



Den 17. juni 2015

Høring vedrørende Bekendtgørelse og Vejledning om fælles hjælperordninger til personer med kronisk respirationsinsufficiens.

Muskelsvindfonden er i alt væsentligt tilfreds med de udsendte udkast, men har dog nogle enkelte bemærkninger.

Hvad angår udkastet til Bekendtgørelse har vi kun den ene bemærkning, at det bør tilføjes som stk. 2, nr. 5, at der også skal indgås aftale om hvordan udgifter vedrørende hjælperordningerne fordeles. I den sociale lovgivning findes hjemmel til dækning af merudgifter vedrørende personen selv i servicelovens §§ 41 og 100 og vedrørende hjælperen i Bekendtgørelsen vedrørende Borgerstyret Personlig Assistance, jfr. servicelovens § 96, men en tilsvarende klar hjemmel findes ikke i sundhedsloven.

Vi foreslår konkret, at det defineres, 1) hvilke af de konkrete merudgifter, der skal dækkes af regionen, f.eks. udgifter til el, hygiejne m.v., hvoraf så også følger hvilke merudgifter, der skal dækkes af kommunen, idet bestemmelserne i serviceloven er subsidære, og 2) hvorledes udgifterne ved at have hjælpere i eget hjem og omkring sig fordeles mellem region og kommune, gerne med en fast fordeling, idet disse udgifter ikke lader sig specificere præcist.

Hvad angår udkastet til Vejledning bemærkes generelt, at dele af den er vanskeligt forståelig for andre end de, der har fulgt tilblivelsen af dette regelsæt, og Muskelsvindfonden anbefaler derfor en kritisk sproglig gennemgang, eventuelt at den gennemlæses af brugere, som ikke har fulgt tilblivelsesprocessen.

Det bemærkes endvidere, at det bør fastslås uden nogen form for forbehold, at både respiratoriske opgaver og plejemæssige og praktiske opgaver skal varetages af den samme hjælper (det samme hjælperhold), idet det er en væsentlig del af formålet med den nye lovgivning at undgå to hjælpere ad gangen med hvert sit sæt af opgaver. Trods vedtagelsen af loven får Muskelsvindfonden – nu igen – henvendelse fra respiratorbrugere, fordi de private leverandører, der varetager opgaven på regionens vegne, mener at de alene skal varetage de respiratoriske opgaver. To hjælpere bør alene forekomme i situationer, hvor det er nødvendigt, at to hjælpere er til stede på én gang og skal ikke kunne begrundes i en opdeling af opgaver mellem de to lovgivninger.

I afsnit 2 fastslås det, at oplæring af nyetablerede hjælperhold kun kan ske på et respirationscenter. Muskelsvindfondens foreslår, at det skitseres, hvordan efterfølgende hjælpere oplæ-

res, samt hvem der har ansvaret herfor. Dels er respirationscentrene begyndt at systematisere og målrette den sidemandsoplæring, der altid er foregået, hvilket er et vigtigt nyt tiltag, også i relation til optimal ressourceudnyttelse. Dels lægger mange respiratorbrugere vægt på, at de også selv er en aktiv del af oplæringen af de hjælpere, der skal arbejde hos dem, idet der heri ligger en markering af den personlige integritet, der er et vigtigt grundlag for denne lovgivning. I mange situationer vil brugeren selv være den mest kompetente til at oplære nye hjælpere, og først og fremmest er det brugeren selv, der bærer den største byrde, hvis noget går galt.

I afsnit 4 om arbejdsmiljøloven foreslås præciseret, at alle regler i arbejdsmiljølovgivningen gælder uanset om man selv er arbejdsgiver eller ej, idet afsnittet med den nuværende formulering rent sprogligt kan forstås således, at loven ikke gælder fuldt ud, hvis en anden end borgeren selv er arbejdsgiver, f.eks. således:

"Alle regler i arbejdsmiljølovgivningen er gældende for de fælles hjælperordninger, også selv om man selv er arbejdsgiver for hjælperne, idet der i alle ordninger indgår pleje af professionel karakter, f.eks. overvågning, liftning og respiratorisk behandling."

I afsnittene 6 og 7 om principper for udmåling af hjælp bør det præciseres, at kommunen skal udmåle hjælpen efter den sociale lovgivning ud fra vedkommendes funktionsniveau, således at den kommunale del af bevillingen svarer til den hjælp, som borgeren (ud fra sit faktiske funktionsniveau) ville være berettiget til, hvis vedkommende ikke var respiratorbruger. En sådan formulering vil imødekomme den kritik, som regionerne – utvivlsomt med rette – har fremsat af, at kommuner bevidst udmåler så lidt som muligt for derved at vægte mindre i udgiftsfordelingen mellem kommune og region.

I afsnit 7.2 om indholdet i aftalen mellem region og kommunen foreslår Muskelsvindfonden, at der også tages stilling til, hvorledes vikardækning (eventuelt fra vikarbureau) skal finansieres, idet borgerens eneste alternativ ved manglende vikardækning vil være en kostbar indlæggelse på et hospital, som er uden mening, når der ikke foreligger et egentligt behandlingsbehov, og som altid vil være særdeles indgribende i borgerens liv.

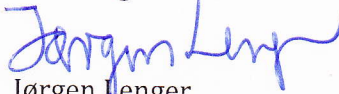
Hvad angår afsnit 8.1 om ferie finder Muskelsvindfonden det uacceptabelt, at det kan forekomme for respiratorbrugere, der ikke samtidig er berettiget til hjælp efter servicelovens § 96, at de er uden mulighed for at rejse på ferie eller af andre grunde at forlade Danmark. Det er uden mening, at vejledningen blot henviser til EU-forordninger, når ministeriet ganske udmærket er vidende om, at disse forordninger ikke i virkelighedens Verden kan bruges til noget som helst i denne forbindelse. Selv om hjælp – måske, men usandsynligt – kunne skaffes i opholdslandet, ville det jo være hjælp helt uden den oplæring, der ellers er forudsat i hele konstruktionen. Dertil kommer, at EU-forordninger i sagens natur ikke gælder uden for EU/EØS.

Det er endelig Muskelsvindfondens opfattelse, jfr. afsnit 8.2, at hjælpere for respiratorbrugere altid er nødvendige ved hospitalsophold, ikke blot af de årsager, der er nævnt i udkastet til vejledningen, men også fordi en person med et handicap under hospitalsindlæggelse vil have behov for hjælp i situationer, der indiskutabelt ligger ud over, hvad der kan forventes af hos-



pitalspersonale, fordi de skal dække behov, der egentlig intet har at gøre med den behandling, der er årsag til indlæggelsen.

Med venlig hilsen



Jørgen Lenger

Udviklingschef, Muskelsvindfonden