

Høring- NOU 2023: 4 Tid for handling. Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste

Uloba Independent Living takker for muligheten til å komme med et høringssvar til NOU 2023: 4 «Tid for handling. Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste». Vi er en ideell organisasjon av og for funksjonshemmede, med et assistansebehov og er organisert som et samvirke. Vårt mål er et mangfoldig og inkluderende samfunn, der funksjonshemmede er likestilte borgere. For å oppnå dette må menneskerettighetene til alle funksjonshemmede innfris, uavhengig av type funksjonsnedsettelse. Vi mener det er viktig at fremtidens ordninger knyttet til helsepersonell tar hensyn til at Norge er forpliktet av FN konvensjonen for funksjonshemmede (CRPD). Dette innebærer at funksjonshemmede selv må kunne ta ansvar i eget liv, kunne velge hvor vi vil bo og ha en bærekraftig borgerstyrt personlig assistanse ordning (BPA).

Vi i Uloba etablerte BPA i Norge og har stått sentralt i videreutviklingen av ordningen. I dag er vi den klart største BPA tilretteleggeren og er organisert som et samvirke. De fleste som har sin BPA-ordning gjennom Uloba, er også medlemmer i og dermed eiere av samvirket. Vi er derfor en organisasjon av og for funksjonshemmede og målet er et likestilt samfunn. BPA er utviklet av funksjonshemmede selv, og bygger på våre egne erfaringer, Independent Living ideologi og CRPD. Hensikten med ordningen er at funksjonshemmede selv skal kunne ta ansvar i eget liv og være likestilte borgere. Uloba benytter borger begrepet for å tydeliggjøre at du som borger har du rettigheter og plikter, i tillegg til beslutningsansvar. Dette er et viktig punkt når du, en du er sammen med, eller foresatte til barn går inn i funksjonen som arbeidsleder ovenfor egne personlige assistenter.

Vi vil minne om at det ikke nødvendigvis er sånn at funksjonshemmede har et stort behov for helsepersonell – begrunnet i sin funksjonsnedsettelse. Det vi ser i dag er at funksjonshemmede blir presset inn i en medisinsk forståelse av hva det vil si å ha en funksjonsnedsettelse. Dette innebærer at vi fratas makt, ansvar og eierskap til egen kropp. Profesjonene setter premissene for hva vi som gruppe har behov for. Vi mener det er viktig å bevege oss over i en forståelse hvor det er samfunnsskapte barrierer, som fører til utfordringene og diskriminering – det er ikke «feil» ved individet. Det ligger et stort potensial for effektivisering og besparelser om man klarer å gå fra den medisinske til den sosiale modellen.

Vi mener derfor at overordnet prinsipper for fremtidens helse-, omsorgs- og likestillingstjenester og bruk av helsepersonell må være:

- At funksjonshemmede skal kunne ta ansvar i eget liv og kunne styre sin egen BPA ordning
- At tjenestene til funksjonshemmede skal fremme likestilling og deltagelse
- Sikre retten til selvbestemmelse, og muligheten til å ta og gjennomføre egne valg, inkludert beslutningsstøtte

Institusjoner

Over hele landet sliter helseforetak og kommuner med å ansette nok sykepleiere og annet helsepersonell. Både de som yter tjenestene og de som mottar dem, lider under mangelen på ressurser. Dette skaper utfordringer i livene våres. Vi er kritiske til at et av svarene på bemanningsproblemene til kommisjonen, er å sende flere funksjonshemmede for å bo på institusjon. «Enheter på en viss størrelse og der det er flere brukere eller pasienter vil gi stordriftsfordeler og kunne minske det totale behovet for personell» står det i NOUen. Det trekkes også frem i NOUen at såkalte stordriftsfordeler kan gi stabilitet og økt faglig samarbeid, noe som gir økt kvalitet i tjenesten. Dette er stikk i strid med forskning. Vi er også bekymret for at dette er et av de første skrittene i å gå bort fra levekårsreformen – også kjent som HVPU-reformen. Denne ble iverksatt på begynnelsen av nittitallet, og var det med en klar intensjon om å legge ned institusjonene.

CRPD legger føringer for at funksjonshemmede skal kunne leve selvstendig og uavhengig. Vi vil derfor minne om forpliktelsene i artikkel 19. Denne sier at vi skal kunne velge hvor vi skal bo, med hvem og at vi skal ha tilgang på personlig assistanse. Denne personlige assistansen legger vekt på at vi skal kunne velge hvem som skal yte assistanse, hvor assistansen skal ytes, hva som skal gjøres og når. Vi mener at pr. Idag er det kun BPA som kommer i nærheten av å oppfylle disse vilkårene. Imidlertid er det et behov for å revidere og forbedre ordningen. Med de «tradisjonelle» helse- og omsorgstjenestene er det en stor og høy risiko for å bli institusjonalisert i eget hjem. Dette kommer som følge av at vi ikke får mulighet til å ta avgjørelser i eget liv, og assistansen blir kun utført hjemme.

I dag ser vi allerede en gradvis, men systematisk gjenoppbygging, i form av stadig større bofellesskap/institusjoner. Vi vet at 13 prosent av de som svarte på vår levekårsundersøkelse Tilstandskartleggingen 2021, har opplevd at kommunen har prøvd å flytte dem permanent på institusjon når de har søkt om BPA. Konklusjonene i Helsepersonellkommisjonens NOU kan derfor bli neste steg i en utvikling som går i gal, skremmende retning og strider med funksjonshemmedes menneskerettighetskonvensjon, CRPD. Vi oppfordrer derfor sterkt til å følge forpliktelsene i CRPD. Videre bør Helse- og omsorgsdepartementet ta en titt på CRPD komiteens av-institusjonaliseringsretningslinjer¹.

Utfordringer med dagens tjenester og ressursbruk

I dag møter funksjonshemmede flere utfordringer knyttet til helse- og omsorgstjenester. Fellesnevneren for disse utfordringene er en medisinsk forståelse av funksjonshemmingen – vi blir sett på som passive mottakere av tjenester og personer som har behov for medisinsk hjelp. Dette får utslag i at vi blir tildelt tjenester som hjemmesykepleie, hjemmehjelp osv. Disse tjenestene fremmer som oftest ikke likestilling. Dette er tjenester som fratar oss muligheten til å ta ansvar i eget liv, ved at andre tar ansvar for helsen vår, på vegne av oss. Vi fratar muligheten til å bestemme hva som skal utføres, når det skal utføres, hvem som skal utføre det og hvor. Dette mener vi ikke er en optimal ressursbruk.

¹ <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpdc5-guidelines-deinstitutionalization-including>

Noen av oss er heldige og får innvilget BPA, men møter fortsatt til dels store utfordringer. Disse utfordringene er knyttet til lovhjemlene i Helse- og omsorgstjenesteloven og kommunenes forvaltning av ordningen. Vi blir tildelt tjenester og BPA-timer ut ifra hva som er nødvendig for å sikre forsvarlige- og nødvendige helsetjenester og ikke ut ifra likestilling. Vi ser at myndigheten ligger hos helsefagprofesjonene og ikke hos oss funksjonshemmede eller foresatte. Dette får utslag i at vi tildeles timer kun til grunnleggende medisinske og personlige behov, krav om journalføring og rapportering, medisinhåndteringskurs og manglende kompetanse hos saksbehandlerne i kommunene knyttet til likestilling.

De tre siste årene har Uloba kartlagt hvordan funksjonshemmede med assistansebehov opplever kommunenes forvaltning av BPA. Funksjonshemmede har tatt stilling til påstander knyttet til dialogen med kommunen i en spørreundersøkelse. I rapporten for 2022 dokumenterer vi at kommunene skaper hindre for innbyggere som trenger BPA, i samtlige ledd i forvaltningen. Mange av de som svarte har møtt på en rekke barrierer på veien fram til et BPA-vedtak som dekker assistansebehovet. Blant barrierene finner vi kommuners:

- manglende vilje/evne til å informere om BPA,
- manglende tilbud om å veilede BPA-søkere,
- manglende forståelse for funksjonshemmedes behov for, og rett til, likestilling,
- forsøk på å overbevise om at helse- og omsorgstjenester, og ikke BPA, er det riktige,
- lange saksbehandlingstid,
- dårlig opplyste og ukorrekte vedtak,
- rasjonering av assistansetimer, som medfører at muligheter for deltakelse i utdanning, arbeids- og samfunnsliv begrenses. Det er også flere som oppgir at de ikke har nok assistanse til forflytning, personlig hygiene og matlaging i eget hjem.

Ved at det ikke tildeles timer knytte til likestilling får ikke funksjonshemmede muligheten til å leve likestilte og likeverdige liv. Dette rammer barn og unge spesielt hardt. Barn og ungdommer får blant annet ikke deltatt på fritidsaktiviteter eller løsrevet seg fra foreldrene sine. Unge voksne får ikke nok timer til å være studenter eller delta på de samme samfunnsarenaene som andre unge voksne. Dette handler om samfunnsskapte barrierer, som leder til diskriminering og utenforskap.

Utenforskap skaper ikke bare utfordringer for den enkelte, men også nærstående. Dette kan føre til en økt bruk av helsepersonell ressurser, fordi det må settes inn tiltak. Dette kan for eksempel være oppfølging av psykolog, for å bøte på «skadene» av utenforskap.

Funksjonshemmede som en ressurs

Vi mener helsepersonell NOUen burde ha tatt større utgangspunkt i de ressursene som bor i hver og en av oss. De av oss som har en funksjonsnedsettelse er intet unntak for dette, og vi har god innsikt i hvilke behov vi har. Funksjonshemmede med et assistansebehov må vurderes på lik linje som andre innbyggere, men det er viktig å huske på at tjenestene som oftest tildeles i et livslangt perspektiv, i motsetning til tradisjonelle helse- og omsorgstjenester.

Det er viktig at bærekraft legges til grunn i tildelingen av fremtidens tjenester. Denne bærekraften må være knytte til at den enkelte skal ta ansvar for egen helse, velferd, likestilling og eget liv. Den eneste tjenesten som i dag tar høyde for disse aspektene - er BPA.

Gjennom BPA-ordningen kan vi selv bestemme hvem som skal utføre assistansen, hva som skal gjøres, hvor det skal utføres og når. Dette gjør at vi sikres selvbestemmelse. I dag ytes assistansen i BPA ordningen av ufaglærte assistenter, som arbeidslederen selv ansetter. Det er arbeidslederens ansvar at assistentene får tilstrekkelig opplæring, eventuelt med bistand av fagpersoner, til å kunne utføre oppgavene. Dette innebærer at assistentene kan utføre helserelaterte oppgaver som stell av stomi, sondeernæring, assistere med respirator osv. Dette sparer fagressurser ute i kommunen og frigjør personell til helse- og omsorgssektoren.

Ved at arbeidslederen selv bestemmer hvem som skal yte assistansen er denne tjenesten særlig godt egnet for de av oss som også tilhører flere minoritetsgrupper. Vi kan velge å ansette assistenter som passer inn i livet vårt og som forstår de kulturelle normene og tradisjonene. I dag har vi arbeidsledere med ulike etniske- og religiøse bakgrunner, men også personer som bryter med normene for kjønn og seksualitet. Flere har gitt tilbakemelding om at ordningen fungerer godt og at de kan velge assistenter som bla er komfortable i skeive rom eller kan være med i moskeer og forstå de religiøse- og kulturelle normene.

BPA vil også føre til at de av oss med en funksjonsnedsettelse opplever mestring i eget liv gjennom å ta ansvar for mestring av egen hverdag. Dette vil fremme likestilling av funksjonshemmede som gruppe, men også på individnivå. Gjennom likestilling vil vi få et tettere bånd til samfunnet, og føle en sterkere tilhørighet. Dette kan bidra til å bryte isolasjon og bedre psykiske helse. Det er derfor essensielt at BPA inngår i løsningen på helsepersonell utfordringene for fremtiden.

Mange av oss vil være avhengig av assistanse uavhengig av hvor vi oppholder oss, også ved sykehusinnleggelser og rehabilitering. Det vil derfor være hensiktsmessig at vi får benytte oss av egne assistentene, også ved opphold i helseinstitusjoner, fordi assistentene kjenner oss og våre behov. Dette vil føre til stabilitet for de av oss med et assistansebehov, og det vil være en mulighet for assistansene å få opplæring i nye oppgaver. Dette vil også frigjøre helsepersonell til å utføre andre oppgaver. I dag oppstår det ofte uenigheter knyttet til hvem som skal betale for assistansen når enn oppholder seg i helseinstitusjoner, og dette økonomiske ansvaret må tydeliggjøres i den nye planen.

Behovet for endringer i dagens BPA – ordning

For at BPA skal fungere etter intensjonen, altså som et likestillingsverktøy, er det viktig at funksjonshemmede blir lyttet til. Vi viser derfor til viktigheten av at BPA-ordningen løftes ut av helse- og omsorgstjenesteloven og inn i en egen lov og ordningen må løftes opp på statlig nivå. Vi går ikke videre inn på dette i innspiller, men oppfordrer til å lese dissensen til NOU 2021:11 Selvstyrt er velstyrt, høringsvaret til Uloba knyttet til NOUen og det felles dokumentet fra funksjonshemmedes egne organisasjoner.

Oppsummering

Det er viktig at fremtidens tjenester til de av oss med en funksjonsnedsettelse vektlegger funksjonshemmedes menneskerettigheter i tråd med CRPD. Likestilling, deltagelse, selvbestemmelse og verdighet må tillegges stor vekt. Vi som har en funksjonsnedsettelse, må selv bestemme over vår egen hverdag. Funksjonshemmede er ikke først og fremst pasienter eller brukere, vi er mennesker som ønsker oss vanlige liv. Men skal vi følge kommisjonens anbefalinger, risikerer helsevesenet å få flere pasienter og brukere, og samfunnet vil i sin tur få færre ressurser.

Vi mener at:

- I det videre arbeidet må forpliktelsene i CRPD bli prioritert og særlig artikkel 19
- Det må komme en helhetlig BPA lov og BPA må løftes til staten.
- Det må komme tydelige retningslinjer for av-institusjonalisering.
- Fremtidens tjenester og ressursbruk må ta høyde for den enkeltes ønsker.