

Nærmere om Brukerstyrt personlig assistent (BPA) for ME-syke og deres familier

Hva er en BPA?

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en rettighetsfestet assistanseform⁽¹⁾ der brukeren selv styrer egne personlige assistenter. Med BPA bestemmer brukeren hva som skal gjøres, hvem som skal gjøre det, når det skal gjøres og hvordan det skal gjøres. Assistentene skal kompensere både for et funksjonstap «erstatte brukerens armer og bein» og for samfunnsskapt barrierer. Målet er at den som har et assistansebehov får et mest mulig selvstyrt, verdig og normalt liv. Også barn og andre som ikke kan lede egen BPA-ordning kan ha BPA. Da må en annen person, som utpekes av brukeren (eller dennes verge) være arbeidsleder. BPA-tilbud finnes i alle kommuner.

Hvorfor brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for ME-syke og deres familier?

Å unngå overbelastninger er for de fleste ME-syke den viktigste faktoren for å bli friskere av ME – eller i hvert fall unngå å bli sykere^(2,3). Det kan derfor være viktig at den syke har få og velkjente personer å forholde seg til, og at hjelpetiltak gjennomføres på en måte som er egnet for den syke. Vi viser til ME-foreningens notat «Hvorfor brukerstyrt personlig assistanse for ME-syke og deres familier?»⁽⁴⁾

Hva kan en BPA hjelpe deg med?

En BPA kan løse et bredt spekter av oppgaver. Eventuelle begrensninger ligger vanligvis i kommunens BPA-vedtak og i den tildelte timeramme.

Eksempler: Vask av klær og bolig, snømåking, hagearbeid, andre praktiske gjøremål i huset/på eiendommen, normalt vedlikehold inne og ute, innkjøp av mat, matlaging (inklusive diettmat og kakebaking), annen type handling, bilhold (eksempelvis vask, rydding, dekkskift, oppfølging av service/ reparasjoner), ivareta kjæledyr, innkjøp til og tilrettelegging for (og rydding etter) aktiviteter/hobby, innkjøp og tilrettelegging for (og rydding etter) selskap og sosialt samvær, pass av barn og følge disse på aktiviteter, skrive søknader, betale regninger, diverse kontorarbeid/ lesing/ skriving, organisere og ledsage til behandling og andre møter og ta notater på brukerens vegne, bestille drosje, ta telefoner, være sjåfør, reparere ting eller levere dem til reparasjon. I en del tilfeller vil assistent(e) delta i aktiviteter sammen med brukeren.

Vedtaket om BPA vil ofte ha fokus på oppgaver som kommunen ellers løser gjennom hjemmehjelp, hjemmesykepleie og støttekontakt. BPA er hjemlet i samme lov som disse tjenestene⁽¹⁾, men hva «personlig assistanse» (ref helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2.6b) og «avlastningstiltak» (ref helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2.6d) bør omfatte må vurderes i hvert enkelt tilfelle. For ME-syke kan det være nødvendig med en fleksibel tilnærming ved definisjon av BPA-tjenesten, siden mange ME-syke vil ønske at mest mulig nær oppfølging og tilrettelegging ytes av ens nære pårørende. Assistentens primære oppgaver blir da i større grad av omkringliggende/ tilretteleggende art. I slike tilfeller kan det også være formålstjenlig at assistenten avlaster pårørende med praktiske oppgaver.

Hjemmet, hagen og, for de heldigste, en nærliggende hytte, er ofte ME-sykes eneste mulige fritidsarenaer. Tilrettelegging for et hyggelig miljø på disse stedene kan derfor være viktig for å sikre best mulig livskvalitet og gode fritidsopplevelser.

Følgende oppgavetyper vil likevel normalt ligge utenfor BPA-ordningen:

- Oppgaver som brukeren får betalt for å gjøre. Assistenten kan for eksempel følge brukeren på jobben og bistå brukeren der, men kan ikke gjøre brukerens jobb på hennes/ hans vegne
- Oppgaver/gjennomføringsmåter som er i konflikt med arbeidsmiljøloven eller annet lovverk. Dessuten oppgaver som krever formell medisinsk kompetanse og oppgaver hvor lovverket stiller formelle kompetansekrav som BPA ikke har. BPA-ordningen er ment som praktisk hjelp, ikke helsehjelp
- Oppgaver av en art og/ eller et omfang som funksjonsfriske mennesker vanligvis leier inn hjelp til å løse

Hvordan får du BPA?

Kommunen tildeler BPA etter søknad fra brukeren/ pårørende. Det er også kommunen som avgjør om brukerens behov skal dekkes ved tildeling av BPA eller på annen måte. Unntaket er brukere under 67 år med stort hjelpebehov, som kan kreve å få hjelpetilbudet organisert som BPA («rettighetsbestemmelsen»). Se nærmere om dette i tillegget «Nærmere om regelverket for BPA».

Nyttig å vite om BPA tjenestetilbudet

- Ved utforming av tjenestetilbud skal det legges stor vekt på brukerens mening
- Kommunens tjenestetilbud skal være tilstrekkelig og forsvarlig
- Kommunen plikter å vurdere om det er hensiktsmessig å tilby BPA også til brukere som ikke fyller vilkårene i rettighetsbestemmelsen
- Barn og andre som trenger bistand til å ivareta arbeidslederfunksjonen har også rett på BPA
- BPA-ordningen skiller mellom arbeidsgiver (som kan være kommunen eller et selskap kommunen velger å bruke), arbeidsleder (som administrerer ordningen) og bruker (som mottar hjelp). BPA ansettes av arbeidsgiver. Bruker kan selv være arbeidsleder, men arbeidslederrollen kan også ivaretas av andre nærpå personer på vegne av eller i samarbeid med brukeren
- Uansett organisasjonsform forutsettes det at bruker (eller representant) deltar i tilsettingsprosessen og blir hørt i valg av assistent(er)
- Kommunen skal dekke alle kostnader som følger av oppgaver som er godkjent i vedtaket. Assistentens transportutgifter, billettutgifter osv dekkes altså, så lenge kostnadene påløper i forbindelse med aktiviteter som er innenfor kommunens vedtak. Kommunen kan imidlertid kreve egenandel for tid assistenten bruker på oppgaver som kommunen ved andre hjelpeordninger krever egenandel for. Dette gjelder typisk tid som brukes til innvendig rengjøring i hjemmet, hvor en del kommuner krever egenandel som for hjemmehjelp.

Aktuelle hensyn for brukere som har sykdommen ME

Arbeidsleder har i utgangspunktet et ganske stort ansvar i forbindelse med BPA-ordninger. Håndboken «Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA»⁽⁵⁾ fra Helsedirektoratet gir en god oversikt. ME-sykes har imidlertid begrenset kapasitet, også sosialt og kognitivt. Man bør derfor tenke igjennom hvordan arbeidslederjobben kan ivaretas på en mest mulig funksjonell måte. Man kan også vurdere å be en nær pårørende eller annen egnet person ivareta eller hjelpe til med rollen som arbeidsleder.

Det kan være nyttig med detaljerte prosedyrebeskrivelser og dessuten skriftlige, prioriterte arbeidslister som assistent(ene) jobber ut ifra. Det kan videre være aktuelt at assistent(ene) selv prioriterer oppgaver innenfor rammene som arbeidslistene gir (for eksempel gjøre innkjøp eller innearbeid når det regner, jobbe ute når det er sol), men arbeidsleder må ha kontroll og anledning til å overstyre den foreslått prioriteringen. I slike tilfeller bør assistent(ene) derfor bruke en del tid på å formidle forslag til detaljerte arbeidsplaner. Assistenten(e) kan kanskje også gi begrunnede forslag til praktisk løsninger og innkjøp, gjerne med bilder og gode beskrivelser som bruker/ arbeidsleder lett kan ta stilling til.

Elektronisk, asynkron kommunikasjon kan være en aktuell hovedkontaktform mellom assistent og arbeidsleder, slik at bruker/arbeidsleder kan kommunisere når vedkommende er i form til det/ når det passer. I slike tilfeller er det viktig at det avtales regelmessige oppfølgingssamtaler mellom assistent og arbeidsleder som tillegg til den skriftlige kommunikasjonen.

Det kan være viktig for den syke å vite hvem som er i huset/på eiendommen og når. Ved fleksibel arbeidstid bør det da være rutiner som sikrer at assistenten(e) sender melding når vedkommende kommer og når vedkommende forlater eiendommen for dagen.

Det kan også være et mål å skjerme pasienten mot støy og bevegelser, og det kan være ønskelig at assistenten(e) primært utfører oppgaver der den ME-syke ikke oppholder seg. Det kan da være nødvendig at assistenten(e) har en viss oversikt over den sykes daglige rutiner. ME-syke er dessuten ofte luktoverfølsomme, hvilket kan bety at assistent(e) ikke bør benytte parfyme eller andre sterke lukter.

Om ansettelse, oppstart og drift av BPA-ordningen

For å lette og kvalitetssikre arbeidet med å finne riktig BPA er det viktig med en best mulig stillingsbeskrivelse. Brukeren eller dennes representant bør derfor gi en best mulig – men fortsatt åpen – beskrivelse av hjelpebehovet. Ta også med eventuelle egenskaper som anses spesielt viktige hos assistenten. Se punktene «Sjekkliste for søknad til kommunen om BPA» og «Sjekkliste for BPA-kandidat profil» for tips.

Arbeidsgiver bør gjøre en god jobb med å lete frem minst et par-tre kandidater som mye mulig vil passe til oppgavene, siden intervju og ikke minst opplæring kan være en stor påkjenning for den syke. Det er imidlertid viktig at bruker og arbeidsleder (eventuelt ved representant) deltar i intervju med de mest aktuelle kandidatene og at de blir hørt ved valg av assistent(er). God personlig kjemi er viktig for at BPA-ordningen skal fungere godt.

For å avlaste den ME-syke bør arbeidsgiver tilby å gi assistent(ene) god opplæring både om sykdommen ME, om brukens mer spesifikke behov og ikke minst om hva jobben som assistent innebærer. Dette inkluderer praktiske rutiner som timelister, kostnadsrefusjon osv, men også hvordan assistenten skal forholde seg til henholdsvis bruker, arbeidsleder og arbeidsgiver.

Brukeren/ representant kan med fordel utarbeide detaljerte beskrivelser av de oppgavene som skal utføres – det kan være selvfølgelig for brukeren hvordan han/hun vil ha tingene gjort, men det trenger ikke å være selvfølgelig for assistenten.

Selv med detaljerte oppgavebeskrivelser vil den syke ofte trenge en del tid på å bli kjent med assistenten(e) og å gi nødvendig detaljopplæring om seg selv og om ønskede oppgaver/ hjelpebehov. Dette er spesielt relevant hvis den syke selv skal fungere som arbeidsleder. Siden tilvenningen til ordningen og opplæringen av BPA krever krefter, vil det ofte være mindre behov for tilrettelegging for sosiale aktiviteter i starten. Samtidig kan det ha dannet seg et etterslep på praktiske oppgaver når en ME-syk endelig får innvilget BPA. Det kan derfor være fornuftig å starte med praktiske oppgaver (vaske uteplassen, pusse sko), for så å øke spennet i oppgaver etter hvert.

Husk at ønsket om få personer å forholde seg til må veies mot behovet for kontinuitet og hjelpetilbudets robusthet. Assistenten kan bli syke eller slutte i jobben, og de skal selvsagt ha ferie.

TILLEGG

Nærmere om regelverket for BPA

Tjenester som omfattes av rettigheten er praktisk bistand og opplæring, støttekontakt og avlastning for foreldre med hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne. Dette er tjenester som kommunen skal tilby etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 6 bokstavene b og d.

Kommunen har plikt til å ha tilbud om brukerstyrt personlig assistanse. Det er imidlertid kommunen som, på grunnlag av en helse- og sosialfaglig vurdering, avgjør om og i hvilket omfang (timer) bruker har rett til helse- og omsorgstjenester etter pasient- og brukerrettighetsloven. Det er også kommunen som, på bakgrunn av en faglig vurdering av brukerens behov, avgjør hvilke tjenester som skal tilbys. Det vil for eksempel si om brukerens, eventuelt pårørendes, behov skal dekkes ved tilbud om personlig assistanse, avlastning, helsetjenester i hjemmet eller ved tilbud om institusjonsplass etter helse- og omsorgstjenesteloven. Men i vurderingen skal det legges stor vekt på hva brukeren mener. Kommunen har dessuten ansvar for at tjenestetilbudet er tilstrekkelig og forsvarlig. Kommunens vedtak kan påklages til Fylkesmannen.

Personer under 67 år med langvarig (ut over 2 år) og stort (minst 25 til 32 timer per uke⁽⁶⁾) behov for personlig assistanse etter helse- og omsorgstjenesteloven⁽¹⁾ har lovfestet rett til å få tjenestene organisert som BPA. Retten omfatter avlastningstiltak etter helse- og omsorgstjenesteloven for personer med foreldreansvar for hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne. Også personer som trenger bistand til å utøve brukerstyringen, som personer med nedsatt kognitiv funksjonsevne og barn, er omfattet av rettigheten.

Merk at kommunen skal vurdere om det er hensiktsmessig å tilby BPA også til brukere som ikke fyller vilkårene i rettighetsbestemmelsen.

I BPA-ordningen skilles det mellom arbeidsgiver- og arbeidslederfunksjon. Kommunen beslutter om den selv skal ha arbeidsgiveransvaret for assistentene eller om den skal bruke anskaffelsesregelverket og tilby arbeidsgiveransvaret til private aktører. Den enkelte bruker kan også tilbys, men ikke pålegges, å ha arbeidsgiveransvaret. Assistentene ansettes av arbeidsgiver. Det forutsettes at bruker deltar i tilsettingsprosessen. Brukeren, eller en person som representerer denne, er arbeidsleder for faste assistenter. Arbeidsleder bestemmer, innenfor reglene for arbeidslivet og rammene av vedtaket, hvilke oppgaver assistentene skal utføre og når disse skal gjøres.

BPA-ordningen omfatter som nevnt også brukere som ikke kan ivareta brukerstyringen selv. Dette innebærer blant annet at personer med utviklingshemning og barn med nedsatt funksjonsevne kan få personlig assistent. Arbeidslederrollen ivaretas da av andre nærpå personer på vegne av eller i samarbeid med brukeren.

Assistentens arbeidsoppgaver er knyttet opp til alle sider av brukerens hverdag, i og utenfor hjemmet. Et aktivt liv innebærer gjerne å jobbe, gå på skole, delta i fritidsaktiviteter, handleturer og ferier. Assistenten vil, hvis kommunens vedtak tillater det, kunne bistå på alle disse arenaene. Men BPA er ingen helsetjeneste. Det kan derfor være nødvendig å samarbeide med hjemmesykepleien selv om brukeren har fått BPA.

Helse- og omsorgstjenestelovens formål vil stå sentralt ved utformingen av tjenestetilbud (§1-1):

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,
7. bidra til at ressursene utnyttes best mulig.

Sjekkliste for søknad til kommunen om BPA

Mange kommuner setter arbeidsgiveroppgaven ut til profesjonelle firma, andre kommuner ansetter assistentene selv. Brukeren kan også selv tillates å være arbeidsgiver, men dette er et stort og krevende ansvar. Uansett praktisk organisering må man søke kommunen om BPA. Noen kommuner krever bruk av egne skjema for søknader helse- og omsorgstjenester, som BPA sorterer under. I så fall kan det være smart å skrive et vedlegg med utfyllende opplysninger om ditt/ brukerens behov.

Følgende opplysninger kan være relevante for søknaden og/eller for oppfølgende samtaler med kommunen:

- Informasjon om din helsesituasjon og livssituasjon (bør bekreftes med legeattest)
- Hvorfor trenger du BPA? Hvorfor er det hensiktsmessig med BPA i din situasjon? (Se tips i «Hvorfor brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for ME-syke og deres familier?»⁽⁴⁾)
- Hvilke oppgaver ønsker du at BPA'en skal utføre? Dette er et viktig punkt. Gi eksempler som spenner vidt, og understrek at dette kun er eksempler. Hvis du ikke har hatt BPA før, bør du presisere at veien må bli til mens dere går. Det er likevel viktig å ha et gjennomtenkt og realistisk forhold til hvilke oppgaver som er aktuelle, siden disse har betydning for hvilke egenskaper din(e) assistent(er) bør ha
- Hvor mange timer BPA har du behov for pr uke? Anslå gjerne tidsbruk pr oppgave, men husk at ting ofte tar mer tid når andre skal gjøre oppgaven. I tillegg til de operative oppgavene er det (spesielt i starten) en god del administrative oppgaver. Husk å beregne tid til dette også, for eksempel 20% av summen av de operative oppgavene
- Ønsker du å kunne samle opp tid (tidskonto)? Dette bør tas med i søknaden
- Vil du selv være arbeidsleder? Hvis ikke, hvem skal være det og hvordan skal dere samarbeide?
- Hvordan ser du for deg at BPA'en skal samvirke med deg/ andre hjelpere? Løpende, daglige eller ukentlige samtaler? Epost? Annet?
- Ønsker du en eller flere assistenter? Hvis du ønsker kun en, hva med robusthet i forhold til ferie, sykdom og oppsigelse?
- Hvilken type BPA-ordning ønsker du (kommunal regi, privat regi og/eller brukerregi)?

Et godt BPA-vedtak er sentralt for å få til en velfungerende ordning. Vedtaket bør være mest mulig åpent hva assistent(e)s oppgaver angår, slik at dette kan tilpasses underveis.

Sjekkliste for BPA-kandidat profil

Når du har fått vedtak om BPA er tiden inne for å ansette assistenten(e). Kommunen eller firmaet som er arbeidsgiver bør kunne gjøre en første-sortering, slik at brukeren kun trenger å møte aktuelle kandidater. Men for å kunne gjøre et utvalg, trenger arbeidsgiveren å vite mest mulig om hvilke egenskaper assistenten må ha. Tenk over og beskriv følgende:

- Hvilke kvalifikasjoner ønsker du at assistenten(e) skal ha?
- Hvilke personlige egenskaper ønsker du at assistenten(e) skal ha?
- Om du ønsker flere assistenter: Bør alle ha samme profil eller bør de utfylle hverandre?

Egenskaper som kan være viktige for BPA til ME-syke:

- Respekt og forståelse for ME-sykes belastningsintoleranse
- Et avklart forhold til at jobben som BPA ikke er en helsetjeneste og at BPA ikke skal påvirke brukerens behandling eller behandlingsvalg. BPA skal heller ikke aktivisere den syke, med mindre brukeren selv gir klart uttrykk for at hun/han ønsker dette
- Bli raskt «selvgående» og kreve et minimum av løpende veiledning og oppfølging. Men samtidig ha respekt for at jobben gjøres i brukerens hjem, og at brukeren (via arbeidslederen) selv vil bestemme hvor ting skal stå og hvordan ting skal gjøres
- Sans for stillhet og tilbakeholdenhet. Lyder, lukter, lys og bevegelser kan være svært slitsomme for ME-syke
- God indre motivasjon. Jobb som BPA for en ME-syk vil i en del tilfeller innebære lite sosial kontakt med brukeren/ familien

Noter og referanser

- 1) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) finnes her: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- 2) Gjelder ME definert etter strenge kriterier hvor belastningsintoleranse er ett av kravene, for eksempel de internasjonale konsensuskriteriene (ICC) og Canadakriteriene. Se http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=7502
- 3) Se for eksempel ME-foreningens brukerundersøkelse av mai 2012: http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=5870
- 4) «Hvorfor brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for ME-syke og deres familier?», http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/06/UTK1_HvorforBPAforMEsyke1.pdf
- 5) Lenke til «Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA» finnes på denne siden: <https://helsedirektoratet.no/sykehjem-og-hjemmetjenester/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa>
- 6) Med «stort behov» menes et tjenestebehov på minst 32 timer per uke. Brukere med tjenestebehov på minst 25 timer per uke har likevel rett til å få tjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse, med mindre kommunen kan dokumentere at slik organisering vil medføre vesentlig økt kostnad for kommunen. Se Lov om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse), LOV-2014-06-20-41