



Muskelsvindfonden

Folketingets Socialudvalg
Christiansborg
1240 København K.

Den 2. marts 2010

Vedrørende respiratorbrugere med Borgerstyret Personlig Assistance - BPA.

I kølvandet på den kaotiske indførelse af BPA er der opstået yderligere et problem for den del af målgruppen, der er i respirationsbehandling.

En respiratorbruger har ikke blot brug for hjælp til pleje, ledsagelse og praktiske opgaver, men også til opgaver i forbindelse med respiratoren. Den hjælp, som respiratorbrugeren modtager, indeholder derfor elementer, som skal betales af Regionen (respiratoren), og andre elementer, der skal betales af kommunen (pleje, ledsagelse, praktisk hjælp m.v.), typisk efter servicelovens §§ 95 eller 96 om BPA.

Der er intet som helst nyt i dette, og Socialministeriet og Sundhedsministeriet har i fællesskab ved to lejligheder i 1993 og 1996 udsendt skrivelser til kommunerne og de daværende amter om, hvordan udgifterne i disse situationer skal fordeles mellem de to myndigheder. Princippet har været, at kommunen beregner hjælpen og derefter sender en regning til regionen, svarende til regionens andel.

De to skrivelser vedhæftes som kopi.

Dette princip har været simpelt, overskueligt, velfungerende, begavet og fuldstændig ubyrokratisk og har aldrig givet anledning til problemer.

Ikke desto mindre har navnlig Region Hovedstaden nu besluttet at ændre denne simple fordelingsmodel og selv ansætte de hjælpere, der skal arbejde hos borgeren, men kun i den del af tiden, som Regionen skal betale. Region Hovedstaden har oven i købet uddelegeret arbejdsgiveropgaven til et privat firma, som Regionen har valgt.

Beslutningen er begrundet i et ”fagligt ansvar”, om end det er vanskeligt at se, hvori dette ”faglige ansvar” består, når Regionen uddelegerer opgaven til et privat firma uden særlige forudsætninger i forhold til respirationsbehandling. I praksis har den enkelte borger med respirator da også altid selv fungeret som tovholder i sit eget liv, f.eks. ved at borgeren selv har rekrutteret, ansat og oplært sine egne hjælpere, eller ved at ældre hjælpere har oplært nye. Det er ikke så indviklet, som man skulle tro, at arbejde hos en borger med respirator. Der er derfor heller ikke grundlag for store og indviklede overvejelser om ”fagligt ansvar”.

Men i konsekvens af Regionens beslutning oplever borgere med respirator nu, at deres hjælp splittes op i to dele, ikke bare økonomisk bag kulisserne, men med al mulig synlighed i borgerens eget hjem.

Borgeren oplever nu, at der kan være to forskellige hjælperhold, ofte samtidig, med hvert sit sæt af opgaver, så den ene hjælper til hver en tid er inaktiv, eller at der kun er ét hjælperhold, men med én arbejdsgiver og et sæt rettigheder i en del af arbejdstiden og en anden arbejdsgiver i en anden del af arbejdstiden, uden at det er indlysende hvilke regler der gælder hvornår.

Folketinget har for kun et år siden vedtaget nye regler for BPA, der angiveligt har haft til formål at forbedre den enkelte borgers indflydelse på sit eget liv og at tilbyde en hjælp med størst mulig fleksibilitet. I den forbindelse blev borgere med BPA oven i købet tillagt en ny mulighed for at uddelegere arbejdsgiveransvaret og selv fungere som arbejdsleder, og Socialministeriet fastlagde i en Bekendtgørelse de elementer, der skal indgå i udmålingen.

Regionens beslutning indebærer ikke mindst, at borgernes retssikkerhed begrænses, fordi afgørelser der træffes af Regionens, ikke kan ankes til nogen myndighed.

I det lys fremstår det som en skæbnens ironi, at der er sket nøjagtig det modsatte af Folketingets intention for den meget store gruppe borgere med BPA, der bruger respirator, og som faktisk er den oprindelige kernegruppe i de oprindelige hjælpeordninger, som de har udviklet sig gennem tiderne.

Det fremgår ikke mindst af den beskrivelse af hjælpeordningens historie, som Socialministeriet fremsendte til Folketingets Socialudvalg i Folketingsåret 2006-2007, der vedlægges i kopi.

Hvis borgere med respirator, der har brug for borgerstyret personlig assistance, fratages denne mulighed, vil de blive påført et alvorligt tab af livskvalitet og rettigheder, og BPA-ordningen vil være helt uden mening, hvis den ikke kan tilbydes til de borgere, der har det største behov.

Det er en skæbnens ironi, at Folketinget på den ene side vedtager nye og bedre regler, mens resultatet er blevet klare forringelser for netop denne del af målgruppen.

Vi er derfor nødt til at opfordre Folketingets Socialudvalg til at tage initiativ til at sikre sammenhængende regler for den hjælp, der stilles til rådighed for respiratorbrugere.

Dette forudsætter ikke en ny udviklet regelfastsættelse, men alene at man fastholder principperne i de to skrivelser fra 1993 og 1996, som gennem mange år har fungeret upåklageligt, og som blot indebærer, at kommunen beregner den nødvendige hjælp efter den sociale lovgivning, og at regionen efterfølgende godtgør en del af kommunens udgift.

Med venlig hilsen


Evald Krog
Formand


Jørgen Lenger
Udviklingschef

Udgiften til personlige hjælpere til respiratorbrugere, der opholder sig i eget hjem

(Til samtlige kommuner og amtskommuner samt Rigshospitalet)

Sundhedsministeriet og Socialministeriet er blevet bekendt med, at der angiveligt hersker nogen usikkerhed om, i hvilket omfang udgiften til personlige hjælpere til respiratorbrugere, der opholder sig i eget hjem, skal afholdes af sygehusvæsenet eller af kommunerne efter den sociale lovgivning.

på denne baggrund skal Sundhedsministeriet og Socialministeriet hermed præcisere følgende:

- 1) Sygehusvæsenet afholder udgiften til respiratorhjælpere, der skal assistere ved respiratorbehandling af patienter, i de timer i døgnet, hvor respiratorbistand er nødvendig.
- 2) Kommunerne afholder udgiften til anden form for hjælp og pleje m.v. til patienten efter den sociale lovgivning.
- 3) I de tilfælde, hvor hjælpetimer efter 1) og 2) overlapper hinanden, således at der er behov for begge former for hjælp samtidigt, og hjælpen kan ydes af en person, deles udgiften til disse overlappende timer, således at sygehusvæsenet og den pågældende kommune afholder hver 50 % af udgiften.

Ovennævnte principper har til formål at præcisere, hvem der skal betale for hvilke timer i de tilfælde, hvor en respiratorbruger samtidig har behov for den under 1) nævnte hjælp (respiratorbistand) og den under 2) nævnte hjælp (hjemmehjælp, § 48-hjælpere m.v.), og hvor hjælpen i de timer, som er overlappende, kan bestrides af en person. Formålet er således at undgå dobbeltbemanding og at give en praktisk løsning vedrørende fordeling af udgiften til overlappende timer, som kan benyttes fremover.

Ved anvendelsen af principperne er det vigtigt at holde sig for øje, at der skal ses bort fra, hvorledes eventuel hjælp blev ydet, før patienten blev respiratorbruger.

De tilfælde som især har givet anledning til usikkerhed om fordelingen af udgiften til personlige hjælpere er, hvor en patient med handicap har modtaget § 48-hjælpeordning til pleje, overvågning og ledsagelse, indtil den pågældende er blevet respiratorbruger. I den anledning skal følgende eksempler på fordeling af udgifter gives:

- 1) a) En respiratorbruger har behov for respiratorbistand 24 timer i døgnet og samtidig 8 timers hjælp til ledsagelse, pleje m.m. Da de to slags hjælp overlapper hinanden med 8 timer og kan ydes af en person, skal sygehusvæsenet betale for 16 timer + halvdelen af overlappende timer i alt 20 timer og kommunen skal betale for halvdelen af overlappende timer i alt 4 timer.
- b) Timer herudover, hvor det er nødvendigt, at der er 2 personer tilstede f.eks. til at løfte patienten m.v., betales af kommunen.
- 2) a) En respiratorbruger har behov for respiratorbistand 12 timer i døgnet og 16 timers hjælp til ledsagelse, pleje m.m. Hvis de to slags hjælp overlapper hinanden med 12 timer og kan ydes af en person, skal kommunen betale for 4 timer + halvdelen af overlappende timer i alt 10 timer og sygehusvæsenet skal betale for halvdelen af overlappende timer i alt 6 timer. Hvis der alene er 4 overlappende timer, idet hjælpen ikke ydes fuldt ud i samme tidsrum, deles de 4 timer, således at kommunen betaler for 14 timer og sygehusvæsenet for 10 timer.
- b) Hvis der herudover er behov for hjælp, som kræver tilstedeværelse af 2 personer, løses dette som i eksempel 1)b).
- 3) a) En respiratorbruger har behov for respiratorbistand 16 timer i døgnet og 8 timers hjælp til pleje og ledsagelse m.m. Hvis de to slags hjælp overlapper hinanden med 8 timer og kan ydes af en person, skal sygehusvæsenet betale for 8 timer + halvdelen af overlappende timer i alt 12 timer og kommunen skal betale for halvdelen af overlappende timer i alt 4 timer. Hvis der ikke er nogen overlappende timer, idet hjælpen ydes i forlængelse af hinanden betaler sygehusvæsenet for 16 timer og kommunen for 8 timer.
- b) Hvis der herudover er behov for hjælp, som kræver tilstedeværelse af 2 personer, løses dette som i eksempel 1)b).

Den administrative tilrettelæggelse af betaling m.v. sker efter aftale mellem de to myndigheder. Det forudsættes i denne forbindelse, at udmålingen af de to myndigheders respektive betaling i de konkrete sager ikke forsinkes udskrivningen af patienten til eget hjem.

Fastsættelsen af hvor mange timer patienten har behov for respiratorhjælp foretages af en af de to landsdækkende sygehusafdelinger for respiratorinsufficiens på henholdsvis Århus kommunehospital og på Rigshospitalet. Fastsættelsen af hvor mange timer patienten har behov for anden form for hjælp og pleje m.v. foretages af pågældende kommune, idet den statslige specialkonsulentordning for bevægelsehandicap i nødvendigt omfang inddrages i spørgsmålet om og i hvilket omfang, der kan ydes hjælp efter bistandslovens § 48 (§ 48-hjælpeordning).

Skrivelse vedr. Fordeling af udgiften til ventilatørbistand og behov for pleje mellem amt og kommune, jf. tidligere brev af 14. januar 1993 om fordeling af udgifter til personlige hjælpere til respiratorbrugere, der opholder sig i eget hjem.

(Til samtlige Kommuner og Amtskommuner)

Socialministeriet og Sundhedsministeriet er blevet anmodet om en fortolkning af Sundhedsministeriet og Socialministeriets fællesskrivelse af 14. januar 1993, og er enige om følgende fortolkning:

Baggrunden for fællesskrivelsens tilblivelse var, at ressourcospild så vidt muligt skulle undgås, at kommunen og amtet skulle have en fordelingsnøgle til anvendelse ved opgørelsen af timeforbruget, og at kommune og amt begge skulle have fordel af at dele udgiften til pleje og overvågning i de situationer, hvor henholdsvis overvågning af respiratorfunktionerne og pleje-, omsorgs- og overvågningsfunktionerne efter de 2 regelsæt egentlig tilsiger, at der skal være 2 personer til stede; nemlig en der skal overvåge respiratoren (amtsligt ansvar) og en der skal tage sig af pleje, omsorg og overvågning i øvrigt (kommunalt ansvar). Fællesskrivelsen giver således anvisning på, hvordan udgiften skal deles i de situationer, hvor de samlede arbejdsfunktioner kan udføres af en person.

Det er derfor det aktuelle samlede pleje- og overvågningsbehov der skal opgøres, uanset om pågældende selv, f.eks. ved pårørendes bistand, opfylder en del af behovet. De timer hvor en eventuel pårørende påtager sig plejeopgaverne skal medregnes i det samlede plejebehov.

Når det samlede plejebehov i timer er opgjort, deles de timer, hvor patienten også har behov for ventilatørbistand, med hospitalsvæsenet.

Som eksempel kan angives, at hvis en patient har behov for 24 timers ventilatørbistand i døgnet og for 17 timers pleje, bistand eller praktisk hjælp i døgnet, er patientens samlede plejebehov de 17 timer, også selv om pårørende til patienten påtager sig plejen i f.eks. 3 timer i døgnet. Disse 17 timer skal deles mellem hospitalsvæsenet og kommunen med 8 1/2 time til hver, hvis arbejdet kan bestrides af en person.

Hvis pårørende-indsatsen nedbringer bistands/plejetimerne med f.eks. 3 timer, skal amt og kommune efter Socialministeriets opfattelse dele »gevinsten«, dvs. mindreudgiften; idet der jo i disse situationer kun optræder en mindreudgift, fordi ventilatøren også er tilstede.

Det vil ikke være rimeligt, hvis det forhold at en person, på grund af udefra kommende omstændigheder, kan klare sit pleje- og omsorgsbehov

med f.eks. venner eller pårørendes hjælp i nogle timer i døgnet, alene skal medføre en mindreudgift for kommunen.

Denne fortolkning betyder bl.a., at kommunerne ikke alene skal deltage i betaling af det der i kommunerne bliver kaldt »aktive« plejeopgaver, men også i de øvrige timer, jf. at det er kommunens opgaver at sørge for evt. overvågning inden den pågældende får respirator, samt i de timer hvor den pågældende evt. er uden for respirator.

Socialministeriets gennemgang af hjælpeordningens historie.

(Daværende socialminister Eva Kjer Hansens svar på spørgsmål nr. 6 (alm. del) fra Folketingets Socialudvalg i Folketingssamlingen 2006-2007)

”Ministeren bedes sende udvalget en redegørelse for med hvilke skiftende lovhjemler, der er tilbudt hjælperordninger og tilsvarende ordninger fra og med polioepidemien i 1950'erne via Århusordningen i 1970'erne til den eksisterende hjælperordning efter servicelovens § 77, herunder hvornår og med hvilke begrundelser der er indført et aktivitetskrav og en særstatus for personer med respirationsproblemer”

Svar:

Indledningsvis skal jeg beklage det meget sene svar på spørgsmålet. Det har vist sig særdeles omfattende og ressourcekrævende at undersøge lovforslag, lovændringer m.v. for så lang en periode i Folketingets registre og tillæg. Der har desuden været nødvendigt at indhente og gennemgå et antal sager fra Rigsarkivet til belysning af behandlingen af det omtalte lovforslag L 178, med henblik på udarbejdelsen af besvarelsen.

Jeg lægger til grund for besvarelsen, at spørgsmålet refererer til personlige hjælperordninger, i dag svarende til servicelovens § 96, da det er i hjælperordningen efter servicelovens § 96, at der er indført krav om et aktivitetsniveau, og hvor der er beskrevet en særstatus for personer med respirationsinsufficiens. Dermed omhandler svaret ikke servicelovens § 95 om kontant tilskud til hjælp i hjemmet.

Det skal dog bemærkes, at der før udviklingen af den egentlige hjælperordning i slutningen af 1970'erne/begyndelsen af 1980'erne eksisterede andre muligheder for ansættelse af hjælper i hjemmet. Der er derfor i den mere historiske del af besvarelsen beskrevet ordninger, der i et eller andet omfang kan have fungeret som en form for hjælperordning. Det er dog opfattelsen, at disse ordninger var mindre omfattende og mindre udbredte end den eksisterende hjælperordning.

Ved besvarelsen af spørgsmålet er der alene taget udgangspunkt i bestemmelsernes formulering og formål, som de fremgår af de enkelte lovtekster eller bemærkningerne til de enkelte bestemmelser. En mere omfattende gennemgang af praksis i forhold til de skiftende lovgivninger er ikke medtaget, da dette ville have karakter af et egentligt forskningsmæssigt projekt.

Det bemærkes i øvrigt, at formuleringen af de enkelte bestemmelser, der henvises til i besvarelsen, er vedlagt som bilag til besvarelsen.

Hjælperordningen blev første gang lovfæstet i en selvstændig bestemmelse ved servicelovens ikrafttræden 1. juli 1998. Den nuværende hjemmel for hjælperordningen findes pr. 1. januar 2007 i servicelovens § 96, som uændret videreførte den tidligere formulering i servicelovens § 77.

Bestemmelsen fastslår, at kommunalbestyrelsen skal yde et kontant tilskud til dækning af udgifter til personer, som på grund af betydelig og varigt nedsat funktionsevne

1. har et massivt behov for pleje, overvågning og ledsagelse, og hvor behovet for hjælp ikke kan løses ved almindelig hjælp i hjemmet (hjemmehjælp),
2. har et aktivitetsniveau, som gør det nødvendigt at yde en ganske særlig støtte,
3. det er desuden et krav, at modtageren er i stand til at administrere hjælperordningen.

Hermed fastsættes for første gang bindende regler for hjælperordningen. Tilsvarende fastsættes bestemmelsen om, at borgeren skal have eller kunne få et højt aktivitetsniveau for første gang i lovteksten, hvor aktivitetskravet tidligere alene var omtalt i ministeriets vejledende retningslinier for kommunerne.

Det er dog Socialministeriets opfattelse, at der ikke herved var tiltænkt en opstramning af reglerne, men at det alene var målet at sikre, at det, der tidligere havde været praksis, blev bindende regler i den nye servicelov, jf. bemærkningerne til forslag til lov om social service.

Der fastsættes ikke yderligere regler om personkredsen for ordningen. Vejledning om særlig støtte til voksne, punkt 43 (Socialministeriets vejledning nr. 96 af 5. december 2006) anviser dog vejledende, at:

”Personkredsen omfatter personer med betydelig og varigt nedsat funktionsevne, som medfører, at de pågældende ikke eller kun i meget begrænset omfang kan bevæge sig og udføre almindelige daglige funktioner. [...] Det klassiske eksempel er personer, som pga. respirationsinsufficiens har behov for sådan hjælp. Ordningen kan dog også stilles til rådighed for andre stærkt fysisk handicappede, hvis situation er at sidestille med respirationshandicap. Det drejer sig især om handicap som medfører udbredte lammelser eller andre vidtgående fysiske handicap, som især medfører at den pågældende ikke eller kun i meget begrænset omfang kan bevæge sig og udfører almindelige daglige funktioner. [...] Målgruppen kan også omfatte personer med hjerneskade i den udstrækning, de opfylder betingelserne om aktivitetsniveau og er i stand til at administrere kontantydelsen”.

Før hjælperordningen fik en selvstændig paragraf, fandtes hjemlen for hjælperordningerne i den daværende bistandslovs § 48, der gav hjemmel til at dække merudgifter ved forsørgelsen af børn og voksne med handicap i hjemmet.

Det bemærkes, at Socialministeriet i bekendtgørelse af 19. juni 1979 fastslog, at hjælp efter bestemmelsen (§ 48, stk. 3) kan ydes til åndssvage, epileptikere, vanføre, herunder personer med respirationsinsufficiens, talelidende, blinde og svagsynede, samt døve og tunghøre.

Formålet med bestemmelsen uddybes i Socialministeriets cirkulære om kontanthjælp efter bistandsloven (Cirkulære af 20. december 1982), punkt 52, der fastslog, at formålet med bistandslovens § 48 var, gennem kompensation for særlige merudgifter ved forsørgelsen, at tilskynde til, at personer med handicap kunne blive i eget hjem.

Personkredsen for bistandslovens § 48 blev ved bekendtgørelse nr. 863 af 11. december 1986, med senere ændring af 24. juni 1987, ændret til ”personer med vidtgående fysiske eller psykiske handicap: åndssvage, sindslidende, epileptikere, vanføre, herunder personer med respirationsinsufficiens, talelidende, blinde og svagsynede samt døve og tunghøre”. Det skal dog bemærkes, at den nævnte personkreds omfatter den samlede bestemmelse om dækning af nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse i hjemmet.

Socialministeriet formulerer i øvrigt første gang kriterier for hjælperordningen i Vejledning til bistandslovens § 48 af 3. juli 1987. Af punkt 51, om bistandslovens § 48, stk. 3, fremgår, at "der i særlige tilfælde ydes dækning af udgiften ved ansættelse af hjælpere til pleje, overvågning eller ledsagelse af personer med vidtgående fysiske handicap, som bor i eget hjem". Herefter opregnes de tre betingelser, som er anført ovenfor fra den gældende § 96. Det er ministeriets opfattelse, at ovennævnte vejledning første gang fastsætter generelle, vejledende retningslinier for hjælperordningen.

Baggrunden for formuleringen af vejledningsteksten om hjælperordningen var formentlig den praksis, der var opstået i Århus Kommune i slutningen af 1970'erne og begyndelsen af 80'erne. Der blev i slutningen af 1970'erne indført en ordning for ansættelse af hjælpere i hjemmet i Århus, først under henvisning til bistandslovens § 56, om kontant tilskud til hjælp i hjemmet, og fra 1980 efter bistandslovens § 48.

Ændringen i praksis skete formentlig i dialog med den daværende Socialstyrelse, der ikke ville anerkende kommunens hjemmelsgrundlag for ordningen.

Ordnningen fra Århus indebar, at yngre fysisk handicappede, der ønskede at flytte fra institution (f.eks. plejehjem) til en selvstændig boligform, fik et kontant tilskud fra kommunen til selv at ansætte deres hjælpere, fastlægge hjælpernes mødetider og aflønne dem.

Kriterierne for ordningen vedrørende hjælpebehov, aktivitetsniveau m.v. voksede efter ministeriets opfattelse frem gennem den praksis, Århus kommune anlagde i forbindelse med behandlingen af de konkrete ansøgninger, og den virkelighed ordningerne skulle fungere i. Et element i forståelsen af udviklingen af kriterierne for ordningen kan være kommunens og Socialministeriets behov for at begrænse tilvæksten til ordningen.

Dette kan have været medvirkende til f.eks. at indføre aktivitetskravet for ordningen, idet ordningen derved primært blev målrettet yngre fysisk handicappede.

Kommunens baggrund for ordningen var Socialministeriets cirkulære om bistand, efter bistandslovens afsnit I-VI, til personer med vidtgående fysiske eller psykiske handicap (Cirkulære af 28. juni 1979). Det fremgår af punkt 36-38, at personkredsen for merudgiftsydelse efter bistandslovens § 48, med udlægningen af særfor sorgen, udvides til også at omfatte personer med vidtgående fysisk handicap som følge af respirationsinsufficiens af andre årsager end polio.

Det fremgår samme sted, at personer med respirationsinsufficiens ofte har et ekstraordinært stort plejebehov, og at udgifterne hertil afholdes af det sociale udvalg, i det omfang udgifterne ikke dækkes af plejetillægget til invalidepensionen. Det fremgår desuden: "at hjælpen ydes, når der er behov for vedvarende overvågning, efter § 48, uanset om en del af hjælpen ud fra en isoleret betragtning, eventuelt kan have karakter af varig hjemmehjælp." Denne særstatus for respiratorbrugere begrundes ikke nærmere. Baggrunden for formuleringen kan være et ønske om, at hjælpen for denne persongruppe, som har et ekstraordinært behov for pleje m.v., skulle fungere som en helhedsløsning for den enkelte bruger.

I 1986 forsøgte man ved det private lovforslag L178 at gøre "Århusordningen" landsdækkende ved at lovfæste modellen i bistandsloven. Der henvises til L 178 (Folketingsåret 1985-86).

Det fremgår af bemærkningerne til lovforslagets bestemmelser, at baggrunden for lovforslaget var et ønske om at sikre mere ensartede muligheder for handicappede på landsplan. Samtidig skulle ensartede regler sikre, at der ikke opstod "uværdige slagsmål mellem kommunerne om, hvem der skal betale disse beløb, der ofte kan være temmelig store, fordi personer med vidtgående handicap kan have behov for op til – og undtagelsesvis mere end – 24 timers hjælp pr. døgn".

Citatet fra lovforslaget underbygger, at Århus kommune oplevede et pres på ordningen, som også gav anledning til økonomiske diskussioner og refusionskrav kommunerne imellem.

Lovforslaget bortfaldt dog. Under behandlingen i Folketinget blev der henvist til, at det allerede var muligt for andre kommuner at kopiere "Århusordningen", ligesom der blev henvist til, at der skulle foretages en politisk prioritering af den række handicappolitiske forslag, der blev diskuteret på daværende tidspunkt. Hjælperordningen forblev derfor et element af merudgiftsbestemmelsen under bistandsloven, frem til servicelovens gennemførelse.

Vejledningen af 3. juli 1987, som omfatter hjælperordningen, blev dog indirekte udsendt som følge af lovforslaget og debatten i Folketinget om de eksisterende muligheder for hjælperordningen. Debatten i Folketinget gav anledning til, at Socialstyrelsen gennemførte en undersøgelse af anvendelsen af bistandslovens § 48 i et mindre antal kommuner. På baggrund af undersøgelsen anbefalede Socialstyrelsen Socialministeriet at udsende en vejledning om ordningen til kommunerne. Formålet med vejledningen var dermed at sikre ensartede, vejledende retningslinier for hjælperordningerne for samtlige kommuner, idet praksis havde vist sig meget forskellig.

Bistandsloven (lov nr. 333 af 19. juni 1974) afløste den daværende forsorgslov, som blev ophævet pr. 1. april 1976, hvor bistandsloven trådte i kraft. Det fremgår af bemærkningerne til lovforslaget til bistandsloven, at bestemmelserne i § 48 dækker samme område som reglerne i forsorgslovens § 70, stk. 1a, og § 73 (Lov nr. 285 af 18. juni 1945 med senere ændringer).

Af forsorgsloven nr. 169 af 31. maj 1961 sondredes der mellem "hjælp ved trang i almindelighed" og "udvidet hjælp". Udvidet hjælp kunne bl.a. ydes til polioramte, efter § 53. Udover hjælp til forsørgelse (husleje m.v.) omtaler bestemmelsen også 'hushjælp'. Omfanget af denne hushjælp fremgår dog ikke af lovforslagets bemærkninger eller betænkningen til lovforslaget.

Udviklingen af forsorgsloven i retning af en større hensynstagen til den enkelte kan bl.a. føres tilbage til den store polioepidemi i Danmark. Allerede i 1952 gav polioepidemien anledning til en tilføjelse til den daværende forsorgslovs § 263 ved lov nr. 77 af 31. marts 1953, som supplerer de mere generelle bestemmelser om "udvidet hjælp". Ændringen blev suppleret af det tilhørende cirkulære af 31. marts 1953 om forsorg i anledning af børnelammelse, som nærmere uddybede omfanget af hjælpen efter forsorgslovens § 263, stk. 4.

Hverken forsorgsloven eller cirkulæret omtaler dog muligheden for tilskud til ansættelse af hjælpere. Det må formodes, at en stor del af den praktiske og personlige hjælp blev ydet af pårørende, som gennem forsorgsloven til gengæld kunne sikres et forsørgelsesgrundlag i en periode (op til 4 år).

Det bemærkes, at mellem 5.000 og 6.000 danskere blev ramt af polio under polioepidemien i 1952-3. På grund af de nye behandlingsmetoder med tracheostomi og dermed mulighed for respiratorbehandling (med håndventilering gennemført af bl.a. læge- og tandlægestuderende), der først blev indført på Blegdamshospitalet i København, lykkes det at redde langt flere af de sværest ramte poliopatienter, end ved tidligere epidemier[1].

I forbindelse med behandlingen af ovennævnte udvidelse af forsorgsloven blev det estimeret, at ca. 900 personer i 1953 stadig var indlagt på en række hospitaler og ambulatorier til genoptræning m.v. Lovændringen medførte, at polioramte forsørgere fik sikret et indtægtsgrundlag, enten til de kunne udskrives efter genoptræning eller kunne modtage invalidepension.

Det fremgår af Paul Warwickers bog om polioepidemien, at ca. 25 personer blev varigt respiratorbrugere som følge af polioepidemien. På baggrund af disse personers behov opstod i 1960 Institutionen for Respirationslammede Poliopatienter (IRP), i dag den selvejende Institutionen for Respirationspatienter, beliggende på Hans Knudsens Plads.

Efter kort tid blev der udviklet mulighed for 'automatisk ventilation' dvs. respirator frem for håndventilationen. Dækningen af udgifter til ventilatorer betragtes, som det fremgår af nedenstående bidrag fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet, som en sygehusudgift. Efterhånden som der blev udviklet respiratorer, der kunne bruges i hjemmet, blev det muligt for respiratorbrugerne at flytte fra hospitaler og plejehjem til egen bolig. Ventilatorbistanden, kombineret med pleje- og bistandstillæg for invalidepensionisterne, kan have været det tidlige grundlag for en 'hjælperordning' for denne personkreds – og årsagen til deres særstatus i vejledningerne.

Det skal i den sammenhæng bemærkes, at det er ministeriets opfattelse, at respiratorbrugerne blev inkluderet i hjælperordningen i Århus kommune fra ordningens etablering. Idet udgiften til ventilatorer er en sygehusudgift, modtog kommunerne betaling fra IRP til dækning af udgifter til ventilatordelen af hjælperordningen. Udgiften til ventilatorbistanden dækkes stadig som en sygehusudgift efter de gældende regler. Tilsvarende fremgår også af den "Oversigt over særforpraksis for respiratorisk handicappede", som IRP udsendte i samarbejde med Landsforeningen mod børnelammelse (Polio), Landsforeningen af Vanføre og Muskelsvindfonden udsendt i anledningen af særforpraksisens udlægning i 1979.

Ændringen i forsorgsloven imødekom de polioramte familiers individuelle behov, og fastslog de ramte familiers ret til en fortsat levestandard på samme niveau som hidtil, ved at give dem mulighed for at få hjælp til underhold og pleje.

Der blev desuden i 1964 gennemført en lov om omsorg for invalidepensionister og folkepensionister. Lovens § 9 gav hjemmel til at yde den nødvendige hjælp til personer med et vist hjælpebehov, som med optræning og hjælpemidler kunne klare sig i særlig indrettede lejligheder i kollektivhuse eller beskyttede boliger. Det fremgår dog ikke af bemærkningerne til bestemmelsen, om hjælpen skulle udføres af kommunen eller kunne ydes som et kontant tilskud til, at borgeren selv kunne ansætte hjælpere. Det bemærkes i øvrigt, at respiratorbrugere ikke er omtalt i bemærkningerne.

Udviklingen af forsorgsloven, i retning af en større hensynstagen til den enkelte persons særlige behov, skete sideløbende med gennemførelse af lov om invalide- og folkepension, der trådte i kraft den 1. april 1961 (lov nr. 238. af 10. juni 1960). Loven videreførte bestemmelser fra lov om folke-

forsikring (lov nr. 182 af 20. maj 1933 med senere ændringer) om invalide- og folkepension, og herunder bistands- og plejetillæg.

Lov om invalide- og folkeforsikring blev gennemført på baggrund af anbefalingerne fra invalideforsikringskommission af 1956. Med denne lov bortfaldt forsikringselementet fra invalideforsikringen, der tidligere havde været knyttet til medlemskab af sygekasserne. Adgangen til invalidepensionen blev derefter udvidet til borgere med bopæl i Danmark, hvis erhvervsevne var væsentligt nedsat. Anbefalingerne omfattede også fastsættelse af ensartede og landsdækkende tillægssatser, og forhøjelse af invaliditetstillægget til pensionen.

I tillæg til forsorgsloven gav lov om invalide- og folkepension under henvisning til § 4, stk. 3, mulighed for at yde et bistandstillæg, hvor invaliditeten bevirker "at invaliden stadig må have personlig bistand af andre eller stadig må have væsentlig bistand til nødvendig pasning af husholdningen". Med udvidelsen blev der, ud over muligheden for bistand til personlige fornødenheder, som spising, af- og påklædning m.v., nu mulighed for at yde tillæg til, at borgeren kan købe sig til hjælp til pasningen af husholdningen.

Det fremgår af bemærkningerne til ovennævnte lovforslag om invalide- og folkeforsikring, at muligheden for bistands- og plejetillæg også eksisterede i den dagældende folkeforsikringslovs § 40, stk. 3, dog uden ovennævnte udvidelse.

Det var dermed også i 1950'erne muligt at modtage bistandstillæg til de personlige fornødenheder samt plejetillæg, hvor invaliditeten medførte et behov for vedvarende pleje og overvågning, der gjorde det nødvendigt med andres stadige tilstedeværelse.

Det er ministeriet opfattelse, at disse tillæg, i sammenhæng med forsorgslovens bestemmelser, samlet udgjorde mulighederne for tilskud til ansættelse af hjælpere. Socialministeriet kan dog ikke afvise, at der historisk kan have været anvendt andre bestemmelser til dette formål.

Socialministeriet har ikke undersøgt mulighederne for tilskud eller hjælp til pleje i hjemmet før 1950'erne. Socialministeriet er dog bekendt med, at der ved lov nr. 175 af 12. april 1949 blev indført en mulighed for 'husmoderafløser'. Husmoderafløserbegrebet opstod under krigen som en mulighed for at yde hjælp til familier, hvor moderen pga. sygdom eller barsel ikke selv kunne udføre opgaver i hjemmet.

Afslutningsvis kan det oplyses, at Socialministeriet har anmodet Indenrigs- og Sundhedsministeriet om bidrag til besvarelsen, for så vidt angår spørgsmålet om personer med respirationsinsufficiens og deres særstatus i hjælperordningen.

I den anledning har Indenrigs- og Sundhedsministeriet oplyst følgende:

"En respirator er et behandlingsredskab, som sygehusvæsenet afholder udgiften til. Sygehusvæsenet afholder endvidere udgiften til respiratorhjælpere, der skal assistere ved respiratorbehandling af patienten, i de timer, hvor respiratorbistand er nødvendig. Sundhedsministeriet og Socialministeriet har i en fælles skrivelse af 14. januar 1993 fastsat retningslinier for, hvorledes udgiften til personlige hjælpere til respiratorbrugere, der opholder sig i eget hjem, fordeles mellem amt og kommune.

Hjemlen til at fastslå, om et givet redskab eller apparatur er et behandlingsredskab, som skal finansieres af sygehusvæsenet, er Indenrigsministeriets cirkulære nr. 21 af 20. februar 1975 om afgrænsningen af behandlingsredskaber, hvortil udgiften afholdes af sygehusvæsenet. Dette cirkulære er fortsat gældende, men det er hensigten at udsende et revideret cirkulære i december 2006, således at dette nye cirkulære kan træde i kraft den 1. januar 2007. Der vil ikke ske ændringer på respiratorområdet.

At hjemlen findes i et cirkulære skyldes følgende:

Efter sygehusloven varetager amterne sygehusvæsenets opgaver. Disse opgaver består først og fremmest i at yde sygehusbehandling. Et integreret led i en sygehusbehandling er – hvor der er behov herfor – at forsyne patienten med de redskaber, som er en naturlig og nærliggende del af behandlingsindsatsen, som f. eks pacemakers, hjerteklapper og respiratorer. Disse redskaber kategoriseres som behandlingsredskaber, og udgifterne hertil afholdes af sygehusvæsenet. Der findes ikke en bemyndigelsesbestemmelse i sygehusloven til at udstede regler om behandlingsredskaber, men hjemlen til at udstede cirkulæret udledes af sygehusbehandlingsbegrebet.

At udarbejde en beskrivelse af hjemmelspørgsmålet på respiratorområdet i perioden fra 1950'erne til 1975 lader sig næppe gøre. Et forsøg herpå vil kræve et meget betydeligt ressourceforbrug, bl.a. til gennemgang af et meget stort antal sager i Rigsarkivet m.v. ”

Eva Kjer Hansen

/Karin Ingemann