



KREFTFORENINGEN

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)
Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Oslo, 15. juli 2013

Deres ref.: 13/1490 KTA/HJS-
Vår ref.: 09/00378-52
Saksbehandler: Caroline Monstad Høgsnes

Høring – endring i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Vi viser til høringsdokumenter datert 22.mars 2013 og takker for invitasjonen til å gi innspill til Helse- og omsorgsdepartementets forslag til endringer i pasient- og brukerrettighetsloven – rett til brukerstyrt personlig assistanse (BPA).

Kreftforeningen er en landsdekkende frivillig organisasjon. Våre hovedmål er at færre skal få kreft, flere skal overleve kreft og best mulig livskvalitet for kreftrammede og pårørende. Kreftforeningens arbeid er i hovedsak finansiert gjennom innsamlede midler, testamentariske gaver og tippemidler.

Det lever i dag over 210 000 mennesker i Norge som har eller har hatt kreft. Hvert år får over 28 000 mennesker en kreftdiagnose. Om lag 11 000 dør hvert år som følge av kreftsykdom. Kreft er hyppigste dødsårsak for de under 75 år, og det forventes en markant økning av nye krefttilfeller de nærmeste årene.

Kreftforeningen er positiv til departementets forslag om en lovfestet rett til å få sin tjeneste organisert som BPA. Dette vil sikre en større forutsigbarhet for brukerne ved at det blir en mer ensrettet praksis med mindre vilkårlighet i tildelingen. Imidlertid er Kreftforeningen bekymret for at begrensningene som er foreslått i høringsnotatet vil slå uheldig ut og få store konsekvenser for alvorlig syke kreftpasienter.

Bakgrunn

Kreftpasienter går ofte gjennom lange, krevende og intensive behandlingsforløp, de må forholde seg til en rekke ulike behandlere og instanser. Utfallet kan være uforutsigbart og redselen for forverring, tilbakefall og død er stor. Kreftsykdom medfører ofte store endringer knyttet til familie, nettverk, skole/studier, arbeid og økonomi, i tillegg til fysiske, psykiske og sosiale endringer. For mange kreftpasienter vil det oppleves som en ekstrem belastning (Ringdal, Ringdal, Jordhøy & Kaasa, 2007). En kreftpasients funksjonsevne kan være svingende, avhengig av behandling og medisiner.

Personlig brukerstyrt assistanse er et tilbud enkelte kreftpasienter med dårlig funksjonsevne har hatt god nytte av. Kreftforeningen er kjent med at ordningen har blitt brukt i enkelte kommuner der f eks mor og/eller far har vært langvarig syke. Den personlige assistenten har bidratt til å ordne praktiske forhold i hjemmet som vask, klesvask, matlaging og handling, kjørt mor og barn til og fra skole/barnehage fordi mor ikke kan kjøre bil på grunn av medisiner eller tatt seg av kveldstellet av barna, når mor eller far har vært for syke/slitne på grunn av medisiner og behandling til dette. Det som kjennetegner sakene der personlig brukerstyrt assistanse er gitt, er f eks at mor har vært aleneforsørger eller at både mor og far har vært syke. En kreftpasient som er under behandling kan ha en nedsatt funksjonsevne på grunn av medisiner eller være ute av stand til å løfte, bære eller kjøre bil. I en palliativ fase kan kreftpasienten oppleve smerter som behandles med smertepumper/morfin, pasienten kan da ikke kjøre bil og er avhengig av å få hvile. Skal pasienten bo i eget hjem og ha ansvar for egne barn, blir pasienten avhengig av å ha andre voksne til stede. Ikke alle har familie eller nettverk som kan stille opp. En personlig brukerstyrt assistent kan gjøre dette mulig f eks ved å være til stede på dagtid og ordne de praktiske tingene, mens familie eller annet nettverk stiller opp på nettene. Fordelen med personlig brukerstyrt assistanse er at brukeren selv kan styre oppgavene assistenten skal gjøre. En dag der pasienten er bedre form, kan han/hun selv være sammen med barna og assistenten kan ta seg av praktiske gjøremål. En dag pasienten må hvile, kan assistenten ta hånd om barna. Hjemmehjelpsordningen har ikke denne fleksibiliteten. De færreste kommuner har det som tidligere het husmorvikar. Personlig brukerstyrt assistanse har dermed fremstått som en god og fleksibel løsning spesielt for barnefamilier som rammes av alvorlig sykdom.

Rettighetsfesting for hvem?

Det fremgår av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1:

«Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester.

Kommunens ansvar omfatter alle pasient- og brukergrupper, herunder personer med somatisk eller psykisk sykdom, skade eller lidelse, rusmiddelproblem, sosiale problemer eller nedsatt funksjonsevne. ...»

Kommunens ansvar omfatter altså alle pasient- og brukergrupper, og ordningen med BPA er etter gjeldende regelverk ikke begrenset til bestemte aldersgrupper eller typer funksjonsnedsettelse eller diagnoser. Regelverket stiller heller ikke krav til noen nedre grense for bistandsbehovet.

Praktiseringen av dagens BPA ordning er imidlertid ulik, også når det gjelder hvorvidt kreftpasienter får et tilbud om BPA. Årsaken til dette er at det kan se ut til at enkelte kommuner reserverer retten til en BPA til personer som er funksjonshemmet. Selv om enkelte kreftpasienter også er funksjonshemmet, fremgår det ikke tydelig at personer med nedsatt funksjonsevne som følge av alvorlig sykdom, kan ha rett til denne ordningen. Kreftforeningen har ikke en forventning om at alle kreftpasienter (ved en rettighetsfesting) skal kunne få et tilbud om BPA. Vi mener imidlertid at det ikke kommer frem av departementets høringsnotat at rettigheten til å få BPA også skal gjelde personer som har nedsatt funksjonsnedsettelse på grunn av alvorlig sykdom, som for eksempel kreft. For noen av disse kreftpasientene er ordningen svært viktig. Dette må etter vårt syn komme klart frem i den videre behandlingen av lovforslaget.

Kreftforeningen mener derfor at mange av disse pasientene kan ha et stort behov for at tjenestene blir organisert som BPA på grunn av alle fordelene som ligger i selve organiseringsformen til BPA. Relasjonen til assistent(ene), fleksibilitet og mulighet for selvstendighet er viktig. I høringsnotatet vises det blant annet til rapport Econ Pöyry i 2010 utførte for Uloba (rapport 200-026) der svarene i undersøkelsen tydet på at trivsel og livskvalitet blant personer med funksjonsnedsettelse blir klart høyere ved BPA enn ved de tradisjonelle tjenestene, og økt yrkesdeltakelse blant funksjonshemmede og deres pårørende. Også å ha et aktivt og meningsfylt liv er her viktige hensyn.

Begrensninger i ordningen – «varig og stort behov»

Ordningen med BPA foreslås begrenset på flere måter. Det foreslås i ny bestemmelse i pasient- og brukerrettighetsloven i 2-1 d, første ledd følgende:

«Personer med varig og stort behov for praktisk bistand og opplæring etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 annet ledd punkt 6 bokstav b) har rett til å få slike tjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse.»

Hva som ligger i «varig behov» er nærmere definert i § 2-1d, femte ledd:

«Med varig behov i første ledd menes behov ut over 2 år.»

Hva som nærmere ligger i dette er ikke nærmere kommentert i høringsnotatet. Kreftforeningen er bekymret for at begrensning slik den nå fremstår i praksis vil kunne få store konsekvenser for alvorlig syke kreftpasienter uten at dette har vært departementets intensjon.

For det første så vil den foreslåtte ordlyden kunne tolkes slik at kreftpasienter med en forventet levetid på kortere enn 2 år ikke skal ha en rett til å få BPA. I eksemplene nevnt i innledningen var levetiden for de kreftrammede usikker på vedtakstidspunktet. Ingen av dem overlevde over et år. Det må derfor tydelig fremgå at det er funksjonsnedsettelsen som er avgjørende for vurderingen og ikke hva slags forventet levetid den enkelte har.

For andre kreftpasienter vil behovet være der under behandling og det vil kunne være en stor emosjonell/psykisk belastning, men også fysiske hindringer for å komme tilbake til «dagliglivet» etter at behandling er avsluttet. Funksjonsnedsettelsen kan være betydelig i en periode, men ikke nødvendigvis i to år. Kreftforeningen mener at det er viktig at denne gruppen ikke ekskluderes fra å ha en rett til å kunne få BPA.

Kreftforeningen ser at departementet foreslår at dagens pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-8 videreføres. Det betyr at kommunene fortsatt kan tilby BPA til personer som ikke faller innunder rettigheten. Kreftforeningen er imidlertid bekymret for at dette sjelden vil skje i praksis og at man igjen er tilbake til at praksisen vil avhenge sterkt av hvilken kommune man tilhører.

En annen begrensning som departementet foreslår er at personer må ha et «stort behov» for praktisk bistand og opplæring. Kreftforeningen ser at det kan være vanskelig å få til en så lik som mulig tildelingspraksis uten klare retningslinjer. Vi forstår derfor at departementets ønsker et timeskrav. Samtidig så ser vi at et «stort behov» ikke alltid er lett å måle i hvor mange timer den enkelte har behov for BPA. Det vises i den anledning til rundskriv I-20/2000 der det under punkt 3 står:

«Det er ikke satt noen nedre grense for bistandsbehovet, men det forutsettes at bistandsbehovet er så omfattende eller av en slik art at det mer hensiktsmessig kan ivaretas gjennom brukerstyrt personlig assistanse enn gjennom mer tradisjonelle omsorgstjenester for å kunne gi "en aktiv og meningsfylt tilværelse i samvær med andre", jf. sosialtjenesteloven § 1-1.»

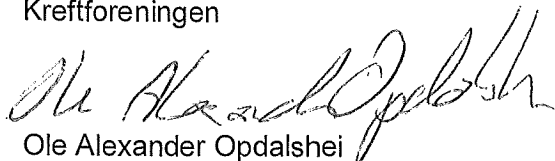
Etter Kreftforeningens syn så kan enkelte og ikke minst en familie ha et «stort behov» på grunn av årsaken til bistandsbehovet, og ikke bare basert på hvor mange timer som er nødvendig. Fleksibiliteten er for eksempel svært viktig for en som har kreft og som kan ha et svingende forløp og en svingende funksjonsevne. Kreftforeningen er opptatt av at ikke bare behovene og evnene til den som har nedsatt funksjonsevne vurderes. Hensynet til f.eks barns beste bør, etter vårt syn, tale for at en familie får en BPA når mor eller fars funksjonsevne er vesentlig nedsatt.

Begrensninger i ordningen- støttekontakt

Kreftforeningen merker seg også at timer til støttekontakt ikke skal tas inn med ved utmåling av timer til BPA. For mange er det helt avgjørende at BPA gir en mulighet til å forholde seg til færre tjenesteutøvere. Det er også for mange en nær sammenheng mellom praktisk bistand og støttekontakt. Kreftforeningen mener at dersom målsettingen om et aktivt liv i likhet med andre (ved at man skal kunne delta i samfunnet), skal kunne oppfylles, må også timer til støttekontakt inkluderes i utmålingen av timer for BPA. Vi er for eksempel kjent med at en kreftsyk mor fikk en personlig brukerstyrt assistentførst og fremst for å ivareta praktiske forhold i hjemmet da mor var forhindret i dette. I sykdomsforløpet ble mor, som var døende deprimeret og isolerte seg hjemme. Den personlige assistenten tok da initiativ til i samarbeid med pasienten for å dra på noen utstillinger, cafeer og museer for å bryte den isolerte tilværelsen. Dette førte til at pasienten fungerte bedre i hjemmesituasjonen med barna. Å legge inn støttekontaktfunksjonen i BPA tjenesten vil nettopp kunne styrke brukerstyringen – intensjonen med ordningen.

Kreftforeningen ønsker departementet lykke til i det videre arbeidet.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen



Ole Alexander Opdalshei
Ass. Generalsekretær