![Link til forsiden [logo]]()

Høringssvar **«Selvstyrt er velstyrt»**

-om ordningen «brukerstyrt personlig assistanse» (BPA)

Norsk forening for palliativ medisin (NFPM) takker for muligheten til å avgi høringssvar i denne saken.

NFPM er en forening som samler leger med interesse for palliasjon / lindrende behandling. Vi rekrutterer fra flere legespesialiteter. De fleste av våre medlemmer er onkologer, anestesileger, allmennleger eller lungeleger med palliativ tilleggskompetanse. Vi arbeider både i spesialisthelsetjenesten (palliative sentre med sengeposter og mobile palliative team) og primærhelsetjenesten (sykehjem / lindrende enheter / kommunale palliative team.

Først vil vi kommentere den uvanlige høye graden av dissens i NOU-utvalget. Det er sjelden å se så sterk uenighet i et NOU-utvalgs konklusjoner. Vi kjenner ikke personene i utvalget, men vi antar at de kommer fra ulike «kulturer» og derfor ser BPA-ordningen fra ulike ståsteder. Dette understreker bare hvor viktig det er med en bred høringsprosess for å få fram så mange perspektiver som mulig før avgjørelser tas.

Vårt ståsted er hovedsakelig palliative pasienter som benytter BPA-ordningen. Vi vil spesielt trekke fram to grupper: funksjonshemmede barn med palliasjonsbehov og voksne med nevrologiske lidelser, eksempelvis ALS.

**Kommentarer til tema presentert fra utvalget:**

1.

Utvalget har diskutert hvor ordningen skal hjemles lovmessig. BPA er pr nå hjemlet i Helse- og omsorgsloven. Flere taler for at ordningen i tillegg bør hjemles i Likestillingsloven. Folketrygdloven er også aktuell, og en egen ny lov er også lansert som en mulighet. Et viktig spørsmål er om alle vedtak skal hjemles samme sted, eller om det skal gjøres forskjell på de som kan styre ordningen selv i forhold til de som på grunn av manglende samtykkekompetanse ikke kan. Vi mener at det er best at alle vedtak hjemles samme sted og at Helse- og omsorgsloven er mest hensiktsmessig. Vi ser ingen gode grunner til å gjøre forskjell på samtykkekompetente og andre mhp lovhjemling. Ikke samtykkekompetente må uansett representeres av verge, evt foreldre hvis de er mindreårige.

2.

Det diskuteres om ordningen fortsatt skal organiseres i kommunene, eller om Staten bør overta ansvaret. Vår erfaring er at de pasientene vi har kontakt med som trenger BPA, også i stor grad trenger tilbud fra kommunale pleie- og omsorgstjenester, som f.eks oppfølging av hjemmesykepleie. Det virker mest hensiktsmessig at BPA og omsorgstjenesten forblir på samme forvaltningsnivå. For å sikre likebehandling kan det legges nasjonale føringer for tildeling, vedtaksgrunnlag osv.

3.

Mye av uroen rundt BPA-ordningen har dreid seg om aldersbegrensningen til 67 år, behovsprøvingen av timetall og ja eller nei til natt-tilbud.

Aldersgrensen samsvarer med pensjonsalderen, og er dermed på en måte logisk, men pensjonister i dag er betydelig sprekere enn før i tiden, og det er normalt å leve aktive liv langt opp i 70- og 80-årene. Når f.eks ALS eller en ulykke rammer en tidligere frisk pensjonist er det urimelig at BPA ikke skal kunne benyttes. Prinsipielt kan det ut fra et likestillingsperspektiv argumenteres for å ikke ha en spesifikk aldersgrense i det hele tatt, med tildeling kun etter behov. Dette ville imidlertid blitt både dyrt og vanskelig å håndtere, så i praksis kan 75 år synes rimelig.

Når det gjelder antall timer har vi erfaringer fra situasjoner der 24/7 er eneste alternativ hvis personen skal kunne oppholde seg hjemme og ikke i institusjon, f.eks ved langtkommet ALS. En slik ordning blir selvsagt svært dyr og ressurskrevende, og det er rimelig at kommunen i slike situasjoner kan kreve at pasienten må oppholde seg i institusjon for å få forsvarlig helsehjelp og tilsyn.

Når det gjelder funksjonshemmede barn må vi som samfunn sørge for at familiene blir tilstrekkelig ivaretatt, inkl. søsken som også trenger tilgang på mor og far. Her må terskelen for institusjonsplassering være betydelig høyere. Timetall på 20 timer bør fjernes, og utmåles etter den enkeltes behov.

5.

Fritt valg av tjenesteyter kan gjøre ordningen rimeligere og mer bærekraftig. Samtidig blir det mer uoversiktlig for kommunen som skal organisere det. Dette blir er et politisk valg vi ikke har noen sterk mening om, men det bør være samme regler i alle kommuner.

6.

Per nå gjelder antatt varighet minst 2 år for å kvalifisere til BPA. Vi støtter forslaget om å inkludere «gjenstående levetid» selv om den antas kortere enn 2 år. Dette vil gjelde mange i våre pasientgrupper, både ALS-pasienter og en del barn, og vil åpne muligheten for BPA for flere.

Det kan evt diskuteres å lage en «light-versjon» BPA (mht organisering og saksbehandling) for pasienter med kort forventet levetid, da saksbehandlingstid, utlysning, ansettelse osv spiser for mye av tiden pasienten kan få nytte av ordningen, og prosessen blir ofte for tung for alvorlig svekkede personer.

7.

Det foreslås navneendring Utvalget ønsker å få bort «bruker»-begrepet, men er uenige om nytt begrep. «Selvstyrt personlig assistanse» foreslås.

«Bruker» kom i sin tid inn som erstatning for «pasient» i det offentlige språket. Innholdet i begreper forandres med tiden. Nå ønskes «bruker» bort, sannsynligvis av samme årsak som at «pasient» ble forkastet tidligere, at det ligger en eim av underlegenhet i begrepet, og at personen blir for mye et objekt for hjelperne. Rent språklig kan «selvstyrt» kanskje misforstås til at assistentene er selvstyrte, ikke den som får tjenesten (?). Uansett er innholdet viktigere enn navnet. Vi lever godt med «selvstyrt» eller for den del fortsatt «brukerstyrt», siden det er godt innarbeidet. Det som er viktig er at begrepene er så entydige som mulig og at alle partes møtes med respekt fra ansatte i offentlige tjenester, slik at begreper ikke «forurenses».

Stavanger, 06.06.22

Målfrid Bjørgaas, høringsansvarlig styremedlem NFPM

Anne Fasting, leder NFPM