Innspill fra BPA-koalisjonen

BPA og oppgaver knyttet til egen helse

Organisasjonene i BPA-koalisjonen ønsker med dette å gi et samlet innspill om hvordan BPA kan fungere godt når assistansebehovet også omfatter oppgaver knyttet til egen helse. Vi vil innledningsvis fremheve noen hovedpoeng, og deretter utdype tematikken. Vi utdyper også gjerne tematikken i et eget møte med utvalget.

- BPA-ordningen skal være en helhetlig assistanseordning på alle arenaer og for alle de av oss som trenger assistanse, uavhengig av om vi kan lede egen ordning selv eller om vi trenger medarbeidsledelse, uavhengig av om vi er barn eller voksen og uavhengig av om vi trenger mer eller mindre grad av helsehjelp.
- BPA og alle andre tjenester skal bygge på CRPD sitt prinsipp om vilje og preferanser, ikke andres vurdering av hva som er til vår beste interesse.
- BPA må ut av helselovgivningen og inn i en egen lov, og vedtak om BPA skal fattes i tråd med dette.
- De oppgaver som alle andre kan gjøre selv, med eller uten opplæring, skal også kunne utføres av våre assistenter i en BPA-ordning, også det som i dag vurderes som helsetjenester. Det gjelder også de oppgaver foreldre kan gjøre overfor egne barn.
- I de tilfellene det er nødvendig og/ eller ønskelig skal autorisert helsepersonell kunne inngå i BPA-ordningen, og rammer, inkludert lønn, skal tilpasses dette.
- Verken vurderinger knyttet til «helsehjelp» eller «faglig forsvarlighet» skal kunne avgjøre at våre tjenester ikke kan organiseres som BPA.
- Vedtak om bruk av tvang etter helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9 skal også kunne inngå i en BPA-ordning.
- Ansvar for forvaltning og finansiering av BPA må overføres fra kommunene til staten.

BPA - en ordning med mange muligheter

BPA er et likestillingsverktøy, det handler om å leve frie liv på lik linje med alle andre. BPA gir de av oss som trenger assistanse i hverdagen, mulighet til å styre vårt eget liv og delta i samfunnet. Ivaretakelse av egen helse er en helt naturlig del av livet for alle, selvsagt også for oss som er funksjonshindret. Vår frihet til å bestemme over egen helse kan ikke innskrenkes på grunn av dette. Som barn er det våre foreldre og foresatte som bestemmer mye, som voksen bestemmer vi selv med og uten beslutningsstøtte. Dette må også gjelde oss som er funksjonshindret.

Både god helse, og utfordringer med egen helse er altså en helt naturlig del av livet, og oppgaver knyttet til ivaretakelse av denne skal selvsagt ikke bidra til å innskrenke muligheten til å bestemme i eget liv for oss som er funksjonshindret på annen måte enn for andre. Funksjonshindring skal aldri være årsaken til innskrenking i egen selvbestemmelse. Tjenestene må legge CRPD til grunn, og må organiseres slik at vår vilje

og våre preferanser styrer, med nødvendig beslutningsstøtte der det trengs. Dette gjelder også tjenester som skal ivareta vår helse.

Med dette som grunnlag er det ikke mulig å se på BPA som en fragmentert ordning som kun skal ivareta noen av de delen av våre liv der vi trenger assistanse. BPA skal være en ordning som sikrer frihet og likestilling i hele vårt liv. Det innebærer at forankring i lov og forvaltningsnivå må legge dette som grunn.

Til tross for at det finnes mange eksempler på gode BPA-ordninger som inkluderer en hel rekke ulike oppgaver knyttet til helse, opplever alt for mange av oss at muligheten til å få BPA begrenses med begrunnelse i at assistansebehovet inkluderer helserelaterte oppgaver. Dette kan gjelde alt fra enkle oppgaver som å få hjelp til å pusse tennene til komplekse helsefaglige prosedyrer som krever autorisert helsepersonell. Helse og helsetjenester brukes som argument mot BPA.

Oppgaver skal ikke flyttes ut av BPA bare fordi de omtales som helserelaterte. BPA må forankres utenfor helselovgivningen, samtidig som helserelaterte oppgaver kan gjennomføres innenfor BPA-ordningen. Bare oppgaver som faktisk krever autorisert helsepersonell etter lov eller konkrete faglige vurderinger, skal eventuelt kunne ivaretas av et annet lovverk.

Utgangspunktet må være lik praksis med og uten assistansebehov. Oppgaver mennesker vanligvis utfører selv i hverdagen, eller med støtte fra pårørende, må også kunne utføres med bistand fra BPA-assistenter når personen ønsker det. Det skal ikke stilles generelle krav om helsefaglig utdanning for oppgaver knyttet til egen helse. Opplæring, stabile assistentteam og tilgjengelig faglig støtte må være hovedløsningen.

I noen tilfeller er det nødvendig med autorisert helsepersonell for å få utført bestemte oppgaver. Dette kan være fordi det er eksplisitt nedfelt krav om dette i annet lovverk, eller at spesialisthelsetjenesten sammen med personen det gjelder vurderer dette som nødvendig. Krav om autorisert helsepersonell må aldri bygge på generelt kommunalt skjønn alene. Det må følge av lovverk eller konkrete faglige vurderinger knyttet til den enkelte oppgaven. Det kan ikke være mulig for forvalter, enten det er stat eller kommune, å tvinge gjennom at det skal være autorisert personale i BPA-ordningen. Dette er noe vi selv i samarbeid med spesialisthelsetjenesten skal avgjøre på lik linje med det alle andre gjør ved behov for helsehjelp.

De aller fleste skal kunne ha ett samlet vedtak om BPA. Bare i de tilfellene der det er aktuelt med autorisert helsepersonell i BPA-ordningen, kan det være aktuelt med vedtak knyttet til annet lovverk i tråd med til enhver tid gjeldene regler knyttet til helselovverk og pasient- og brukerrettigheter. Dette må i så fall inkorporeres i BPA-vedtaket/ BPA-ordningen.

Behovet for autorisert helsepersonell må vurderes smalt og operasjonelt, og kan innebære konkrete oppgaver eller også kontinuerlig observasjon og beredskap. Det vil igjen bety at behovet for autorisert helsepersonell i BPA-ordninger kan varierer fra en

liten del av ordningen til kontinuerlig tilstedeværelse. Det må også innebære at de av oss som har behov for helsetjenester fra autorisert helsepersonell i vår hverdag, skal kunne organisere slike tjenester i én og samme BPA-ordning.

Uavhengig av omfanget på helsehjelp i BPA-ordningen, skal ikke dette brukes til å flytte hele BPA-ordningen, verken på individ- eller systemnivå inn i en helselogikk.

For at BPA-ordningen skal fungere godt, er det ofte behov for godt samarbeid mellom ulike tjenester og fagmiljø. Dette vil selvsagt også gjelde når oppgavene ansees som relatert til helse. Dette kan innebære råd, veiledning og beslutningsstøtte, mens selve beslutningene må det være vi selv som får assistanse som skal gjøre. Ulike tjenester og fagmiljøer kan samarbeide med personen uten at BPA mister sin funksjon som likestillingsverktøy. Familier med store hjelpebehov bruker i dag betydelig tid på koordinering mellom ulike tjenester og instanser. Når tjenester deles opp og helserelaterte oppgaver holdes utenfor BPA, øker belastningen ytterligere. En mer helhetlig BPA-ordning kan bidra til mindre koordinering, større forutsigbarhet og bedre mulighet for familieliv og deltakelse.

Opplæring av assistenter må være en naturlig del av BPA-ordningen. Opplæringen må planlegges og gjennomføres uten at det reduserer timene som trengs til deltakelse og hverdagsliv. Foreldre må også få nødvendig opplæring og støtte i arbeidslederrollen. Behov for medarbeidsleder eller støtte fra leverandør må ikke brukes som argument mot BPA.

Vi vil at det skal være trygt å ha BPA også når oppgavene berører egen helse. Samtidig er vi kritiske til hvordan begrepet «forsvarlighet» ofte brukes i dag. Det brukes ofte som grunnlag for avslag eller for å snevre inn ordningen, og det trekker lett tjenestene inn i en streng helselogikk.

I en BPA-ordning er det vi selv, alene eller sammen med medarbeidsleder, som har ansvar for de tjenestene vi får. Vi har ansvar for helheten i gjennomføringen innenfor vedtakets ramme: hvordan hverdagen organiseres, hvilke oppgaver som gjøres når, hvem som rekrutteres, hvordan assistenter læres opp, og hvordan timer disponeres for å muliggjøre frihet og deltakelse. Dette må vi også ha når det er nødvendig med autorisert helsepersonell i vår ordning. Samtidig vil dette personellet ha et selvstendig ansvar for den delen av oppgavene som etter vedtaket krever helsepersonell, på lik linje som det ansvaret helsepersonell har i andre tjenester. Dette inkluderer planlegging, gjennomføring og dokumentasjon. Vi styrer livet og rammene for assistansen, mens helsepersonell har ansvar for den avgrensede oppgaven som krever autorisasjon. Slik avgrenses profesjonsansvaret til konkrete oppgaver, uten at det overtar styringen av livet vårt. Samtidig er det viktig å understreke at alle tjenester, også det som gjennomføres av autorisert helsepersonell, skal være i tråd med CRPD og prinsippet om vilje og preferanser.

Det vil være fullt mulig å beskrive hva trygge og gode helsetjenester innebærer, uten at faglig forsvarlighet ekskluderer muligheten for BPA. Slike beskrivelser kan og bør beskrives både på individnivå og på systemnivå. Det er ingen andre enn oss selv som er mer avhengig av at ordningen faktisk er god. Ofte vil de viktigste faktorene være stabile assistenter, planlagt opplæring, rutiner som holdes ved like, avtalte kontaktlinjer ved endringer og klare grenser for og vurderinger av når autorisert helsepersonell må inn. Disse faktorene vil alltid være gjeldende, men kanskje særlig viktig jo mer avansert helsetjenestene er.

Vi vil også understreke, selv om det burde være unødvendig, at det ikke vil være anledning for oss eller medarbeidsleder å tvinge assistenter til oppgaver som strider mot loven, eller som helt klart ikke bør utføres. En BPA-assistent kan (og skal) ikke gi narkotikaklassifiserte preparater (som ikke er på resept) til den den jobber for og skal heller ikke gjenbruke kateter fra forrige uke selv om vi eller medarbeidsleder sier dette. Her er opplæring og samarbeid med leverandør og andre viktig.

BPA er ikke avgrenset mot personer som har vedtak om tvang og makt etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Tvert imot kan BPA, med stor grad av brukerstyring og en liten og stabil personalgruppe, være et viktig forebyggende tiltak som reduserer behovet for tvang. I noen tilfeller kan BPA også være et alternativ til tvang, fordi organiseringen gir mer forutsigbarhet, bedre relasjoner og mindre uro i hverdagen. Samtidig må kravene til rettssikkerhet opprettholdes fullt ut. Når tvang brukes i en BPA-ordning, gjelder de samme kravene til vedtak, kompetanse, dokumentasjon og oppfølging som ellers.

Det er fullt mulig å kombinere BPA og helserelaterte oppgaver på en måte som sikrer både trygghet, selvbestemmelse og deltakelse. Oppgaver som krever autorisert helsepersonell må avgrenses til konkrete unntak, ikke brukes som begrunnelse for å svekke eller fjerne BPA. Barn og voksne med omfattende bistandsbehov må kunne leve hjemme, delta i samfunnet og ha et familieliv på lik linje med andre. Når BPA ikke innvilges, eller begrenses fordi deler av behovet defineres som helsehjelp, svekkes disse rettighetene. Ofte er det da i praksis familien som må fylle hullene, og da øker både koordineringen og det direkte omsorgsansvaret som faller på pårørende og/eller familien, med mindre forutsigbarhet og større belastning i hverdagen.

Vi oppfordrer derfor utvalget til å videreutvikle en modell der:

- BPA forankres utenfor helselovgivningen
- personens vilje og preferanser er styrende
- helserelaterte oppgaver kan gjennomføres innenfor BPA
- krav om autorisert helsepersonell avgrenses tydelig
- samarbeid mellom tjenester brukes som støtte

Slik kan også personer med omfattende bistandsbehov få leve frie og selvstyrte liv på lik linje med andre.

Allerede i dag er det en rekke gode eksempler på at oppgaver knyttet til egen helse passer utmerket i BPA-ordninger. Det er en rekke eksempler på at slike oppgaver ivaretas like godt og ofte bedre enn de ville blitt gjort ved andre måter å organisere tjenestene på. Dette gjelder også der slike oppgaver er omfattende, kontinuerlige og/ eller krever helsefaglig kompetanse. Et nytt lovverk for BPA må benytte muligheten til å understøtte slike løsninger, og på den måten sikre at alle som har behov for BPA, også de av oss som trenger omfattende helsehjelp i hverdagen, får dette uavhengig av hvor vi bor eller hvordan vi lever våre liv.

Her vil vi vise til noen eksempler. De er både reelle og tenkte. Vi kan presentere langt flere for utvalget om ønskelig.

Eksempel 1
Gutt på 14 år har en alvorlig og sjelden muskelsykdom. Han har tracheostomi (pusterør i halsen) med respirator tilkoblet 24/7. Han må ha hjelp til absolutt alt. Han er ASK-språklig og kommuniserer med øyestyrt PC og lyder man må lære å tolke. Han har sugemaskin, hostemaskin, oksygen-metningsmåler, fukter til respirator og liggende elektrisk rullestol.

Han kan ikke svelge unna slim og må suges for slim jevnlig over hele døgnet, og slimet kan fort tette seg. Han klassifiseres gjerne som en intensivpasient. Akutte situasjoner kan oppstå når som helst og kommer uten forvarsel. Han har i 12 år hatt vedtak om BPA, de siste årene med 2:1 assistanse. Med hjelp av BPA kan akutte situasjoner både unngås, og løses gjennom godt trente assistenter som kjenner barnet. Med BPA får barnet den tryggeste mulige oppfølgingen av sine hjelpebehov, samtidig som han får leve et ellers normalt familieliv.

Helsehjelpen i dette tilfellet inngår i BPA-vedtaket fordi vedtakseier/pårørende, og spesialisthelsetjenesten, har vurdert at assistentene kan læres opp til å utføre oppgavene.

Eksempel 2
Ung mann med en sjelden diagnose. Han mangler talespråk og bruker ASK som kommunikasjonsspråk. Fra kommunens side er han karakterisert som den brukeren de har med mest komplekse utfordringer. Han har vært i barnebolig med mange tjenesteytere hvor det ble brukt mye makt og tvang, og hvor det var lite/ingen fokus på ASK.

Etter enighet med kommunen fikk vedkommende BPA med en liten, fast personalgruppe. Det er stort fokus på struktur i hverdagen hvor bruk av ASK og forebygging av bruk av tvang er i sentrum. Det legges opp til forutsigbarhet og avtaler med den som mottar tjenesten med veiledning i kjente og ukjente situasjoner. Det er faste assistentmøter hvor forebygging av tvang og kommunikasjon/ASK alltid står på agendaen. Alle ansatte kan regelverket om Kap. 9 godt og har en laveffektiv tilnærming. I de situasjonene hvor bruk av tvang har skjedd er det tett oppfølging av ansatte. Hva skjedde og hvorfor? Hva kunne vært gjort annerledes fra assistentenes side FØR

adferden ble utfordrende for at eskaleringen skulle vært unngått? De ansatte lærer av hverandre.

Pårørende/medarbeidsleder har over tid sett en markert nedgang i bruken av tvang og makt fordi det her er snakk om en individuell tilnærming med få ansatte som kan kommunisere med vedkommende. Kommunen har over tid sett det samme gode resultatet av at hvordan vi med BPA kan forebygge bruken av makt og tvang.

Eksempel 3
En person med kognitiv funksjonsnedsettelse trenger medarbeidsledelse/beslutningsstøtte. Hverdagen fungerer best med en liten og stabil assistentgruppe som kjenner personens kommunikasjon og rutiner, og som kan oppdage endringer over tid. Tjenestene er organisert som BPA, og beslutningsstøtte organiseres gjennom medarbeidsleder slik at vilje og preferanser faktisk styrer utforming og gjennomføring. Samarbeid med fagmiljøer avtales som støtte ved endringer, uten at dette blir et kontrollregime. Dersom en konkret oppgave faktisk krever autorisert helsepersonell, eller at en vurderer at en trenger slik kompetanse for observasjon og veiledning i hverdagen på grunn av kommunikasjons- og forståelsesvansker, kan en vedta behov for helsepersonell, gjennomført i samme BPA-ordning, og med tydelig profesjonsansvar hos helsepersonell for den konkrete oppgaven.

Følgende organisasjoner står bak dette innspillet:
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO), Norges Handikapforbund (NHF), Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU), Norges Blindeforbund (NBF), JAG Assistanse, Uloba – Independent Living Norge, Unge funksjonshemmede (UngFunk), Pårørendealliansen og Løvemammaene