

Det Kongelige Helse og Omsorgsdepartementet
Spesialisthelsetjenesten, Einar Gerhardsens plass 3
Postboks 8011, Dep
0030 OSLO

Vår referanse
12/7244-5/JOSK
Oppgis ved henvendelse

Deres referanse

Arkiv
008

Dato
31.05.2013

Svar - Høring om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven - Rett til brukerstyrt personlig assistanse BPA

Kommentarer til høringsnotat fra Helse- og omsorgs-departementet: *Endringer i pasient- og brukerrettighets-loven – rett til brukerstyrt personlig assistent (BPA)* Uttalelse fra klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering

Etter anmodning fra Stortinget har Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) utredet konsekvenser av en rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse for personer med et omfattende bistandsbehov. Det legges til grunn at dette skal skje innenfor den samme økonomiske rammen som gjelder i dag. HOD har utarbeidet et lovforslag der BPA rettighetsfestes for 1) brukere under 67 år som har 2) tjenestebehov ut over 2 år og 3) i et omfang på minimum 25-32 timer pr uke. Det vil være tjenester i form av praktisk bistand og/eller opplæring som kan organiseres i form av BPA. Personer med behov for mer enn én tjenesteyter eller nattevakt vil normalt ikke omfattes av retten, da det for kommunen vil være rimeligere å organisere hjelpen ut fra egen personellbase.

Vi har invitert både ansatte og brukere til å gi innspill til høringssvaret. Fra brukerhold sies bl.a:

”Denne lovendringen tar aldeles makt og mot fra meg i og med at den gjør den utilgjengelig for så utrolig mange. Det er ca 2500 i hele landet som har denne tjenesten i dag og at det ikke er flere kommer av at kommunene har motarbeidet tjenesten. Det er bare de brukere som har hatt krefter til å klage til fylkesmannen som har fått gjennom sine søknader.

På bakgrunn av Samhandlingsreformens målsetting om at alle skal få bo hjemme i egen bolig lengst mulig er det lite reflektert å ikke legge BPA inn som en tjeneste for de som har behov. Det vil koste langt mindre å bruke BPA ute i hjemmene til folk enn at folk med bare hjemmetjenesten blir raskere dårlig og må legges inn på sykehjem mange år før tiden.

BPA slik den er lovfestet i dag bygger verdighet og engasjement for den enkelte, noe som igjen fører til et godt mot til å klare seg selv enda lengre i egen bolig. Blir kronikere ført tilbake til hjemmehjelpsordningen med det vanlige 1,5 t/u, betyr det at veien til sykehjemsplassen blir veldig kort. Min progredierende muskelsykdom ville ført meg ut av arbeidslivet 10 - 15 år tidligere om jeg ikke hadde fått BPA som tjeneste i egen bolig. Med BPA kunne jeg faktisk få jobbe ut arbeidslivet og oppleve samme verdighet som andre. Akkurat nå kan jeg med hjelp av BPA delta på friluftskurs ved Valnesfjord Helsesportssenter for 5. gang og ligger ute i lavo og kan nyte naturens fantastiske "medisinskap" som vedlikeholder både kropp og sjel, jeg kunne fortsette å være ute i jobb, er aktiv brukermedvirker ved St, Olav hospital i Trondheim, delta i barnas opplevelser med familie og

barnebarn uten å måtte slite meg ut på å ruste meg opp til dette, hjelp til å holde hus og hage i orden, osv.

Stortinget skal i nærmeste fremtid ratifisere; FN Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, Denne slår fast at de alminnelige menneskerettigheter skal gjelde også for mennesker med nedsatt funksjonsevne. De som ratifiserer konvensjonen, påtar seg ” å treffe alle lovgivningsmessige, administrative og andre tiltak som er nødvendige for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjon”. Virkemidlene presiseres nærmere i de enkelte artikler i konvensjonen. Konvensjonen omhandler særlig rettighetene i FN-konvensjonene om økonomiske kulturelle og sosiale rettigheter og om sivile og politiske rettigheter.

Verdighet for mennesket er grunnlaget for motivasjon for engasjement og livsutfoldelse som gjør at mennesket selv kan klare seg selv lengre og ikke belaste seg selv og samfunnet mer en nødvendig. Det settes en grense på 25 -32 t/u for å kunne få BPA etter den nye loven, noe som ville ha ført til at jeg ikke hadde fått BPA for ti år siden og dermed falt ut av inntektsgivende arbeid i 2001 i stede for i 2011 pga at jeg ikke hadde behov for mer enn 17 t/u i den perioden. Med nåværende regelverk kan jeg få støttekontakttimerne lagt inn i BPA og dermed fått en helheltlig bistand til å klare meg selv. Dette blir ikke mulig med det nye lovverket. BPA for meg hjemler tid til å holde hus, hage, garasje, bil, snømåking, handlehjelp, påkledning, bistand til å trene to ganger i uka i basseng, komme meg ut på turer, hjelp til å holde hjelpemidler i orden, tilkallingshjelp når det skjer noe ekstraordinært, komme meg ut på konserter, kino, vennebesøk, osv.. ja til og med sydenturer.

I den nye loven settes den også en aldersgrense oppad på 67 år hvor en ikke får BPA lengre, noe som vil gjøre at det blir vanskelig å bo i eget hjem og en vil raskt bli førtids pleietrengende og snarlig lagt inn på sykehjem med de kostnader dette vil føre med seg.

Den nye loven gir også kommunene i sterkere grad anledning til å selv bestemme hva som er mest lønnsomme tjenester og da vil det ikke være særlig tvil om at det er kommunen skal spare penger og ikke at innbyggerne skal opprettholde sin verdighet. Slik det er med dagens regelverk har ikke kommunen anledning til å avslå søknad om BPA av økonomiske årsaker.

For Fysmed. sine pasienter med varige skader vil det bety mye det samme som det jeg beskriver ovenfor med den følge at de vil måtte inn på sykehuset til ny behandling oftere enn om de hadde en assistanse som ivaretok deres muligheter til å leve et så normalt liv som mulig til tross for begrensede funksjoner.”

Fra faglig hold uttales:

1) Retten avgrenses til tjenester i form av praktisk bistand eller opplæring

Personer med en betydelig funksjonsnedsettelse og deres pårørende kan oppleve en hverdag der de har mange hjelpere å forholde seg til. Det kan være snakk om oppfølging av medisinske forhold, praktisk hjelp til personlige gjøremål, støttekontakt, pedagogisk personell, avlastning, fysioterapi, ergoterapi mv. Å organisere hjelpen i form av BPA kan redusere antall instanser og hjelpere. Å ha færre personer å forholde seg til kan i seg selv virke mindre inngripende i hverdagen. Tett kontakt med et begrenset antall personer vil kunne bidra til mer trygghet og forutsigbarhet i tilværelsen. Det er naturlig å tenke seg at godt kjente hjelpere har bedre forutsetninger for å legge til rette for at bruker i størst mulig grad skal kunne ta i bruk sine ressurser og gjennom det bli mest mulig selvhjulpne. For personer med kognitive problemer og/eller kommunikasjonsvansker kan dette være av særlig stor betydning. Dersom støttekontakttimer ikke skal omfattes av BPA-ordningen vil oppfølging knyttet til fritidsaktiviteter og nettverksbygging bli gitt av en person som ikke har samme kontinuitet i relasjonen til brukeren.

Mange pårørende til personer med omfattende bistandsbehov beskriver sin rolle som krevende. Blant annet trekker en del frem at det er belastende å mer eller mindre alltid måtte være tilgjengelig, og de savner muligheten til å kunne reise bort for seg selv av og til. Likevel velger en del å ikke benytte seg av muligheten til kommunal avlastningsplass, fordi brukeren har opplevd det å oppholde seg på et fremmed sted med ukjente hjelpere som vanskelig. Dersom personer som allerede har BPA får oppfølging av sine assistenter som et alternativ til avlastningsplass, kan man tenke seg at dette oppleves mindre inngripende for den det gjelder og at terskelen for pårørende til å at seg "fri" av og til blir lavere.

2) Retten til BPA utløses først ved 25 – 32 timer pr uke

Når retten til BPA inntreffer først ved et bistandsbehov på 25-32 timer pr uke, vil mange som i dag har BPA ikke omfattes av rettigheten. 32-32 timer pr uke tilsvarer i gjennomsnitt 3,5 – 4,5 timer pr dag til praktisk bistand og opplæring. Mange brukere har i dag tildelt et lavere timeantall, selv når støttekontakttimer inngår i BPA-ordningen. Svært mange beskriver ordningen som frigjørende og av stor betydning for deres livskvalitet.

Det er for øvrig av interesse hvordan timeantallet skal settes.

Trondheim kommune opererer med en praksis der brukere må benytte ordinære hjemmebaserte tjenester før BPA vurderes. Dette begrunnes med at kommunen gjennom det kartlegger bistandsbehov. Deretter fastsettes timeantall dersom det er aktuelt å organisere hjelpen gjennom BPA. Mange brukere og pårørende rapporterer imidlertid at hjelpen som gis fra hjemmetjenesten ikke nødvendigvis legger opp til at brukere selv skal delta med det hun eller han greier å ivareta selv. Eksempelvis kan det gå betydelig raskere for en hjelper å dusje en bruker eller smøre et tørrmåltid for ham eller henne enn å legge til rette for at brukere i størst mulig grad skal delta i aktiviteten selv. Dermed kan tidsbruken fra hjemmetjenesten bli vesentlig lavere enn om hjelpen hadde vært gitt av en personlig assistent.

En del familier opplever det dessuten vanskelig at stadig nye personer kommer inn i hjemmet for å gi hjelp, og de overtar i stedet en del av omsorgsoppgavene for å skjerme seg. Konsekvensen av dette kan være at bistandsbehovet kamufleres, timeantallet settes lavere enn det reelle bistandsbehovet tilsier og at brukere dermed faller utenfor rettigheten selv om de ideelt sett burde hatt mer omfattende hjelp.

3) Brukere over 67 år

Departementet foreslår at rettigheten kun skal gjelde brukere under 67 år. Hvordan er dette tenkt for brukere som allerede har hatt denne ordningen før de fylte 67? Skal de ha rett til å kunne videreføre ordningen også etter fylte 67 år eller bortfaller retten da?

Med vennlig hilsen

Klinikkssjef Gisle Meyer
Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering
St. Olavs Hospital HF
Universitetssykehuset i Trondheim