



Tjekliste

Hæmofili hos ældre blødere - arbejdsliv

● Forværring af symptomer med alderen – behov for mere støtte

Der kan knytte sig nogle særlige problemstillinger til det at have blødersygdomme og at blive ældre.

På grund af gentagne blødninger og belastende brug af kroppen i lang tid, kan ældre blødere opleve, at deres kropslige færdigheder aftager hurtigere, end det er tilfældet hos resten af befolkningen. Dette kan komme til udtryk ved dårlige led, stivhed, smerter og træthed. De fysiske vanskeligheder kan også føre til mentale vanskeligheder for eksempel i form af udtrætning, der igen betyder, at personen ikke har overskud til at arbejde og deltage i fritidsaktiviteter, hvilket igen kan føre til isolation og passivitet.

Danmarks Bløderforening spiller en stor rolle i at lære at mestre vanskelighederne.

● At være i arbejde – indslusning og forebyggelse

Sværhedsgraden af blødersygdommen betyder meget for, om borgere med blødersygdom er i ordinært arbejde eller ej. Det er derfor meget vigtigt at identificere ens behov hurtigt og aktivt bruge de muligheder der er for at kunne få og opretholde det bedste arbejdsliv. Behovet for eventuelle skånehensyn er afhængig af, hvem den enkelte er, og hvilket job vedkommende varetager. Indsatsen udføres efter princippet om mindst mulig indgriben.

Et af de senere års mest markante nybrud på beskæftigelsesområdet skete ved vedtagelsen af diskriminationsforbuddet i lov om forbud mod forskelsbehandling på arbejdsmarkedet. Fokus skal være på den enkeltes kompetencer og ikke på de mulige funktionsnedsættelse. Fra 1. januar 2009 har det været muligt at klage til det nye Ligebehandlingsnævn i henhold til lov om forbud mod forskelsbehandling på arbejdsmarkedet.

Mulighederne for at få det bedste arbejdsliv som bløder kan være at lave lokale aftaler på arbejdspladsen og/eller bruge det kommunale jobcenter. Danmarks Bløderforening er også behjælpelig.

Det rummelige arbejdsmarked

Måske kan de særlige nødvendige forhold aftales på arbejdspladsen gennem de såkaldte sociale kapitler. De sociale kapitler handler om arbejdsmarkedets parter muligheder for at udvise socialt ansvar for fastholdelse af allerede ansatte og nyansættelse af personer med nedsat erhvervsevne. Der er indført sociale kapitler i stort set alle overenskomster og på hele det offentlige arbejdsmarked.

Fastholdelse

Overenskomstens sociale kapitler giver virksomheden og medarbejderne mulighed for at aftale og tilpasse løn- og arbejdsvilkår, opgavetilrettelæggelse og/eller arbejdstid, således at det er muligt at fastholde medarbejdere med nedsat arbejdsevne. Job på disse vilkår omtales ofte som aftalebaserede skånejob, eller job på særlige vilkår. Der er tale om almindeligt arbejde, uden tilskud fra jobcenteret, og i det hele taget uden offentlig involvering. Dette betyder så også, at personen kan bevare sin normale tilknytning til arbejdsløsheds-kassen og retten til efterløn.

Rekruttering

De sociale kapitler behandler som regel også vilkårene for rekruttering af nye medarbejdere via de forskellige beskæftigelsespolitiske ordninger. Det vil sige, at de beskriver regler og procedurer i forbindelse med ansættelse af personer i fleksjob, skånejob med løntilskud, løntilskud til ledige og så videre.

Kompensationsordninger

Måske er der brug for nogle af de kompensationsordninger, der findes. Kompensation skal styrke og stimulere borgerens mulighed for beskæftigelse ved at give de samme muligheder for at være på arbejdsmarkedet som personer uden funktionsnedsættelse. Det er kommunens jobcenter, der administrerer og træffer afgørelser om kompensationsordningerne. Der findes følgende kompenserende ordninger:

- Støtte til introduktion på arbejdsmarkedet
Der findes ordninger, der gør det lettere for mennesker med nedsat funktionsevne at komme ind på arbejdsmarkedet. Eksempelvis støtte til opkvalificering.
- Fortrinsadgang
Ved besættelse af stillinger inden for det offentlige kan ansøgere med funktionsnedsættelser ansøge om fortrinsindstilling, som giver ret til en jobsamtale.
- Isbryderordning
Job med løntilskud i en periode for personer med et handicap, der har en uddannelse, men mangler erhvervs erfaring inden for det område, som uddannelsen kvalificerer til.
- Virksomhedspraktik
Virksomhedspraktik giver personer, der har svært ved at få job på normale vilkår eller med løntilskud, mulighed for at komme i praktik på en offentlig eller privat arbejdsplads.
- Job med løntilskud
Personer, der har svært ved at opnå beskæftigelse på det ordinære arbejdsmarked, kan blive ansat med løntilskud på offentlige eller private virksomheder.
- Mentorordning
Mentorordningen betyder, at en medarbejder i virksomheden frikøbes et antal timer om ugen for at påtage sig introduktion og oplæring af nyansatte personer i jobs med løntilskud. Det forudsættes, at støtten gives i en tidsbegrænset periode, og at aktiviteterne ligger klart ud over, hvad man normalt må forvente arbejdsgiveren står for.
- Personlig assistance på jobbet og til efter- eller videreuddannelse
Personer med varig og betydelig fysisk funktionsnedsættelse har mulighed for at få en personlig assistent. En personlig assistent skal hjælpe med praktiske arbejdsfunktioner

som for eksempel tunge løft eller sekretæropgaver. Den personlige assistent er ofte en person, der allerede er ansat af virksomheden eller en, der ansættes til at varetage funktionen. Den personlige assistent må godt udføre andre opgaver for arbejdspladsen ved siden af den personlige assistance. Virksomheden, som har personen med funktionsnedsættelse ansat, bliver som hovedregel fuldt kompenseret for udgiften til personlig assistance. Den personlige assistent godkendes af den person, der har behov for assistancen. Jobcentret står for formalia.

Revalidering og fleksjob

Revalidering

Borgere med begrænsninger i arbejdsevnen, som er i fare for at miste jobbet eller ikke kan få job, kan måske have mulighed for at søge om hjælp i form af revalidering til nyt jobområde. Det er kommunens jobcenter, der administrerer og træffer afgørelser om revalidering. Modtagere af sygedagpenge skal henvende sig til kommunens sygedagpengekontor.

Omskoling (revalidering) kan blive nødvendig, hvis diagnosen først fastslås som voksen eller på grund af forværringer hos den pågældende. Revalidering er erhvervsrettede aktiviteter og økonomisk støtte, der bidrager til, at en person med begrænsninger i arbejdsevnen fastholdes eller kommer ind på arbejdsmarkedet.

Når en person gennemgår et revalideringsforløb, er formålet at afprøve og forbedre den enkeltes arbejdsevne. Revalidering kan blandt andet bruges til virksomhedspraktik og ansættelse (hvor man får udbetalt revalideringsydelse eller den mindste overenskomstmæssige løn) samt til vejledning og opkvalificering, herunder uddannelse. Revalidering kan også bruges til at dække udgifter til bøger, kurser og transport.

Fleksjob

Blandt bløderne over 45 år er 9 % ansat i fleksjob, hvilket er væsentlig flere end i almenbefolkningen, hvor kun 1 % er ansat i fleksjob.

Fleksjob er ansættelse på særlige vilkår for borgere med varigt nedsat arbejdsevne, som ikke modtager førtidspension, og som ikke kan få eller varetage ansættelse på normale vilkår. Ordningen er både for personer, der er i beskæftigelse, og folk, som ikke tidligere har været i arbejde. Mulighederne for revalidering til beskæftigelse på normale vilkår skal være udtømte, og man må ikke modtage førtidspension.

Det er kommunen, der har ansvaret for oprettelse af fleksjobbet, der kan oprettes både hos private og offentlige arbejdsgivere. Kommunen betaler et løntilskud til arbejdsgiveren, der svarer til den nedsatte arbejdsevne. Jobcentret bevilger løntilskuddet. Kommunen skal give tilbud om fleksjob på fuld tid.

Sammen med jobcentret, arbejdsgiver og medarbejder afklares de konkrete skånehensyn som for eksempel hvilke typer opgaver, der skal udføres, nedsat arbejdstid og hvile.

Jobcentret kan eventuelt bevilge hjælpemidler, arbejdspladsindretning, personlig assistance, mentor med mere. Se de konkrete afsnit herom.

Borgere, der enten venter på at komme i fleksjob eller er ledig mellem to fleksjob, kan få ledighedsydelse.

Arbejdsevne metode

Når kommunen behandler sager om revalidering, fleksjob og førtidspension, skal kommunen vurdere arbejdsevnen på grundlag af en samlet beskrivelse – en ressourceprofil - og en vurdering af borgerens faglige og personlige ressourcer sammenholdt med en vurdering af, hvilke konkrete jobfunktioner, borgeren kan varetage på arbejdsmarkedet.

Det overordnede formål med arbejdsevne metoden er at sikre, at personer, der har en arbejdsevne, som muliggør en tilknytning til arbejdsmarkedet, også reelt får mulighed for at bruge ressourcerne gennem et arbejde.

Støtte til transport

Ligningslovens § 9D

Mennesker med nedsat funktionsevne og kronisk sygdom, der har særlige udgifter til transport mellem arbejdspladsen og hjemmet, kan få et højere befordringsfradrag jævnfør Ligningslovens § 9D. Det er Skat, der administrerer og træffer afgørelser om højere befordringsfradrag.

Støtte til bil

Borgere med en varig og betydelig funktionsnedsættelse har mulighed for at få støtte til at købe en bil, hvis den nedsatte funktionsevne betyder, at evnen til at færdes er væsentlig forringet, eller muligheden for at opnå eller fastholde arbejde er væsentligt nedsat, eller det er svært at gennemføre en uddannelse uden brug af bil.

Kørselsbehovet skal være af en vis størrelse og skal ikke kunne dækkes hensigtsmæssigt af andre kørselsordninger, for eksempel ordninger om individuel handicapkørsel med offentlige befordringsmidler. Det er kommunens socialforvaltning, der administrerer og træffer afgørelser om støtte til bil.

Serviceovens § 100 – dækning af merudgifter (voksne)

Hvis man ikke kan benytte offentlig transport, kan man måske få dækket ekstraudgifter til transport. Der er en række krav, der skal være opfyldt – serviceovens § 100 er ligeledes subsidieret i forhold til andre ydelser, så man vil først se på alternative transportmidler såsom handicapkørsel.

Der er dog en mulighed for at få dækning af merudgifter til transport, hvis man har en nedsat funktionsnedsættelse af indgribende karakter, og hvis man ikke er i stand til at bruge offentlige befordringsmidler. Det er kommunens socialforvaltning, der administrerer og træffer afgørelser om dækning af merudgifter til transport.

Ergonomisk gennemgang af arbejdspladsen/indretning af arbejdspladsen

Ergonomi handler om at tilpasse de fysiske krav på arbejdspladsen til de fysiske ressourcer i det enkelte menneske. Man kan få lavet en gennemgang af de konkrete ergonomiske forhold på ens arbejdsplads. En sådan ergonomisk gennemgang gør det muligt at tilpasse arbejdspladsen individuelt, hvilket er med til at forebygge nedslidning, at nedsætte sygefraværet og forebygge udstødning af arbejdsmarkedet. Gennemgangen kan dreje sig om forhold vedrørende stol, bord eller lignende.

Hjælpe midler og arbejdsredskaber

For at fremme at personer kan komme i job, deltage i tilbud eller fastholde deres job, kan jobcentret give tilskud til udgifter til hjælpemidler og arbejdsredskaber.

Der kan for eksempel være tale om hjælpemidler, der letter eller muliggør bestemte arbejdsopgaver, eller der letter bevægelsesmulighederne på arbejdspladsen. For eksempel særlige kontorstole eller mindre arbejdspladsindretninger, såsom trappelift, dørhåndtag og gelænder.

Det er en betingelse for at få tilskud, at hjælpemidlet er af afgørende betydning for at fastholde jobbet, at det kompenserer for personens nedsatte fysiske funktionsevne, samt at udgiften er større, end hvad arbejdspladsen kan forventes at afholde. Kontakt jobcentret om muligheder.

Hjælpemiddelinstitutionen har udarbejdet en database over hjælpemidler. Hjælpemiddelbasen indeholder oplysninger om mere 44.000 hjælpemidler. Se www.hmi-basen.dk

● **At være i arbejde – fastholdelse**

Sygedagpenge

Hvis man bliver syg og ikke får fuld løn under sygdom, har man ret til sygedagpenge (dette gælder også selvstændige). Sygedagpenge er en økonomisk kompensation for det bortfald af arbejdsindtægt, der opstår ved sygefraværet.

Reglerne om sygedagpenge baserer sig på tilknytningen til arbejdsmarkedet. En person, der opfylder beskæftigelseskravet, har ret til sygedagpenge under sygdom. Det er kommunen, der administrerer reglerne.

Delvis raskmelding og delvis sygemelding

Der er mulighed for henholdsvis delvis sygemelding og delvis raskmelding. Disse to alternativer giver den enkelte mulighed for at fastholde en delvis tilknytning til arbejdsmarkedet i tilfælde af sygdom frem for at skulle forlade arbejdsmarkedet helt.

En delvis raskmelding bruges, når en person efter længere tids sygdom er klar til at vende tilbage til arbejdet, men har behov for at starte på nedsat tid og herefter trappe op til sædvanlig tid.

Personer, der er syge, kan få en delvis sygemelding i stedet for en fuldtidssygemelding. Delvis sygemelding har den fordel, at medarbejderen stadig kan passe en del af sit arbejde.

Kompensation for arbejdsgiver ved ansats kronisk sygdom (§ 56 aftale)

Langvarig eller kronisk sygdom kan betyde en forhøjet risiko for fraværsdage som følge af sygdommen eller behov for behandling/ambulant kontrol, hvilket kan give bekymring for såvel lønmodtager som arbejdsgiver. Borgere med sygdom kan have svært ved at fastholde et job på grund af øget risiko for sygefravær eller have svært ved at starte på arbejde igen efter et langvarigt sygdomsforløb. For eksempel ved komplikationer af blødersygdom, herunder hyppige hospitalsbesøg.

En virksomhed og medarbejder kan med kommunens godkendelse indgå en § 56 aftale, hvis det forventes, at lidelsen vil medføre et fravær på mindst 10 dage om året. Under fraværet modtager medarbejderen sygedagpenge eller løn, afhængigt af overenskomsten. Aftalen betyder, at virksomheden kompenseres økonomisk ved fravær på grund af sygdommen fra første sygedag. Aftalen gælder for to år af gangen, hvorefter den skal fornyes, og omfatter kun den sygdom, som ligger til grund for indgåelsen af aftalen.

● **At forlade arbejdslivet**

Efterløn

Hvis man er medlem af en a-kasse og betaler efterlønsbidrag, kan man få udbetalt efterløn, der er en tilbagetrækningsydelse. A-kassen rådgiver om efterløn.

Efterlønsordningen er fleksibel. Det betyder, at man kan trække sig gradvist tilbage fra arbejdsmarkedet før folkepensionsalderen. Det medfører dog fradrag i efterlønnen.

Man kan tidligst gå på efterløn ved det fyldte 60. år. Der er flere økonomiske fordele, hvis man venter med at gå på efterløn og bliver længere på arbejdsmarkedet.

Social pension (førtidspension)

Social pension kan tilkendes personer mellem 18 og 65 år. Det er en betingelse for at kunne blive tilkendt førtidspension, at den pågældende borgers arbejdsevne er så varigt nedsat, at der ikke er udsigt til, at borgeren vil kunne komme til at forsørge sig selv. Kommunen skal undersøge, om den enkelte person ved hjælp af støtte- og kompensationsordninger kan blive selvforsørgende, for eksempel ved at blive ansat i fleksjob.

For at kommunen kan tilkende en borger førtidspension, skal kommunen udfærdige en ressourceprofil i samarbejde med den, der ansøger om førtidspension (se afsnit om arbejdsevnetest).

I afklaringsperioden - inden afgørelsen om førtidspension foreligger - kan personen være berettiget til kontanthjælp.

Ansættelse med løntilskud til førtidspensionister (tidligere skånejob)

Et job med løntilskud til førtidspensionister er en stilling på særlige vilkår. Det særlige er, at man aftaler sig frem til lønnen og arbejdsvilkårene. Job med løntilskud kan oprettes til borgere, der får førtidspension (i modsætning til fleksjob, der oprettes til personer, der ikke modtager førtidspension). Det er en betingelse for at få et job med løntilskud, at man har en varig funktionsnedsættelse. Job med løntilskud kan tilbydes både på fuldtid og deltid.

Kommunen vejleder om, hvorvidt lønindtægten fra et job med løntilskud til førtidspensionister kan betyde, at pension og tilskud til eksempelvis bolig og medicin bliver reduceret.

● **Mere information - kontakt**

Du kan få mere viden her:

- Danmarks Bløderforenings rådgivning www.bloderforeningen.dk eller hos foreningens socialrådgiver, tlf. 3314 5505, tirsdage og torsdage
- Kommunens jobcentres nøgleperson på handicapområdet
- Arbejdsmarkedsstyrelsen www.ams.dk
- Specialfunktionen Job & Handicap, Arbejdsmarkedsstyrelsen www.bmhandicap.dk
- Center for Aktiv Beskæftigelsesindsats www.cabiweb.dk
- Center for Ligebehandling af Handicappede www.clh.dk

Danmarks Bløderforening
Tlf. 3314 5505
www.bloderforeningen.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk

Center for Små Handicapgrupper
Tlf. 3391 4020
www.csh.dk

Kilder

Danmarks Bløderforenings hjemmeside

Hæmofilicentrene på Skejby Sygehus og Rigshospitalet

