då krävs ett läkarutlåtande som styrker att den handikappade inte klarar sig ensam utan förarens hjälp under den tid föraren åker för att parkera bilen. Vid enstaka transporter av rörelsehindrade har man rätt att stanna fordon mot parkeringsföreskrifterna ”om omständigheterna kräver det och särskild försiktighet iakttas” (§ 159A, VTK, vägtrafikkungörelsen). Beviljandet av parkeringstillstånd för handikappade är rikstäckande och gäller även i Europa. Maximal tillståndstid är tre år. Därefter omprövas tillståndet.

## Ekonomiskt stöd

Det är väl känt att personer med funktionshinder har sämre ekonomi. Deltidssjukskrivning, sjukersättning, kostnader på grund av sjukdomen urholkar ekonomin och ersättningar motsvarar inte den lön man hade när man arbetade. Från socialtjänsten kan man få bistånd till sin försörjning i form av **försörjningsstöd (kallas ofta socialbidrag)**. Det finns en riksnorm. Försörjningsstödet är behovsprövat och skall täcka kostnader för livsuppehälle. Försörjningsstöd för den som inte har någon inkomst är 2012 för ensamstående 3.840 kronor samt bidrag till hyra, el, sjukvård, tandvård, för sammanboende vuxna 6.300 kronor.

Ett stort antal **välgörenhetsfonder** finns. Donationsbestämmelserna innebär ofta begränsningar – speciella ändamål, åldersgräns, yrke, bosättning. Fondmedel beviljas till ett särskilt ändamål som rekreation, hjälpmedel, kläder, tandvård. Enligt Stiftelselagen skall bidrag utbetalas till den som är behövande, vilket innebär att ekonomin skall vara begränsad. I regel krävs ekonomisk utredning och ofta utlåtande från kurator. I vissa fall krävs läkarintyg. Det finns ett stort antal fonder, som patienter själva kan söka bidrag ur.

I vissa kommuner kan man få ekonomiskt bidrag, **hemvårdsbidrag, hemsjukvårdsbidrag**, när man får hjälp av en anhörig i hemmet.

## LSS – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

LSS infördes 1994. Tanken är att med jämlikheten som rättesnöre och olika individinriktade insatser förbättra livsvillkoren för människor med allvarliga funktionshinder. Den handikappades villkor måste alltid jämföras med den icke handikappades. Strävan bör vara att den handikappade skall kunna leva ett så normalt liv som möjligt. LSS ger såväl den enskilde som kommunerna möjlighet att fritt utforma hjälpen på bästa sätt. Det är en form av ramlag som grundar sig på respekt för självbestämmandet och integriteten. Bland annat omfattar LSS personer med varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder om dessa orsakar stora svårigheter i den dagliga livsföringen. Det kan gälla vardagen i hemmet, på arbetet, under fritiden eller kanske att förflytta sig eller meddela sig med andra. Lagen omfattar även personer över 65 års ålder som har funktionshinder som inte beror på normalt åldrande. Som en röd tråd vad gäller insatserna löper respekten för individens egen önskan, behov och inflytande.

För att ha rätt till insatser enligt LSS-lagen krävs a) att personen tillhör en av tre personkretsar, där personkrets 1 är personer med utvecklingstörning, **personkrets 2** personer med **betydande begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom** (kan vara aktuellt vid MS), **personkrets 3** personer med andra och **varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder** som inte beror på normalt åldrande. **Funktionshindret skall vara stort och förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed föreligga ett omfattande behov av stöd eller service.** När lagen var ny krävdes inte läkarintyg. Idag krävs, oftast, läkarintyg för personkretsbedömning och psykologutlåtande för att fastställa personkrets 2. **Ansökan om LSS-insatser görs hos kommunen, om assistansersättning hos Försäkringskassan.** Alla LSS-insatser är kostnadsfria utom när det gäller personlig assistans, där man får bidrag i form av pengar som skall användas för att avlöna de personliga assistenterna, vilket i praktiken innebär att det inte blir någon kostnad för den enskilde. De LSS-insatser man kan få är: **råd och stöd av personer med särskild expertkunskap, personlig assistans** (där kommunen alltid svarar för de första 20 timmarna per vecka, Försäkringskassan med assistansersättning vid större hjälpbehov – men FK är väldigt hård i sin bedömning av hjälpbehov där man räknar exakt på minuter av behov av nära personlig hjälp), **ledsagarservice, stöd av kontaktperson, avlösarservice, korttidsvistelse utanför hemmet, bostad med särskild service samt för den som tillhör personkrets 1 och 2 rätt till daglig verksamhet.** Oavsett antalet beviljade assistanstimmar har kommunen alltid ansvar för eventuella behov av utökning, t ex av assistans i samband med semesterresa. Det är kommunen som efter utredning avgör om personen kan beviljas utökad tid. Avslag kan överklagas. Om man har fått personlig assistans före 65 års ålder får man behålla assistansen.

## Hemtjänst

För den som inte är berättigad till LSS-insatser finns möjlighet att få hjälp från kommunen i form av hemtjänst enligt Socialtjänstlagen. Hemtjänst, hjälp i hemmet beviljas som bistånd och utformas individuellt. För hemtjänsten betalas en avgift till kommunen, enligt särskilda taxor, maxtaxa tillämpas. Merutgifter för hemtjänst kan innebära att man kommer upp i sådana kostnader att man blir berättigad till handikappersättning.

Vid bedömning av rätt till hemtjänst ser man till om behovet av hjälp är tillgodosett på annat sätt. En sådan faktor kan vara att det finns en frisk make eller barn som förväntas hjälpa till hemma. Den friske maken eller barnen kanske just behöver den avlastning det innebär att få hemtjänst för att kunna orka med situationen hemma och det är viktigt att påtala detta för biståndshandläggare.

## God man

En god man företräder en person och hjälper denne att bevaka sina intressen, sköta sin ekonomi och annat om personen på grund av sjukdom inte klarar detta själv. Syftet är att alla skall kunna få lika rättigheter oavsett förmåga. I varje kommun finns en överförmyndare. God man utses av tingsrätten. Läkarintyg enligt särskilt formulär behövs. Man får betala en avgift för att ha god man. Denna avgift anses som en merutgift, när man ansöker om handikappersättning. Den som har god man kan när som helst avsäga sig godmanskapet.