



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.:
13/1490 KTA/HJS-

Vår ref.:
2013/1397-3

Saksbehandler/dir.tlf.:
Petra Gabriele Pohl, 776 27488

Dato:
02.07.2013

Svar på høring - Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven - Rett til brukerstyrt personlig assistanse BPA

Universitetssykehuset Nord-Norge HF takker muligheten å bli hørt i saken. Høringen mottatt 22.3.13 ble distribuert til aktuelle fagmiljøer.

Høringsinnspill fra Rehabiliteringsklinikken UNN-HF v/klinikkjef Kari Holthe

Hovedinntrykket er at dette er en høring om finansiering av kommunale pleie og omsorgstjenester. Brukerne av tjenesten er fraværende i teksten, og språket i notatet er tilslørende (det brukes for mange ord om uklare ting). Høringsnotatet vektlegger det økonomiske aspektet ved forslaget i særlig stor grad, og dette oppfattes som uheldig. Nærmere omtale av brukernes behov for tilrettelegging i hverdagen, slik at de kan være aktive og deltakende borgere i samfunnet, savnes i forslaget.

Avgrensning av rettigheten

Det er uklart hva støttekontakt har med BPA å gjøre. Praksis er vel at støttekontakt benyttes til fritidsaktiviteter, og skal være et supplement til pleie- og omsorgstjenester, de er ofte ufaglærte. Av kostnadssynspunkt kan det høres rimelig ut å sette en aldersgrense for å ha rett til BPA, men vi ser behov for å skille på nyoppståtte behov (for eksempel ervervet hjerneskade) og videreføring (for eksempel habiliteringspasienter). Det er viktig at retten til BPA ikke opphører ved 67 år for alle, men at det tas individuelle vurderinger av pasientens behov.

For habiliteringspasienter oppstår sannsynligvis ikke behov for BPA etter 67 års alder, men vi ser at det av flere grunner kan være uheldig å avslutte et godt fungerende BPA-tilbud ved denne alderen. Mange mennesker i dagens samfunn er spreke langt opp i alder og kan nytte seg fordelene også etter 67 års alder og det kan bli en kunstig og uforståelig avslutning for den det gjelder. Pasienter med autismespekterlidelser og voksne psykisk utviklingshemmede har generelt mange vansker med å takle store forandringer i livssituasjonen (i dette tilfelle en stor forandring i bistandstilbudet). Det gjelder i enda større grad ved økt alder.

Siste avsnitt om avgrensninger er inkonsistent; i starten står det at rettigheten ikke vil omfatte tjenestebehov som krever mer enn en tjenesteyter tilstede, mens det senere står at dette vil gi rettighet. Hva er riktig?

Stort behov

Hvem skal kartlegge pasientens behov? På grunn av manglende kompetanse i kommunene, vil det for pasienter med usynlige kognitive vansker (for eksempel etter ervervede hodeskader) trolig være svært vanskelig for kommunen å gjøre en riktig vurdering av behovet for praktisk bistand. Det dreier seg om pasienter som har behov for praktisk bistand til å strukturere egen hverdag, bistand til å være foreldre for

sine barn med alt det innebærer, veiledning for å kunne utføre daglige aktiviteter og delta i sosialt og samfunnsliv. Denne pasientgruppen kan ha stor nytte av BPA med færre timer enn 25 pr uke.

Ut ifra premisene om at ordningen ikke skal medføre økte kostnader høres det rimelig ut å legge til grunn tilgjengelig kunnskap om skjæringspunktet som man mener ligger på (25) 32 timer bistand. Særlig når pliktbestemmelsen i Helse- og omsorgstjenesteloven åpner for vurdering av BPA også ved mindre timetall. Det at rettigheten er koblet til et gitt timetall kan innebære en risiko for at kommuner som er tilbakeholdne i forhold til ordningen bevisst kan prøve å vurdere bistandsbehovet til å ligge under rettighetsnivået.

Øvrige kommentarer

Høringsnotatet omtaler ikke hvordan og hvor ofte behovet for BPA skal evalueres. Det sier heller ikke noe om det skal være en viss varighet på behovet; altså om pasienten forventes å ha et behov for praktisk bistand i et år eller i to år. Dersom behovet på et tidspunkt viser seg å være under 25t/ uke, faller rettigheten da bort? For eksempel vil en mor med hjerneslag ha behov som endrer seg etter som barna vokser til, men hun vil trolig likevel ha behov for praktisk bistand ift barna inntil de er 7-9 år gamle.

Det fremgår ikke hvordan denne endringen i rettighet skal bidra til å oppfylle formålsparagrafen i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, særlig med tanke på tredje og femte ledd:

Lovens formål er særlig å:

1. forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne,
2. fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer,
3. **sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre,**
4. sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud,
5. **sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov,**
6. sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet og
7. bidra til at ressursene utnyttes best mulig

Når det gjelder særskilt behov for overprøving fra fylkesmannen ved uenighet i intervallet 25-32 timer så støttes dette, da det ikke er vanskelig å se for seg at det her kan oppstå uenighet mellom partene.

Erfaringer og kommentarer fra Habiliteringsavdelingen

Habiliteringsavdelingens målgruppe er personer med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse av sammensatt karakter, der kognitive problemer oftest er en del av funksjonsnedsettelsen. I forbindelse med denne høringsuttalelsen er det derfor fortrinnsvis personer med autismespekterlidelser, barn med store/sammensatte funksjonsnedsettelse og voksne psykisk utviklingshemmede som vi kan uttale oss i forhold til.

Vi vil poengtere at vi har begrenset erfaring med BPA i våre pasientsaker, men vi er kjent med at noen voksne personer i vår målgruppe i våre kommuner mottar BPA og vi har også fulgt en sak fra nærmiljøet i media, som har vært høyt profilert over tid.

Arbeidslederrollen kan by på ekstra utfordringer da utgangspunktet ”stort behov” for habiliteringspasienter oftest betyr at det gjelder personer med begrensede kognitive ressurser. Dette er personer som har begrenset mulighet til å ivareta egne interesser og egen situasjon og som er avhengig av sine bistandspersoner til flere funksjoner og oppgaver enn praktisk hjelp og som også er avhengig av at noen påtar seg arbeidslederrollen. Hvem blir ansvarlig for at BPA-tilbudet til personen er faglig tilfredsstillende og at assistentene får god nok opplæring og oppfølging? Hvordan foregår tilsyn, ikke bare av de økonomiske aspektene, men også når det gjelder innhold? Men vi ser uten tvil at for noen habiliteringspasienter kan et godt fungerende BPA gi et mer trygt, stabilt, forutsigbart tilbud og med større mulighet for aktivitet på egne premisser enn det som den

kommunale organiseringen i en del tilfeller gir rom for.

Innspill fra ambulant rehabiliteringsteam (ART)

Slik ART kjenner ordningen med BPA fra praksis er det en måte å organisere tjenestene på som gir rom for fleksibilitet for brukerne, fokus på aktivitet og deltakelse i eget liv. Brukeren trenger å forholde seg til mange ulike personer (turnus i hjemmetjenesten), brukeren kan være med på å ansette BPA, samt mulighet til å legge opp tjenesten på en mer tilpasset måte enn tradisjonell hjemmetjeneste/hjemmesykepleie. ART sin pasientgruppe er i hovedsak voksne, ofte med barn, hvor en BPA kan bidra til at de til tross for ulike funksjonshemminger (både fysiske og kognitive) kan være aktive foreldre. Personer med kognitiv svikt, men uten fysiske funksjonshemminger, har slik vi ser det ofte behov for praktisk bistand for å mestre hverdagen på en best mulig måte. Det kan for eksempel være å få veiledning i gjennomføring av daglige aktiviteter, som en tradisjonell hjemmetjeneste vil løse ved at det utføres for pasienten på grunn av begrensede ressurser i form av tid og kompetanse. Ved å bruke BPA overfor denne gruppen vil man få en stabil gjeng med folk som det enklere kan settes inn kompetansehevende tiltak overfor. Erfaringer fra praksis viser at det er svært krevende å få til overfor hjemmetjeneste.

— Videre er det ART sin oppfatning at høringsnotatet kun omfatter brukeren med omfattende pleiebehov, da natt-tjeneste nevnes flere ganger. Det er selvfølgelig utfordrende å skulle ramse opp alle eventualiteter for hva BPA skal benyttes til, men en klargjøring av hvem som blir rettighetshavere etter lovendringen vil være nyttig. Er det kun de med omfattende pleiebehov, eller er det de med behov for praktisk bistand som skal ha rettigheten?

Det fremgår ikke om BPA kan kombineres med for eksempel tradisjonell hjemmetjeneste, eller om det ene utelukker det andre.

Er det kun ved behov mellom 25- 32 t/uke at man har rett til BPA, hva skjer når en overstiger 32/t? Hvilke tjenester skal man da ha? Institusjon? I realiteten betyr 32 t/uke ca 4 /daglig. Fire timer daglig syv dager i uka vil for eksempel ikke dekke behovet for en enslig mor som har hatt hjerneslag og som har to barn under to år. Denne mammaen har lammelse i den ene armen som gjør det vanskelig å håndtere en baby, og et noe større barn. Det var heller ingen begrunnelse for å trekke inn barnevernstjenesten i denne saken. Dette er et reelt eksempel som vi har jobbet med, pasienten har i praksis behov for BPA hele døgnet til praktisk bistand – ikke til pleie av seg selv.

Med vennlig hilsen

Einar Bugge
fag- og forskningssjef

Petra Gabriele Pohl
rådgiver

Kopi
Kari Holthe