



Arbeidsliv og narkolepsi/hypersomni

NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for
nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier



RÅD OM TILRETTELEGGING I ARBEIDSLIVET VED NARKOLEPSI, IDIOPATISK HYPERMOMNI(IH) OG KLEINE-LEVIN SYNDROM (KLS)

Hypersomnier er søvnsykdommer med «skjulte» funksjonsnedsettelse - særlig søvnighet på dagtid. For utenforstående er dette ofte vanskelig å forstå. Tilrettelegging gjør arbeidslivet enklere for mennesker med hypersomnier.

Mange med hypersomnier klarer seg godt i det vanlige arbeidslivet. Noen har større behov for tilrettelegging enn andre, og enkelte har store vansker med å være i vanlig arbeid. Det finnes mange muligheter for tilrettelegging, for eksempel kan mange trenge en kort sovepause på jobb.

I denne brosjyren informerer vi om hvor du som arbeidstaker kan søke råd, hva du selv kan gjøre, hva du bør snakke med din arbeidsgiver om og hvilke rettigheter du har i arbeidslivet. Her er også mye informasjon til arbeidsgiver. Det er lurt å lese hele brosjyren og det er fint å ta med brosjyren til møter med arbeidsgiver. Du bør søke informasjon på www.nav.no i tillegg til å lese denne brosjyren. For Kleine-Levin syndrom (KLS) gjelder en del andre råd, se egen brosjyre. Husk at vurderinger knyttet til arbeidsliv og tilrettelegging alltid skal være individuelle. Les mer om diagnosene og flere av våre brosjyrer på www.nevsom.no.

Husk å snakke med legen din om hvordan sykdommen påvirker hverdagen din. Mennesker med hypersomnier kan ha stor nytte av råd fra en sosionom og/eller ergoterapeut som gjennom samtaler, råd og veiledning bistår med hjelp til å håndtere den endrede livssituasjonen grunnet sykdom.

TENK GJENNOM DETTE FØR DU SØKER

Når man søker om noe er det fordi man mener man trenger det. I arbeidslivet kan det handle om alt fra økonomisk bistand til hvilerom på jobb, hjelpemidler eller annet.

Å be om, eller søke om, tilrettelegging, bistand eller hjelp, er en invitasjon til samarbeid. Dette samarbeidet krever utveksling av kunnskap.

Godt samarbeid er veldig viktig når årsakene til behovene er «usynlige» eller vanskelig å forstå for utenforstående, slik de ofte er ved hypersomnier. Forbered deg godt. Før du tar kontakt med arbeidsgiver kan det være nyttig å gjøre en egen vurdering som skal gi et bilde av din situasjon, hva som er reelle og viktige behov, og å vise hvorfor det er naturlig for deg å be om/søke om tilrettelegging.

NAV er ofte opptatt av funksjon, det vil også arbeidsgiver være. Gi derfor en tydelig beskrivelse av hvordan sykdommen påvirker deg og hva som er dine behov.

Du har krav på informasjon om regler og vilkår for en tjeneste du etterspør, dette er hjemlet i Forvaltningssloven, § 11.

En god legeattest er ofte viktig. Vanlige krav til god dokumentasjon/legeattest er at den er oppdatert, presis, lett å lese og inneholder informasjon som gir mottakeren svar på det vedkommende spør om. Ved sjeldne sykdommer er det særlig viktig at symptomer og vanlige følger av disse beskrives tydelig, i tillegg til hvordan dette arter seg for den det gjelder.

Innhold

Tenk gjennom dette før du søker	2
Kort om hypersomni-diagnosene	4
Jobbens egnethet	4
Hvor kan du få hjelp og råd om tilrettelegging	
I arbeidslivet?	4
Sosionomtjenesten ved ditt sykehus	4
Pasient- og brukerombudet	4
Ffos rettighetssenter	4
Søvnforeningen	
- en nyttig pasientorganisasjon	4
Til arbeidstaker	5
Til arbeidssøker	5
Jobbens egnethet	5
Opplysninger i jobbintervju	5
Til arbeidsgiver	6
Søk informasjon på www.nevsom.no	5
Kommunikasjon	6
Sykefravær	6
Arbeidsgivers tilretteleggingsplikt	6
Forbud mot diskriminering	6
Tiltak og tilrettelegging	6
Individuell tilrettelegging på arbeidsplassen	7
Inkluderingsstilskudd	7
Tilskudd til ekspertbistand for IA-bedrifter	7
Tilretteleggings- og oppfølgingsavtale	7
Sykefravær eller redusert produktivitet	7
Fritak fra arbeidsgiverperiode ved sykepenger	
for kronisk syke	7
Varig lønnstilskudd	8
Midlertidig lønnstilskudd	8
Transport til og fra arbeid	8
Arbeids- og utdanningsreiser	8
Opplæring og bistand i oppgaver	8
Opplæring	8
Mentor	8
Hjelpemidler	9
Arbeidsrettet rehabilitering	9
Økonomiske ytelser når du ikke kan arbeide	9
Sykepenger	9
Arbeidsavklaringspenger (AAP)	9
Uføretrygd	9
Arbeid når du er ufør	9
Varig tilrettelagt arbeid (VTA)	9
Arbeidstaker /-søker – og kontakten med NAV	10
Kontakten med NAV	10
Proessen i NAV	10
Søknad	10
Klage	10

KORT OM HYPERSOMNI-DIAGNOSENE

Hypersomnier (narkolepsi, idiopatisk hypersomni (IH) og Kleine-Levin syndrom (KLS))er sjeldne hjernesykdommer der hovedsymptomet er unormalt stor søvnighet/trøtthet på dagtid og noen ganger ufrivillig innsovning på uvanlige tider og steder. Denne unormale søvnigheten kan ha mange ulike uttrykk: døsighet som kommer og går, ufrivillige innsovning, også kalt søvnanfall, mikrosøvn og automatiske handlinger. Følger av denne søvnigheten kan være konsentrasjonsvansker og redusert arbeidstempo.

Mange med narkolepsi har katapleksi, som er plutselig og kortvarige muskelsvakhetsanfall, oftest utløst av sterke følelser som latter og humor. Man kan bli svak i ansiktet, kjeven, og få «hakeslepp», snakke litt utydelig, bli slapp i nakken og skuldrene eller få knekk i knærne / bli “mo” i knærne.

Snakk med legen din om hvordan sykdommen påvirker hverdagen din. God behandling med både medisiner, livsstiltiltak og god oppfølging hos lege er viktig for å bli så frisk og velfungerende som mulig.

JOBBENS EGNETHET

De fleste jobber egner seg for mennesker med hypersomnier. Det er kun noen få direkte begrensninger knyttet til hypersomnier i jobber som krever helseattest, for å forsikre at arbeidstaker har helsen som kreves i den enkelte jobben.

Det er for eksempel arbeid i politiet, i militæret, på oljeplattform, som transportarbeider, pilot eller lignende typer arbeid der mangel på konsentrert våkenhet kan føre til ulykker med alvorlige konsekvenser. I tillegg kan det være stillinger som ikke egner seg basert på din individuelle helsesituasjon.

Hvis du har behov for fleksibel arbeidstid, kan stillinger med helt faste og strenge tidspunkter kanskje ikke være så egnet. Søvnigheten kan øke ved svært monotone aktiviteter over lengre tid, slik at jobber med muligheter for variasjon og aktivitet kan være å foretrekke.

HVOR KAN DU FÅ HJELP OG RÅD OM TILRETTELEGGING I ABEIDSLIVET?



Det kan være vanskelig å vite hvilke muligheter som finnes. Kanskje har du spørsmål om hva som er relevant for deg i din situasjon. Hvor kan du få svar på det du lurer på? Hvem kan hjelpe deg videre? Det finnes flere steder du kan kontakte for hjelp og rådgivning om rettigheter og muligheter for tilrettelegging i arbeidslivet:

SOSIONOMTJENESTEN VED DITT SYKEHUS

De fleste sykehus har en sosionomtjeneste du kan henvises til når du behandles ved sykehuset. Sykehusets sosionomer kan bidra med blant annet informasjon og veiledning om mulighetene i hjelpeapparatet knyttet til både hverdagsliv, arbeid og skole. De kan veilede i søknadsprosesser og formidle kontakt til andre deler av hjelpeapparatet.

PASIENT- OG BRUKEROMBUDET

Det finnes pasient- og brukerombud i alle fylker. Ombudet i ditt fylke kan hjelpe deg med å vurdere din sak og gi deg råd og veiledning om muligheter/rettigheter du har. De informerer om fremgangsmåte ved søknad og klage og kan hjelpe deg med å skrive klage om du trenger det. Ombudet kan også informere deg om hvor du kan henvende deg videre hvis de ikke kan hjelpe deg.

FFOs RETTIGHETSSENTER

Funksjonshemmedes fellesorganisasjons rettighets-senter er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder pasienter med funksjonssnedsettelse og kronisk sykdom. Ved Rettighetssenteret jobber jurister med erfaring innen velferdsrettens område.

SØVNFORENINGEN

- EN NYTTIG PASIENTORGANISASJON

Mange pasienter og pårørende har god nytte av medlemskap i en pasientforening. Søvnforeningen (www.sovnforeningen.no) er en landsdekkende interesseorganisasjon for mennesker med søvn sykdommer. Søvnforeningen driver med informasjonsarbeid om

sykdommene. De gir råd og veiledning til enkeltpersoner, holder møter m.m. De jobber for gode helsetjenester og rettigheter for mennesker med søvnsykdommer og deres pårørende.

TIL ARBEIDSTAKER

Det finnes ingen fasitsvar for hvordan arbeidslivet er med en hypersomni. Det avgjørende er hvilke utfordringer og konsekvenser din hypersomni deg gir i arbeidslivet og hva dine behov er.

HVA HAR DU BEHOV FOR?

Hvis du har behov for fleksibel arbeidstid, kan stillinger med helt faste og strenge tidspunkter kanskje ikke være så egnet. Søvnigheten kan øke ved svært monotone aktiviteter over lengre tid, slik at jobber med muligheter for variasjon og aktivitet kan være å foretrekke.

KOMMUNIKASJON OG SAMARBEID

Som arbeidstaker har du selv et ansvar for å sørge for at din arbeidshverdag blir best mulig. Det betyr at man ikke kan skyve ansvaret over på NAV eller arbeidsgiver. God kommunikasjon er avgjørende for at man sammen kan finne gode løsninger. Trenger du tilrettelegging eller fleksibilitet er det viktig å være åpen med arbeidsgiver om dette fra et tidlig tidspunkt. Hvis man samarbeider og er løsningsorientert kan man ofte finne gode løsninger.

HVIS DU SOVNER PÅ JOBB – HVA GJØR DU DA?

Mange med en hypersomni vil oppleve å sovne på jobb. Det kan føles flaut og ubehagelig og mange er redde for feilaktig å bli oppfattet som late og uinteresserte. God kommunikasjon med arbeidsgiver øker sjansen for å finne løsninger hvis du skulle sovne.

Snakk åpent med arbeidsgiver, og gjør avtaler om hvordan du ønsker at man skal reagere hvis du plutselig sovner eller får et katapleksianfall på jobb. Det kan være greit at kollegaer vet at du kan få søvnanfall, og/eller katapleksianfall, og hva de skal gjøre. Ofte handler det mest om å gi litt informasjon og berolige med at man ikke trenger å gjøre så mye, slik at alle føler seg mer trygge i situasjonen.



TILTAK OG TILRETTELEGGING

Har du behov for tilrettelegging og tiltak på arbeidsplassen finnes det ulike muligheter avhengig av behov, se mer informasjon om dette senere i brosjyren.

ARBEIDSGIVERS TILRETTELEGGINGSPLIKT

Som arbeidsgiver har man, etter arbeidsmiljøloven § 4-1 og § 4-2, plikt til å sørge for at arbeid organiseres slik at arbeidstakerne ikke utsettes for uheldige psykiske og fysiske belastninger. Arbeidsgiver har en særskilt plikt til individuell tilrettelegging for arbeidstakere med redusert arbeidsevne, og for arbeidstakere som underveis i arbeidsforholdet får behov for tilrettelegging (§ 4-6).

Tilretteleggingsplikten gjelder uavhengig av om den reduserte arbeidsevnen er kortvarig eller langvarig, og om vedkommende er fast eller midlertidig ansatt. Gjennom likestillings- og diskrimineringsloven §22 pålegges også arbeidsgiver å foreta rimelig individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver for å sikre at en arbeidstaker kan beholde arbeidet og for at en arbeidssøker med nedsatt funksjonsevne kan få jobben.

TIL ARBEIDSSØKER

JOBBENS EGNETHET

Som arbeidssøker er det en del ting man bør tenke over, jobbens egnethet er en av disse. Det er viktig å tenke over hva som er dine behov i en jobb, og hvilke jobber som egner seg til å møte disse behovene. For mange vil ikke hypersomnien ha noe å si for valg av jobb, mens for andre vil konsekvensene av hypersomnien gjøre at man må ta visse hensyn. Muligheter for fleksibilitet, førerkort, sikkerhetsvurderinger, stress, arbeidstempo eller arbeidstid vil kunne være ting du må vurdere.

OPPLYSNINGER I JOBBINTERVJU

Arbeidsgiver har ikke lov til å spørre om helseopplysninger i et jobbintervju og som arbeidssøker har du heller ikke plikt til å oppgi helseopplysninger. Noen ganger stiller arbeidsgiver likevel denne type spørsmål. Det er derfor lurt å ha tenkt gjennom på forhånd hvordan du vil håndtere dette. Du må selv vurdere om du vil fortelle om sykdommen eller ikke. Hvis hypersomnien har konsekvenser for jobben du skal utføre, eller har ført til store hull i CV'en, kan det føles riktig å informere arbeidsgiver om dette på en saklig og forståelig måte.

TIL ARBEIDSGIVER

SØK INFORMASJON PÅ WWW.NEVSOM.NO

Det kan være nyttig for arbeidsgiver å selv søke informasjon om sykdommen, slik informasjon finnes på nettsidene til NevSom – Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier. Vi har en del skriftlig informasjon på våre nettsider og både arbeidsgiver og arbeidstaker, og andre involverte, kan henvende seg til oss for generell informasjon, tips og råd.



KOMMUNIKASJON

Å snakke sammen er veldig viktig. Det er utgangspunktet for å kunne gjøre en god vurdering og gi god tilrettelegging. Spør hvordan hypersomnien påvirker personen. Spør også hva personen selv tenker det er behov for, og hvordan man best kan løse utfordringer. Ofte er det ikke så mye som skal til hvis man bare snakker åpent sammen.



INDIVIDUELL VURDERING

Narkolepsi og idiopatisk hypersomni (IH) er diagnoser som har svært ulike konsekvenser for den enkelte og diagnosen i seg selv vil ikke kunne si nok om hvordan konsekvensene vil være i en gitt arbeidssituasjon. Det er derfor helt naturlig at du som arbeidsgiver har spørsmål rundt dette. Til enhver stilling må man gjøre en individuell vurdering av den enkelte arbeidstaker eller arbeidssøker. Det kan være individuelle forhold i den enkeltes sykdomsbilde som gjør at man er uegnet for en spesiell type jobb. Ved plutselige søvnanfall kan for eksempel farlige industriområder og håndtering av tunge maskiner måtte unngås. Ved god kontroll på søvnigheten eller ved arbeid hvor faren for skader

er små, vil søvnigheten sjelden være et problem for muligheten til å gjøre en god jobb.

SYKEFRAVÆR

Personer med hypersomnier har sjelden høyere sykefravær enn andre, men det er likevel enkelte som kan ha et høyere fravær knyttet til sykdommen. Har arbeidstakeren høyere sykefravær på grunn av kronisk sykdom kan du som arbeidsgiver få fritak for å betale sykepenger i arbeidsgiverperioden, les mer om ordningen senere i brosjyren.

ARBEIDSGIVERS TILRETTELEGGINGSPLIKT

Som arbeidsgiver har man etter arbeidsmiljøloven § 4-1 og § 4-2 plikt til å sørge for at arbeid organiseres slik at arbeidstakerne ikke utsettes for uheldige psykiske og fysiske belastninger. Arbeidsgiver har en særskilt plikt til individuell tilrettelegging for arbeidstakere med redusert arbeidsevne, og for arbeidstakere som underveis i arbeidsforholdet får behov for tilrettelegging (§ 4-6).

Tilretteleggingsplikten gjelder uavhengig av om den reduserte arbeidsevnen er kortvarig eller langvarig, og om vedkommende er fast eller midlertidig ansatt. Gjennom likestillings- og diskrimineringsloven §22 pålegges også arbeidsgiver å foreta rimelig individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver for å sikre at en arbeidstaker kan beholde arbeidet og for at en arbeidssøker med nedsatt funksjonsevne kan få jobben.

FORBUD MOT DISKRIMINERING

Diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, både direkte og indirekte, er forbudt gjennom likestillings- og diskrimineringsloven § 6. Loven gjelder både ved utlysning av stilling, ved selve ansettelsen, ved omstilling og ved forfremmelse. Diskriminering kan også være å unnlate å tilrettelegge der det er behov. Er du usikker på hvordan du kan unngå diskriminering, kan likestillings- og diskrimineringsombudet kontaktes.

TILTAK OG TILRETTELEGGING

Det finnes en rekke ulike typer tilrettelegging og tiltak som kan være aktuelle for mennesker med hypersomnier avhengig av hvilke utfordringer den enkelte har og mulighetene som finnes på den enkelte arbeidsplass. Videre i brosjyren finner du en oversikt over relevante tiltak og tilrettelegginger inndelt i kapitler etter utfordringer som tiltaket kan kompensere for. For mer informasjon om de ulike tiltakene, se www.nav.no.

INDIVIDUELL TILRETTELEGGING PÅ ARBEIDSPLASSEN

Arbeidsgiver har tilretteleggingsplikt etter arbeidsmiljøloven § 4-1, 4-2 og 4-6 og diskrimineringsloven § 22. God tilrettelegging skjer gjennom tett samarbeid mellom arbeidsgiver og arbeidstaker der utfordringene blir diskutert og løsninger blir planlagt, utført og godkjent.



Eksempler på tilrettelegging ved hypersomni:

Du som arbeidstaker må selv fortelle tydelig hva du har behov for. Du må selv være klar over hva du trenger og du kan foreslå tiltak for din arbeidsgiver. Kanskje vet du veldig godt hva som fungerer best for deg? Kanskje kan du bruke erfaring fra tiden som skoleelev eller student, der du selv kanskje måtte organisere din egen tilrettelegging i hverdagen?

- tilgang til hvileplass/hvilerom for å ta en sovepause ved behov
- mulighet til å ta hyppige pauser
- mulighet til å gå ut i dagslys og frisk luft
- mulighet for å endre arbeidsstilling, f.eks. bruke ståbord
- variere arbeidsoppgavene
- organisering og prioritering av arbeidsoppgaver – legge særlig konsentrasjonskrevende arbeid til tider på dagen da man vet at man vanligvis er mest kvikk/våken og konsentrert, f.eks. etter en power nap og/eller en medisindose. Kanskje før lunsj heller enn rett etter lunsj fordi det er vanlig å bli litt ekstra trøtt etter måltider.
- finn gode tips og råd i studentenes mestringsstrategi i ["Studentenes egne mestringsstrategier"](#) ved NTNU.

INKLUDERINGSTILSKUDD

Alle ordinære virksomheter kan søke om inkluderingsstilskudd for å kompensere for tilleggskostnader i forbindelse med tilrettelegging av en arbeidsplass. Tilskuddet kan gis til virksomheter som ansetter en person som får bistand fra NAV knyttet til arbeid, og som har behov for tilrettelegging. Tilskuddet skal bare dekke dokumenterte ekstra kostnader som følge av tilretteleggingsbehovet.

TILSKUDD TIL EKSPERTBISTAND FOR IA-BEDRIFTER

IA-bedrifter kan få tilskudd til ekspertbistand hvis en arbeidstaker har lange og/eller hyppige sykefravær som ikke blir løst gjennom arbeidsgiverens vanlige oppfølging under sykefraværet, eller ved å bruke andre tiltak og støt-teordninger. Eksperten skal foreslå tiltak som skal gjøre arbeidstakeren i stand til å utføre arbeidet sitt, eller gjøre et annet arbeid for samme arbeidsgiver.

TILRETTELEGGINGS- OG OPPFØLGINGSAVTALE

Arbeidssøkere som har behov for hjelp fra NAV, og arbeidstakere som står i fare for å falle ut av arbeidet, kan få en tilretteleggings- og oppfølgingsavtale fra NAV. Avtalen skal sikre arbeidstaker og arbeidsgiver regelmessig oppfølging, en fast kontaktperson i NAV, rask saksbehandling, samordnet bistand fra NAV, trygghet for at NAV sørger for nødvendige hjelpemidler og tilrettelegging og oppfølging fram mot og i jobb. Avtalen inngås mellom arbeidsgiver, arbeidssøker og NAV.

SYKEFRAVÆR ELLER REDUSERT PRODUKTIVITET

Noen ganger kan sykdommen føre til at man har et høyere sykefravær eller behov for mer fleksibilitet i arbeidsdagen på grunn av behov for sovepauser. Andre opplever at de jobber saktere og trenger mer pauser gjennom arbeidsdagen enn kollegaene. For de som opplever denne type utfordringer, finnes det noen ordninger som skal forhindre at arbeidsgiver sitter igjen med ekstra kostnader.

FRITAK FRA ARBEIDSGIVERPERIODE VED SYKEPENSER FOR KRONISK SYKE

Dersom arbeidstaker har en hypersomni som medfører risiko for økt sykefravær, kan NAV dekke sykepengene fra første sykedag. Dette skal bidra til at arbeidsgiver ikke har ekstra utgifter ved å ansette personer som har høyere sykefravær grunnet kronisk sykdom, både arbeidsgiver og arbeidstaker kan søke NAV om dette fritaket.

Fritaket fra arbeidsgiverperioden må fornyes med jevne mellomrom. Når søknaden er innvilget, kan arbeidsgiver få tilbake sykepenger for alt sykefravær som arbeidstakeren har i den perioden fritaket er innvilget, uavhengig av årsaken til sykefraværet, les mer på www.nav.no.

VARIG LØNNSTILSKUDD

Hvis man som arbeidstaker, på grunn av varig eller vesentlig nedsatt arbeidsevne, ikke kan yte fullt ut i en stilling, for eksempel fordi man jobber saktere eller har behov for flere pauser i løpet av dagen, kan arbeidsgiver få et lønnstilskudd som kompenserer for den reduserte produktiviteten. Det er arbeidsgiveren som søker om tilskuddet og søker enklest om tilskuddet ved å sende inn digital søknad på www.altinn.no.

Varig lønnstilskudd kan gis både ved ansettelse av en person som har disse utfordringene, eller når en ansatt står i fare for å falle ut av arbeidet. Med varig lønnstilskudd er arbeidstakeren ansatt i en ordinær stilling, med vanlig lønn og arbeidsvilkår, og har de samme rettigheter og plikter som andre arbeidstakere, men arbeidsgiver får et tilskudd til lønn som kompenserer for det arbeidstakeren ikke kan yte. Lønnstilskuddet skal ikke brukes til å jobbe deltid, men som en kompensasjon for nedsatt produktivitet. Les mer om lønnstilskudd her: www.nav.no, søk etter tilskudd til lønnsutgifter.

MIDLERTIDIG LØNNSTILSKUDD

Sliter man med å komme inn i arbeidslivet, eller står i fare for å falle ut av arbeidslivet, finnes det også et midlertidig lønnstilskudd. I likhet med varig lønnstilskudd gir dette lønnstilskuddet arbeidsgiver en kompensasjon for lavere produktivitet, men gjelder kun for en begrenset tidsperiode. Midlertidig lønnstilskudd kan også fås ved midlertidig ansettelse og i deltidsstillinger. Les mer på www.nav.no.

TRANSPORT TIL OG FRA ARBEID



ARBEIDS- OG UTDANNINGSREISER

For noen mennesker med narkolepsi eller idiopatisk hypersomni kan mangelen på førerkort, eller utfordringer med å ta offentlig transport, gjøre det vanskelig å komme seg til og fra jobb. Arbeids- og utdanningsreiser er en ordning for personer som, på grunn av nedsatt funksjonsevne, ikke kan ta kollektivtransport til jobb eller utdanning. Også personer som mister førerkortet på grunn av

hypersomni, og som ikke kan ta kollektivtransport til og fra arbeid eller utdanning, kan få arbeids- og utdanningsreiser. Med arbeids- og utdanningsreiser får man dekket reisen med taxi, mot en mindre egenandel.

Arbeids- og utdanningsreiser gjelder bare til ordinært arbeid, og man kan ikke få ordningen om man mottar full ytelse til livsopphold fra NAV (for eksempel 100 % uføretrygd eller 100 % arbeidsavklaringspenger). Da vil man måtte søke støtte til reiseutgifter ved arbeidsrettede tiltak, les mer på www.nav.no.

OPPLÆRING OG BISTAND I OPPGAVER



OPPLÆRING

Har hypersomnien ført til at man ikke lenger kan stå i den jobben man hadde, og man mangler kvalifikasjoner for å komme i annen jobb, kan man få opplæring som tiltak fra NAV. Man kan også få opplæring hvis man mangler utdanning eller kvalifikasjoner for å komme ut i arbeid, eller at man står i fare for å miste en allerede eksisterende jobb som følge av manglende kvalifikasjoner.

Opplæring kan enten bestå av arbeidsmarkedskurs (AMO-kurs) eller som ordinær utdanning. Når man gjennomfører opplæringstiltak gjennom NAV, kan man få dekket utgifter til bøker og undervisningsmateriell. Les mer på www.nav.no.

MENTOR

Mentor er et tilskudd for å frikjøpe en kollega på arbeidsplassen som skal hjelpe til med praktisk bistand, veiledning eller opplæring på arbeidsplassen. Mentor kan gis når det er nødvendig for at man skal få eller beholde lønnet arbeid i en ordinær virksomhet og kan kombineres med andre tiltak som arbeidspraksis, varig lønnstilskudd eller midlertidig lønnstilskudd. Antall timer og varigheten skal tilpasses behovet, men kan gis i inntil seks måneder. Mentor kan i hovedsak gis i inntil seks måneder, men personer med nedsatt arbeidsevne og særlige behov for mentor kan få tiltaket forlenget i inntil tre år. Les mer på www.nav.no.

HJELPEMIDLER

AUGUST							
UKE	M	T	O	T	F	L	S
31						1	2
32	3	4	5	6	7	8	9
33	10	11	12	13	14	15	16
34	17	18	19	20	21	22	23

Det finnes mange ulike hjelpemidler knyttet til arbeidslivet. Har du utfordringer med hukommelse eller å strukturere arbeidsdag/- oppgaver, finnes det en rekke ulike hjelpemidler som kan være til stor nytte. Ta kontakt med Hjelpemiddelsentralen i ditt fylke for å få vite hva som er aktuelt for deg. Hjelpemiddelsentralen kan også bidra med råd og veiledning rundt tilrettelegging på arbeidsplassen.

ARBEIDSRETTET REHABILITERING

Arbeidsrettet rehabilitering (ARR) er et rehabiliteringstilbud som skal gi hjelp til å mestre de helserelaterte og sosiale utfordringer som hindrer deg i å delta i arbeidslivet. Arbeidsrettet rehabilitering kombinerer helsefremmende rehabilitering med tiltak rettet mot arbeidslivet. Arbeidsrettet rehabilitering finnes både som dagrehabilitering og som lengre rehabiliteringsopphold ved en rekke rehabiliteringsinstitusjoner rundt om i hele landet. Arbeidsrettet rehabilitering kan være aktuelt hvis du er sykmeldt og/eller har fått arbeidsevnen din nedsatt, slik at du har vanskeligheter med å skaffe deg eller beholde arbeid. Det er NAV som, sammen med deg, vurderer om du har behov for tiltaket. Les mer på www.nav.no.

ØKONOMISKE YTELSESR NÅR DU IKKE KAN ARBEIDE



SYKEPENGER

Når man jobber og blir syk har man rett på sykepenger. Sykepenger erstatter lønnen i den tiden man ikke kan jobbe. For å ha rett på sykepenger må man ha vært i arbeid i minst fire uker før man ble syk, arbeidsgiver betaler normalt ut sykepengene for de 16 første sykedagene. Noen bedrifter betaler ut sykepengene som vanlig lønn i hele sykmeldingsperioden og får sykepengene tilbakebetalt fra NAV, mens i andre bedrifter er det NAV som utbetaler sykepengene etter de 16 første dagene.

Man kan få sykepenger i inntil ett år. Hvis man er sykmeldt over lang tid, er det lovpålagte oppfølgingsaktiviteter som både arbeidstakeren og arbeidsgiveren skal gjennomføre i sykmeldingsperioden. Det er for eksempel vanlig å ha dialogmøter med NAV.

ARBEIDSAVKLARINGSPENGER (AAP)

Når man ikke lenger har rett på sykepenger, men fortsatt er for syk til å kunne jobbe, kan man få arbeidsavklaringspenger (AAP). AAP skal sikre inntekt i perioder der man, på grunn av sykdom eller skade, har behov for hjelp fra NAV for å komme i arbeid.

Hjelpen kan bestå av medisinsk behandling, arbeidsrettede tiltak eller annen oppfølging fra NAV. Når året med sykepenger er i ferd med å gå ut må du selv søke om AAP hvis du ikke kan gå tilbake i jobb.

NB! Du blir ikke automatisk overført til AAP. Man kan motta AAP i inntil 3 år. I særlige tilfeller kan det forlenges med ytterligere 2 år.

UFØRETRYGD

Har man varig nedsatt inntektsevne på grunn av sykdom eller skade kan uføretrygd være aktuelt. Uføretrygden erstatter den delen av inntektsevnen du har tapt på grunn av varig sykdom eller skade. Om du har rett til 100 % uføretrygd eller gradert (delvis) uføretrygd er avhengig av inntektsevnen din. Arbeidsevnen må være redusert med minst 50 % for å ha rett på uføretrygd, ung ufør kan tidligst utbetales fra fylte 20 år.

ARBEID NÅR DU ER UFØR

Du kan jobbe selv om du har uføretrygd. Tjener du over en gitt inntektsgrense (40 % av grunnbeløpet - G), vil du beholde inntekten, men uføretrygden reduseres. Samlet vil du likevel sitte igjen med mer penger når du jobber, fordi det bare er en andel av inntekten over inntektsgrensen som fører til reduksjon av uføretrygden. Uføretrygden justeres opp hvis inntekten din blir lavere igjen. Du må selv melde fra om endringer i inntekt slik at trygdeutbetalingen blir korrekt. Les mer på www.nav.no, søk på «jobbe ved siden av uføretrygd».

VARIG TILRETTELAGT ARBEID (VTA)

Varig tilrettelagt arbeid kan være aktuelt for uføre som kan arbeide når man får spesiell tilrettelegging og oppfølging. Som deltaker i varig tilrettelagt arbeid er

man arbeidstaker i henhold til arbeidsmiljøloven, men får utbetalt uføretrygd fra NAV istedenfor lønn. Arbeidet foregår enten i skjermet virksomhet eller i ordinær bedrift. Arbeidet skal bidra til å utvikle den enkeltes ressurser gjennom tilrettelagt arbeid, og til kvalifisering gjennom produksjon av varer og tjenester.

ARBEIDSTAKER /-SØKER – OG KONTAKTEN MED NAV



Hvis du trenger hjelp til å komme ut i jobb, eller til å beholde jobben din etter å ha blitt syk, vil det ofte være nødvendig med kontakt med NAV for veiledning og bistand. Ofte kan en samtale med NAV være nyttig for å finne hvilke tiltak eller tilrettelegginger som er det rette for deg og din arbeidssituasjon.

PROSESSEN I NAV:

- registrering
- kartlegging
- vurdering
- iverksetting av tiltak

KONTAKTEN MED NAV

For å få hjelp fra NAV må du registrere deg som bruker av NAV. Dette gjøres enten på www.nav.no eller ved oppmøte på ditt lokale NAV-kontor. Når du registrerer deg er det viktig at du har tenkt over din situasjon og hva du ønsker hjelp med. For at NAV skal kunne gi deg den hjelpen du har behov for er det viktig at informasjonen NAV har er fullstendig og oppdatert. Ved å logge deg på Ditt NAV vil du ha oversikt over all din kommunikasjon med NAV. NAV skal, i samarbeid med deg, gjøre en kartlegging av hvilke forhold som påvirker dine muligheter i arbeidslivet, og vurdere dine behov.

Med bakgrunn i kartleggingen av dine individuelle muligheter og hindringer vurderes hvilken type bistand og hjelp som kan være aktuelt for deg. I en del tilfeller vil NAV også gjøre en arbeidsevnevurdering for å se i

hvilken grad du kan stå i jobb, eller hvilken tilrettelegging du kan ha behov for.

Det er viktig at du informerer NAV om din helsesituasjon, og om konsekvensene som din hypersomni har for deg i jobbsammenheng. Siden konsekvensene av narkolepsi/ idiopatisk hypersomni er så forskjellig fra person til person, er det viktig at NAV får en god forståelse av hva som er dine utfordringer og muligheter i arbeidslivet. Ofte er det behov for legeerklæringer, og da er det viktig at legeerklæringen også gir en reell beskrivelse av din hypersomni og hvilke konsekvenser sykdommen har for deg i hverdagen og i arbeidslivet.

Oppfølgingen fra NAV skal ta utgangspunkt i dine behov, og i samarbeid med deg skal det utvikles en aktivitetssplan. For at planen skal bli riktig for deg er det viktig at du deltar i arbeidet med planen.

SØKNAD

NAV kan hjelpe deg når du skal søke om ytelser. I en søknad er det viktig å fokusere på hvilke behov du har, og på hvordan du oppfyller inngangskriteriene som gjelder for den aktuelle ytelsen. I de fleste tilfeller trenger du også dokumentasjon på at du oppfyller vilkårene for ytelsen, som for eksempel en legeerklæring. Det er viktig at legeerklæringen beskriver tydelig sammenhengen mellom hypersomnien og det. Faktiske behovet for ytelsen. Beskriv derfor for legen hva som gjør at du har behov for ytelsen, og les over legeerklæringen for å se at ditt behov kommer tydelig frem. Det er med andre ord ikke nok å få en erklæring på at du har en narkolepsi eller idiopatisk hypersomni fordi det er konsekvensene av sykdommen som må dokumenteres.

KLAGE

Hvis du får avslag på en ytelse, eller er misfornøyd med vedtaket du får, kan du klage. Når du klager, er det viktig at du leser vedtaket nøye og prøver å forstå grunnen til at du ikke fikk innvilget det du søkte om. I en klage må du beskrive tydelig hvorfor du mener at du likevel oppfyller vilkårene for det du søker om. Var legeerklæringen god nok? Var det noen opplysninger som ikke kom godt nok frem i den opprinnelige søknaden? I vedtaket du får skal det stå hvor klagen skal sendes og tidsfrist for å sende klagen.

Dersom du trenger hjelp til å skrive klagen har NAV-kontoret plikt til å hjelpe deg. Du kan også gi fullmakt til en annen person som kan klage for deg. Når du klager vil enheten som ga deg det opprinnelige vedtaket først vurdere saken på nytt basert på de nye opplysningene. Hvis de fortsatt ikke vil endre vedtaket blir klagen sendt videre til NAV Klageinstans. Hvis du får avslag på klagen kan du klage videre til Trygderetten.



Her er vi:

NevSom holder til i 4. etasje i bygg 31 A, Kirkeveien 166 i Oslo. Inne på Ullevål sykehus ved Oslo universitetssykehus.

NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomni

Barne- og ungdomsklinikken, OUS

Besøksadresse: Oslo universitetssykehus, Ullevål

Kirkeveien 166, bygg 31 A, 4. etasje

Postadresse: Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo

Telefon: 23 01 60 30

E-post: post.nevsom@ous-hf.no

Målgruppe: Personer med hypersomni,
pårørende og behandlere

Fagansvarlig: Ragnhild Berling Grande,
overlege i nevrologi, NevSom, OUS
og Trond Haagenen, sosionom,
TRS, Sunnaas sykehus

Foto: Shutterstock og Marit Skram

Lay-out: Marit Skram

Dato: 09.07.20