

Det Kongelige helse- og omsorgsdepartement
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Oslo, 8. november 2007

Vår ref.: 200700007/49
Saksbehandler: Kjell Mo

Høring - forslag til sterkere rettighetsfesting av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse

Vi viser til departementets brev av 29.06.2007, og ønsker med dette å gi våre merknader til forslaget. Vi beklager at høringsfristen ikke er overholdt.

Departementet ber spesielt om kommentarer til tre sentrale problemstillinger i høringsnotatet, og vi vil begrense oss til å kommentere disse spørsmålene i tillegg til noen få generelle kommentarer.

Kreftforeningen er en landsdekkende frivillig organisasjon. Vårt hovedformål er at flere skal unngå å få kreft, at flere skal overleve sykdommen og at kreftrammede og deres pårørende skal få best mulig livskvalitet. Kreftforeningen baserer sin virksomhet på innsamlede midler, og finansierer størstedelen av norsk kreftforskning.

Kreft er en av vår tids store folkesykdommer. Over 167 000 personer i Norge har eller har hatt kreft. Årlig rammes ca 24 000 personer, og om lag 10 000 dør som følge av sykdommen. I 2020 forventes det en økning i antall rammede på ca 30 prosent i forhold til i 2001, primært fordi kreft oftest rammer eldre som utgjør en stigende andel av befolkningen, men også på grunn av usunn livsstil.

Generelle kommentarer

Kreftforeningen støtter forslaget om lovfesting av en rett for brukere som oppfyller vilkårene etter sosialtjenesteloven § 4-2 og § 4-3, og som har omfattende tjenestebehov, til å kreve at tiltakene og tjenestene helt eller delvis organiseres som BPA. På denne måten vil man oppnå en større kommunal likhet med hensyn til hvem som får BPA, og brukerne får større valgfrihet.

Kriteriene for når en bruker kan kreve denne retten bør være så klare som mulig. Vi slutter oss til forslaget om at retten først vil inntre dersom tjenestebehovet er 20 timer pr uke eller mer, og legger da til grunn at det ordinære hjelpeapparatet er i stand til å levere hensiktsmessige tjenester for brukere som har et tjenestebehov inntil dette uketimetallet. Vi er videre av den oppfatning at retten ikke bør begrenses til visse diagnoser eller knyttes til brukerens alder.

Kreftrammede trenger ofte praktisk bistand i ulike faser av sykdommen; akutfasen, behandlings- og rehabiliteringsfasen samt i livets slutfase. Kreft er også for mange en kronisk sykdom som kan føre til ulike funksjonshemninger. Kreftrammede har derfor behov for stabile og fleksible hjelpeordninger. Kreftforeningen mener at en rettighetsfesting av BPA gir brukeren økt valgfrihet, og derfor er et nødvendig og tidsmessig godt tiltak. Ved en slik lovendring håper vi at BPA vil stimulere kommunene ytterligere til å organisere praktisk bistand på nye og fleksible måter tilpasset enkeltbrukerens spesielle situasjon.

Småbarnsforeldre med kreft er en gruppe med særlige behov for praktisk bistand til å takle dagliglivet i hjemmet. Familiene vet ofte ikke hvor de skal henvende seg for å få hjelp, og kan oppleve at den praktiske bistanden de får ikke er tilstrekkelig. Dette gjelder så vel avlastningstiltak overfor de friske barna som praktisk hjelp i hjemmet. Barn til foreldre med alvorlig og livstruende somatisk sykdom treger stabilitet,

oppmerksomhet og omsorg. Foreldre trenger praktisk hjelp for å takle foreldrerollen og andre utfordringer i dagliglivet. Dagens hjelpeordninger og organiseringen av disse er ikke gode nok for denne gruppen. I praksis har det skjedd at regelverket omgås ved at den friske part sykmeldes på grunnlag av egen diagnose for å bli i stand til å takle totalsituasjonen. Behandlingsfasen for de som gjennomgår kurativ behandling strekker seg ikke sjelden over ett år. BPA vil kunne være en god løsning for disse barnefamiliene, og være med på å gi fleksibilitet og reell brukermedvirkning.

Forslaget kan gi mange funksjonshemmede større kontroll over egen situasjon og eget liv. Samtidig er det slik at ikke alle aktuelle brukere selv er i stand til å ivareta arbeidsgiver- og arbeidslederoppgavene, men må utføre dette via andre. Det må det finnes en ordning for.

Det er en stor utfordring å finne assistenter som er egnet til oppgaven. Det bør derfor legges vekt på en grundig opplæring av personer som enten er eller ønsker å bli brukerstyrt personlig assistent.

De ressursene som til nå har vært tildelt av kommunene har ofte vært så små at lønna ikke har vært til å leve av. Samtidig er det ofte ønskelig fra brukeren å ha et høyt innslag av det som for assistenten framstår som ubekvem arbeidstid. Det gjør det vanskelig å kombinere assistentjobben med annen jobb slik at det til sammen kan gi tilstrekkelig livsgrunnlag for en person.

Kommentarer til spørsmålene departementet spesielt ønsker svar på:

- 1. I hvilken grad vil de foreslåtte endringene føre til at et større antall brukere vil ønske tjenestene organisert som BPA? Fra hvilke grupper (type funksjonshemming, diagnose, alder) vil dette særlig skje? Hva vil være omfanget på den praktiske bistanden (tjenesteomfanget) til disse gruppene? Hvordan kan dette påvirke de økonomiske og administrative konsekvensene av ordningen (for kommunen, og for staten)?***

Slik BPA presenteres i høringsnotatet vil ordningen kunne være et hensiktsmessig tiltak for enkelte som lever i lengre tid med en kreftsykdom. Det er mange viktige elementer i det skisserte opplegget som kan gjøre at ordningen med BPA kan dekke deres behov for omsorgs-, pleie-, hjelpe- og støttetjenester. Ordningen vil særlig kunne være aktuell for personer som lever med en kronisk kreftsykdom, eller personer som over lengre tid har behov for fleksible og varierte hjelpetiltak der tjenestetilbudet vil veksle mellom pleie- og omsorgstilbud til den kreftsyke, men hvor også omsorgsoppgaver overfor barn og andre pårørende kan være aktuelt i perioder. Det kan her være snakk om hjelp til å organisere dagen, hjelp til husarbeid, hjelp til personlig stell, innkjøp, leksehjelp til barna, følge av barn til fristidsaktiviteter mv.

Hjelpemottakerens alder vil kunne variere fra barn til voksen, men det er grunn til å tro at behovet i første rekke vil være aktuelt for alvorlig syke voksne som bor alene, eller voksne med store omsorgsoppgaver. En mulig økning i antall brukere og økonomiske konsekvenser av den nye ordningen har vi på det nåværende tidspunkt for lite grunnlag til å uttale oss om.

- 2. Bør kommunen eller brukeren bestemme arbeidsgiverforholdet? Bør brukeren bestemme hvem som skal være assistenter?***

Det bør legges til rette for at det er den personen som skal være mottaker av BPA som selv bestemmer både hvem som skal ansettes og hvem som skal sitte med arbeidsgiveransvaret. Der hvor dette av forskjellige årsaker ikke vil være mulig og forsvarlig, vil det være naturlig at det er kommunen som bestemmer arbeidsgiverforholdet.

BPA er en ordning som blant annet skal ta konsekvensen av et ønske om økt brukermedvirkning. Kreftforeningen vil i den sammenheng vise til de sterke føringene om dette som står i St.meld. nr. 25 Mestring, muligheter og mening, hvor regjeringen blant annet uttaler (s. 64 og s. 65):

"Brukertilpasning innebærer først og fremst større valgfrihet og bedre individuell tilpasning av innholdet i tjenestetilbudet. Å bli møtt med forståelse og respekt for egen bakgrunn og få et tjenestetilbud tilrettelagt i samsvar med egne behov, verdier og kultur, ses på som grunnleggende i en slik sammenheng.

Regjeringen mener det er viktig at framtidens tjenestetilbud gir brukeren og den som gir hjelp frihet til å utforme tjenesteinnholdet i samarbeid. Detaljerte instruksjoner og rigide tidsskjema kan virke umyndiggjørende både for den som mottar og den som er ansatt for å gi hjelp." Kreftforeningen slutter seg til disse vurderingene når regjeringen konkluderer med at "Sterkere brukerinnsflytelse bør derfor på ulike måter gjennomsyre omsorgstjenestene".

3. Uavhengig av hvem som har arbeidsgiveransvaret, er det i utgangspunktet brukeren som skal ha arbeidslederansvaret for assistenten. Bør kommunen, pårørende eller hjelpeverge ha arbeidslederansvar dersom brukeren selv er i stand til å ivareta dette?

Kreftforeningen mener at det er naturlig at det er den som mottar tjenestene som også bestemmer hvem som skal ha arbeidslederansvaret dersom vedkommende selv ikke har kapasitet til å lede BPA-ordningen. Både pårørende, hjelpeverge og kommunen bør kunne være aktuelle arbeidsledere.

Dersom dagens ordning med at kommunen velger arbeidsgivermodell skal videreføres, er det viktig at brukeren selv får være med i prosessen med å velge ut hvem som skal ansettes. Dette fordi det handler om personrelaterte oppgaver og hvor det er av stor betydning at det kan opprettes gode relasjoner mellom bruker og assistent.

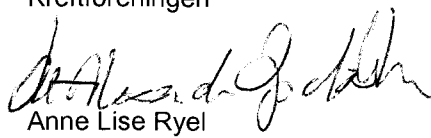
Vi vil til slutt vise til vårt brev av 03.10.2007 til Helse- og omsorgsdepartementet med overskriften "**Støtteordninger i hjemmet for unge kreftpasienter med mindreårige barn**", hvor vi blant annet skriver:

"Vi erfarer at det er store forskjeller mellom kommuner i forhold til om det blir gitt praktisk bistand overhodet, og hva slags type bistand som blir gitt, til tross for at sykdomstilstand, familiesituasjon og behov kan være nærmest samsvarende. Selv om det må tas utgangspunkt i den enkelte families individuelle behov for praktisk bistand i hjemmet ved alvorlig sykdom, er vi svært opptatt av at det også må være en forutsigbarhet og tydelighet i lovverk og retningslinjer i forhold til hva man har krav på, og at bistand gis uavhengig av bostedskommune.

Når mor eller far får kreft oppstår en akutt og kaotisk familiesituasjon. Det er derfor også vesentlig at den kreftsyke og familien får tilrettelagt og tilstrekkelig informasjon om ulike hjelpe- og stønadsordninger, slik at de skal slippe å måtte bruke dyrebar tid og krefter på å sette seg inn i, samt tolke, et tidvis komplisert regelverk."

Vi tror at det forliggende forslag til sterkere rettighetsfesting av ordningen med BPA kan tjene som eksempel på tilrettelegging av en tjenestetype som blant annet kan bidra til å utjevne kommunale forskjeller for hvem som får slike tjenester.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen

Spr 
Anne Lise Ryel
Generalsekretær