

Helse- og omsorgsdepartementet
postmottak@hod.dep.no

Oslo, 15. mars 2023
Lars Ødegård

KRAV OM INDIVIDUELT SAMTYKKE VED BOSETTING I SYKEHJEM M.M.

Norges Handikapforbund (NHF) viser til Helse- og omsorgsdepartementets utsendte høringsnotat, med høringsfrist 22. mars 2023, om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven (Om langtidsopphold for personer under 50 år i sykehjem mv.)

I løpet av de siste 30 årene har Stortinget, på ulike måter, forsøkt å motvirke at personer under 50 år tvinges til å bo i kommunale sykehjem og eldreinstitusjoner mot dere egen vilje. Til tross for den brede tverrpolitiske viljen i Stortinget, bor det fortsatt mange barn og yngre i sykehjem mot sin vilje.

I løpet av alle disse årene har ingen regjering evnet å sette en effektiv stopper for denne uønskede praksisen. NHF vil derfor berømme regjeringen Støre fordi den som første regjering følger opp med et lovforslag som skal gi den aktuelle målgruppen et juridisk virkemiddel for å sikre at denne uønskede praksisen opphører.

Selv om NHF berømmer at det endelig har kommet et lovforslag, vil vi understreke at vi har vesentlige innsigelser, særlig mot lovforslagets unntaksbestemmelser og de alternativer høringsnotatet lanserer.

Innledningsvis vil vi bemerke at høringsnotatet i liten grad evner å ta opp de interessekonflikter som står på spill når kommuner velger å bosette enkeltindivider i sykehjem mot deres egen vilje, eller tvangs plasseres som vi velger å kalle det. Høringsnotatet har et tilnærmet ensidig fokus på kommunenes utfordringer, og løsningsforslagene betraktes i et forvaltnings- og pleieperspektiv. Individperspektivet, både prinsipielt og politisk, er i svært liten grad vektlagt. Krav om rettsvern, likestilling og selvstendig livsførsel, samt fravær av reelle valgmuligheter for enkeltindividene, blir i liten grad berørt i høringsnotatet.

Oppsummering av våre anbefalinger:

NHF støtter forslaget hovedgrep, - en lovendring som stiller krav om et uttrykkelig samtykke fra personer i lovens målgruppe ved bosetting i sykehjem m.m. Vi anbefaler imidlertid at:

- ✓ *lovteksten presiserer at det uttrykkelige samtykke skal være eksplisitt og skriftlig.*
- ✓ *lovens samtykkekrav må gjelde ved tilbud om bosetting i alle former for omsorgsboliger.*
- ✓ *det ikke innføres unntaksbestemmelser fra samtykkekravet.*

- ✓ *det kan innvilges tidsavgrenset opphold i sykehjem for lovens målgruppe, når det er frivillig og basert på en konkret plan om å bygge eller tilpasse egen bolig. Slike tidsavgrensede opphold skal fastsettes som enkeltvedtak etter forvaltningslovens vilkår.*
- ✓ *alternativene til samtykkekravet som skisseres i høringsnotatet avvises.*
- ✓ *aldersgrensen på målgruppen i lovforslaget heves fra 50 år til 70 år.*
- ✓ *alle i målgruppen som oppgir at de bor frivillig i sykehjem må avgi uttrykkelig samtykke i samsvar med lovens vilkår når loven iverksettes.*
- ✓ *departementet eller tilsynsmyndigheten må fastsettes en tidsfrist for utflytting av personer som allerede er bosatt i sykehjem mot sin vilje.*
- ✓ *kommunen får plikt til å opplyse at personer i målgruppen for loven har rett til å stille med medhjelper når kommunen ønsker samtale om å tilby bosetting i sykehjem.*
- ✓ *kommunen plikter å dokumentere skriftlig hvilke alternativer til sykehjem og omsorgsbolig den enkelte har fått.*
- ✓ *kommunen må ha oversikt over hvem som bor på sykehjem og vil flytte til egen bolig. Oversikten må inkludere personer som bor i omsorgsboligkomplekser sammen med eldre mennesker.*
- ✓ *kommunen må sikre et tilstrekkelig tilbud av boliger i ordinære bomiljøer, med god fysisk tilgjengelighet og areal til personlig assistanse. Dette må inn som føring i lovforslaget.*
- ✓ *segregerte boligløsninger er ikke veien å gå, enten det gjelder institusjon eller omsorgsboliger. Lovforslaget må ikke gjøre unntak for plassering i omsorgsboligkomplekser med målgruppe eldre, uansett om man deler fellesrom eller ikke.*

Valg av boform er en menneskerettighet.

NHFs prinsipielle utgangspunkt er at ingen, uansett alder, skal bosettes i kommunale alders- og pleieinstitusjoner/boliger mot deres egen vilje.

Artikkel 19 i CRPD er tydelig på at mennesker med nedsatt funksjonsevne har «*anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform*». Videre heter det at de skal ha «*tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem*» og «*den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å hindre isolasjon eller segregering.*»

Vi minner om Rapport fra FNs høykommissær for Menneskerettigheter til Human Rights Council's 28. sesjon (A/HRC/28/37 av 12.12.2014) hvor det blant konklusjonene sies at:

“Forced institutionalization violates the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, as it is a form of deprivation of liberty based on the existence of an impairment, and must be discontinued. States parties must establish full recognition before the law of all persons with disabilities and ensure that they are able to exercise choice and control over their lives on an equal basis with others, with access to supported decision-making when needed.”

Videre har CRPD komiteen avgitt en såkalt «General comment» om artikkel 19 i CRPD, jfr. General comment nr. 5 (2017) on living independently and being included in the community, som Norge sluttet seg til i en høringsuttalelse datert 30. juni 2017 hvor det bl.a. sies at:

“Norwegian housing and healthcare policies clearly state that persons with disabilities shall have the opportunity to live in an ordinary residence in a local community, to receive health and care services as needed, and to participate in the community on an equal basis with others.”

I denne forbindelse viser vi også til svaret helseminister Kjerkol ga stortingsrepresentant Cato Brunvand Ellingsen, i dok. Nr. 15:1325 (2022-2023) hvorfra vi siterer: «Norge ratifiserte FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i 2013 og er dermed forpliktet til å følge konvensjonens bestemmelser, herunder artikkel 19 om retten til å velge bosted og å ikke måtte bo i en bestemt boform.»

Vi deler fullt ut helseministerens svar, og finner det oppsiktsvekkende at artikkel 19 om «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet» i FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), ikke er nevnt med ett eneste ord i høringsnotatet.

Samtykke må baseres på reell frivillighet.

NHF støtter regjeringens forslag om en lovendring som setter krav om **uttrykkelig samtykke** for å motvirke at personer i lovens målgruppe blir bosatt i sykehjem mot deres vilje. Vi ønsker å presisere at et slikt samtykke må være eksplisitt, skriftlig og frivillig.

NHF har motarbeidet tvangsbosetting i mer enn 30 år, og bistått en rekke personer i enkeltsaker for å hindre slik bosetting, eller ved medvirkning til utflytting fra sykehjem til andre boformer. Gjennom samtaler vi har hatt med dem det angår og deres pårørende, er frykt og redsel et gjennomgående tema som ofte gir grunn til bekymring om hvorvidt samtykket reelt sett er frivillig.

Redselen for potensielle represalier eller andre uønskede konsekvenser ved å motsette seg bosetting i sykehjem er et alvorlig aspekt som må forhindres. I en rapport publisert våren 2022 identifiserer Norges Institusjon for Menneskerettigheter (NIM) åtte særlige utfordringer knyttet til ytringsfrihet for funksjonshemmede, hvorav en sier; «Frykt for represalier på grunn av avhengighet av tjenester».

Å være i en svært sårbar situasjon, avhengig av omfattende bistandsbehov etter sykdom eller skade, gjør at styrkeforholdet mellom tilbyder og mottaker er stort. Kommunens maktposisjon som tjenesteanvarlig forvalter, gjør at mottakeren kan føle seg presset til å ta imot det som fremsettes som «faglig forsvarlig» og ønsket sett fra tjenesteforvalterens perspektiv.

Vår erfaring tilsier at oppfølgingen av forsvarlighetskravet i helse- og omsorgstjenesteloven alt for ofte bærer preg av at noen kommuner ikke fullt ut har tatt inn over seg de forpliktelse som følger av individrettighetene i norsk lov og internasjonale konvensjoner.

Vilkåret «faglig forsvarlig» er en etisk og rettslig standard som ikke alene kan hvile seg på tilvante kommunale tjenesteprosedyrer eller organisatoriske og budsjettmessige rammer. Individets rettigheter skal ivaretas fullt ut, samtidig som helsehjelpen også skal baseres på samtykke og et tillitsbasert samspill mellom tjenestemottaker og tjenesteyter. Vi vet at mange har følt seg presset til å ta imot institusjonsplass, enten fordi de har fryktet mulige konsekvenser ved å motsette seg «tilbudet», eller fordi de ikke får reelle alternativer til den løsningen kommunen har bestemt seg for. Derfor er det også en reell mulighet for at antallet i målgruppen som oppgir at de bor frivillig på sykehjem er mindre enn det som fremgår av høringsnotatet.

Norges Handikapforbund anbefaler at:

- *lovteksten presiserer at det uttrykkelige samtykke skal være eksplisitt og skriftlig.*
- *kommunen får plikt til å opplyse at personer i målgruppen for loven har rett til å stille med medhjelper når kommunen ønsker samtale om å tilby bosetting i sykehjem.*
- *kommunen plikter å dokumentere skriftlig hvilke alternativer til sykehjem og omsorgsbolig den enkelte har fått.*

- alle i målgruppen som oppgir at de bor frivillig i sykehjem må avgi uttrykkelig samtykke i samsvar med lovens vilkår når loven iverksettes.
- departementet eller tilsynsmyndigheten må fastsette en tidsfrist for utflytting av personer som allerede er bosatt i sykehjem mot sin vilje.

Alternative tilbud handler om boligpolitikk.

Funksjonshemmede skal ha rett til å velge hvor og med hvem man vil bo (CRPD art. 19). Denne forpliktelsen staten og kommuner har, er nedfelt i *Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021-2024)*. Her står det i forordet at:

«Boligen vår er noe av det aller viktigste vi har. På hjemmebane er vi trygge og kan leve akkurat som vi vil. Hvordan boligen vår ser ut, hvor den ligger og miljøet rundt, påvirker alle deler av livet.»

Strategiens to prioriterte innsatsområder er: At barn og unge skal ha gode boforhold, og at personer med nedsatt funksjonsevne, på lik linje med andre, skal kunne velge hvor og hvordan de skal bo. Strategien trekker fram at valgfrihet og mulighet til å bestemme selv i eget liv er grunnleggende verdier.

Stortinget vedtok i november 2022 en ny lov om kommunenes ansvar for det boligsosiale feltet. Loven skal forebygge boligsosiale utfordringer og bistå den enkelte i å skaffe seg egnet bolig. Loven presiserer og skjerper kommunenes ansvar, bl.a. ansvaret som ligger i helse- og omsorgstjenesteloven og i sosialtjenesteloven om kommunens plikt til å bidra til å skaffe bolig til vanskeligstilte.

Ny boligsosial lov sier at kommunene plikter å ta boligsosiale hensyn i planlegging, og skal ha oversikt over tilpassede boliger og boligbehov. I planstrategien skal kommunen fremme det nasjonale målet om at alle skal bo trygt og godt og gi den enkelte bistand til å skaffe og behold egen bolig. (Innstilling 85L (2022-2023)).

NHF mener at boligpolitikken må legges til grunn, slik at ingen tvangsplasseres på sykehjem eller i eldreboligkomplekser, men får tilbud om egen bolig, eller bistand om tilpassing av egen bolig.

Norges Handikapforbund anbefaler at:

- kommunen må ha oversikt over hvem som bor på sykehjem og vil flytte til egen bolig. Oversikten må inkludere personer som bor i omsorgsboligkomplekser sammen med eldre mennesker.
- kommunen må sikre et tilstrekkelig tilbud av boliger i ordinære bomiljøer, med god fysisk tilgjengelighet og areal til personlig assistanse. Dette må inn som føring i lovforslaget.
- segregerte boligløsninger er ikke veien å gå, enten det gjelder institusjon eller omsorgsboliger. Lovforslaget må ikke gjøre unntak for plassering i omsorgsboligkomplekser med målgruppe eldre, uansett om man deler fellesrom eller ikke.

Definisjon av målgruppen for lovforslaget.

Aldersgruppen «under 50 år» er i realiteten avledet av «tenk på et tall». Målgruppen har oppstått som følge av behovet for å sette søkelys på en gruppe sykehjemsbeboere som åpenbart ikke var i den aldersgruppen sykehjemmet og andre eldreinstitusjoner og boformer er innrettet mot. Det betyr ikke at personer f.eks. mellom 50 og 70 år er mer egnet for tvangsplassering i slike institusjoner og boformer.

I høringsnotatet sies det at «Lovforslaget er en innskrenkning av den kommunale friheten til å organisere helse- og omsorgstjenestetilbudet, og det vil i praksis kunne bli utfordrende for kommunene å overholde lovforslaget med en høyere øvre aldersgrense enn 50 år.»

At et lovforslag som styrker individets rettsvern, og som skal bidra til å motvirke uønsket bruk av tvang, av departementet blir fremstilt som en innskrenking av kommunale frihet, understreker vårt poeng om høringsnotatets noe ensidige forvaltningsperspektiv.

Intensjonen med lovforslaget er å hindre tvangsplassering av personer som faller utenfor målgruppene for eldreinstitusjoner eller andre boformer beregnet for eldre. Målet må derfor være å finne frem til rette og beste aldersgrense i forhold til lovens intensjon.

Beboersammensettingen i sykehjem, viser at om lag 80 % har demens, og/eller befinner seg i en terminalfase av livet. Gjennomsnittlig levetid i sykehjem er under 2 år ifølge et analysenotat fra Helsedirektoratet (02/2017). Nesten 3 av 10 beboere dør i løpet av sine første 6 måneder på sykehjem, og gjennomsnittlig alder for de som døde i sykehjem var 87,5 år i 2016.

De demografiske endringene vi som samfunn står overfor, tilsier at disse trendene vil forsterkes.

Dette skjerper behovet for å motvirke tvangsplassering av personer under 70 år i sykehjem.

Sammenholdt med det faktum at gjennomsnittlig levealder øker i befolkningen, at flere er yrkesaktive ved fylte 70 år eller mer, og at 50 år, verken i Norge eller internasjonalt, brukes som en nedre grense for definisjon av «eldre», tilsier at målgruppen omfattet av lovforslaget er satt for lavt.

Vi registrerer at behovet for sykehjems plasser og andre boformer beregnet for eldre er så stort at utfordringer med å forhindre det fåtallet som motsetter seg tvangsbosetting, i praksis lar seg løse i både store og små kommuner.

Norges Handikapforbund anbefaler at:

- *aldersgrensen på målgruppen i lovforslaget heves fra 50 år til 70 år.*

Definisjonen av sykehjem.

NHF mener i likhet med høringsnotatet at «*sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester som er beregnet for eldre*» skal omfattes av lovendringen, fordi det avgjørende for om en konkret omsorgsbolig omfattes av lovforslaget, er om boformen i realiteten er beregnet for eldre, og ikke hva den betegnes som, men mener at forslaget ikke går langt nok.

NHF mener loven må sikre at den enkelte får mulighet til å bo i en ordinær bolig i et ordinært bomiljø, i tråd med de boligpolitiske målene vi viser til tidligere i vår høringsuttalelse.

Et omsorgsboligkompleks, som en segregert løsning med både eldre og yngre, vil ikke være en ordinær bolig. Vi mener at graden av fellesfunksjoner ikke er en tilstrekkelig avgrensning mellom ordinær bolig og omsorgsbolig. Lovteksten må være tydeligere på at personer verken kan plasseres i sykehjem eller omsorgsbolig uten samtykke. Vår begrunnelse er at mange omsorgsboliger bygges som større boligkomplekser og fremstår som segregerte boligløsninger, selv med ulik grad av fellesfunksjoner. Dette er omsorgsboliger som ikke nødvendigvis har eldre som hovedmålgruppe, men der kommunen samler alle med behov for tjenester av et visst omfang.

Vi ser en stor variasjon i hvordan kommunene utformer og organiserer sitt tilbud av omsorgsboliger. Nærheten til, eller endog samlokalisering med sykehjem, gjør at skillet mellom institusjon og

privatbolig blir mer utydelig, og at tjenestetilbudet som gis i egen bolig i økende grad blir tilpasset institusjonens systemer og behov.

Vi vil understreke at en omsorgsbolig ikke er en lovregulert boform, og at omsorgsboligen er beboerens private hjem. Derfor må det være individets behov som skal bestemme tjenestetilbudets innhold og omfang, og ikke boformen.

I et tradisjonelt pleieperspektiv vektlegges organisering av pleietjenestene fremfor evnen til å kunne velge ønsket boform. Det kan fremme passivisering og institusjonalisering. Et sterkere kommunalt fokus på tiltak som fremmer likestilling, selvstendig livsførsel og deltakelse i samfunnet vil både være til styrke for individene og samfunnet.

Vi finner det spesielt viktig å understreke dette argumentet i lys av NOU 2023:4 «Tid for handling» (Helsepersonellkommissjonen) som uttrykker bekymring over at personer med stort behov for assistanse og helsetjenester blir boende hjemme fremfor å plasseres i institusjoner som kan gi stordriftsfordeler for helsetjenestene. Dette er et syn og en tilnærming som NHF sterkt vil advare mot, både fordi det kan true rettsvernet og menneskeverdet til dem det angår, og fordi det kan basere seg på en feilaktig vurdering av behovet for helsefaglig intervensjon overfor personer med store assistansebehov. Vi mener det er en svakhet ved høringsnotatet at det i liten grad evner å løfte frem at behovet for ikke-faglærte assistenter i BPA ordninger, både gir økt frihet til den som har assistansebehovet, samtidig som det ikke binder opp helsefaglige personellressurser som derved kan dedikeres til mer helserettet innsats.

Ved store endringsbehov innen helse- og omsorgssektoren som Helsepersonellkommissjonen påpeker, er det viktig at den politiske tilnærmingen er preget av at fremtidens løsninger skal bygges på menneskerettighetene til alle innbyggere.

Norges Handikapforbund anbefaler at:

- *lovens samtykkekrav må gjelde ved tilbud om bosetting i alle former for omsorgsboliger.*

Bruk av tvang er ikke akseptabelt.

Høringsnotatet lanserer to unntaksbestemmelser fra samtykkekravet, hhv for korttidsopphold og for «en lengre periode i særlige tilfeller».

Bruk av tvang for opphold i sykehjem m.m. er etter NHF's syn ikke akseptabelt. Bruk av tvang i slike situasjoner strider mot Stortingets anmodningsvedtak og lovens formål.

De unntakstilfellene som beskrives i høringsnotatet handler begge om forberedelser for å unngå bosetting i sykehjem mot den enkeltes vilje. Konkrete planer om etablering og organisering av boligløsninger og tjenester, og som kommunen og den aktuelle personen er enige om, vil gi grunnlag for et frivillig samtykke til midlertidig opphold i påvente av realisering av planen.

Også frivillige unntak mener vi må skje i form av et enkeltvedtak som etter beste evne angir en tidsavgrenset periode, f.eks. for å bygge eller tilpasse egen bolig, og være omfattet av klageadgangen etter pasient- og brukerrettighetsloven.

I denne sammenhengen er det presserende viktig å understreke at dårlig/manglende kommunikasjon og planlegging mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene er store tidstyver som gjør at kommunene ofte er uforberedt når pasienter tilbakeføres etter traumebehandling eller rehabilitering.

Dette påfører enkeltpersoner økt, unødig og uønsket opphold i intermedieære institusjoner som helsehus o.l. eller i sykehjem.

Norges Handikapforbund anbefaler at:

- *det ikke innføres unntaksbestemmelser fra samtykkekravet.*
- *det kan innvilges tidsavgrenset opphold i sykehjem for lovens målgruppe, når det er frivillig og basert på en konkret plan om å bygge eller tilpasse egen bolig. Slike tidsavgrensede opphold skal fastsettes som enkeltvedtak etter forvaltningslovens vilkår.*

Alternativer til samtykkekravet må avvises.

Stortingets utgangspunkt for sine anmodningsvedtak er at personer under 50 år **ikke** skal plasseres i sykehjem i strid med egen vilje. Med mindre man foreslår et forbud mot slik tvangsplassering, mener vi at det ikke finnes alternativer til kravet om samtykke.

Vi viser til høringsnotatets gode og presise oppsummering i kap. 2.3:

«Stortinget har fattet flere anmodningsvedtak om å lovfeste at unge personer ikke kan bosettes på sykehjem mot sin (evt. pårørendes) vilje. Dagens praksis viser at det fremdeles bor barn, unge og voksne personer under 50 år på sykehjem med ønsker om flytting som ikke er fulgt opp. Dette skjer til tross for at det er kommunisert til landets kommuner at stortingsflertallet er mot en slik praksis. Det er derfor behov for lovendringer som sikrer at barn, unge og voksne ikke bosettes i sykehjem og lignende boformer mot sin vilje, eventuelt mot pårørendes ønske.»

Vårt syn samsvarer fullt ut med denne oppsummeringen. Som det presiseres der, er det **et behov for lovendringer som sikrer at barn, unge og voksne ikke bosettes i sykehjem og lignende boformer mot sin vilje.**

De alternativer høringsnotatet skisserer, mener vi verken er mulige å oppnå eller ønskelig å innføre.

Enten kommunene gis en plikt, eller individet gis en rett til aktiviteter og et sosialt miljø tilpasset deres aldersgruppe, er det umulig å se hvordan dette kan skje når sykehjemmene primært er et botilbud til demente, og til døende med en gjennomsnittsalder på over 87 år.

Sett i lys av den mer enn 30-årige historien for denne saken, er det nærmest provoserende at slike alternativer skisseres uten at de sannsynliggjøres, konkretiseres eller gis et materielt innhold. Tvert imot presiseres det i høringsnotatet gjennomgang av gjeldende rett at «I utgangspunktet kan [...] ikke den enkelte pasient eller bruker vise til pasient- og brukerrettighetsloven og kreve at kommunen skal tilby bestemte tjenester.»

Norges Handikapforbund anbefaler at:

- *alternativene til samtykkekravet som skisseres i høringsnotatet avvises.*

Avsluttende merknader:

I møte med helse- og omsorgstjenestene står ofte funksjonshemmede i en avmaktsposisjon og dette forverres ytterligere når man tilhører flere minoritetsgrupper. I et interseksjonelt perspektiv er det ikke sånn at diskrimineringen på bakgrunn av to grunnlag bli to, men kan bli ti. Dette henger sammen

med at diskrimineringen forsterker hverandre, og konteksten det skjer i vil også påvirke. Når enn allerede er i en sårbar posisjon, er det få beskyttende faktorer.

De som bryter med normene for kjønn, seksualitet og kjønnsuttrykk er ekstra sårbare for å oppleve diskriminering i møte med helsevesenet. Nasjonale og internasjonale helseundersøkelser viser at eldre skeive har lavere tillit til helsevesenet og personer kvier seg for å være åpne i møte med helsepersonell. Det er derfor ikke utenkelig at dette også vil gjelde yngre funksjonshemmede som blir institusjonalisert. Er du barn og/eller ungdom som har opplevd institusjonalisering fra en tidlig alder er det også sannsynlig at du aldri har kommet ut av «skapet» og fått uttrykt hvem du er som menneske.

Vi vil også minne om de språkbarrierer som lett oppstår i samspillet mellom kommunen, tjenesteyter og språklige minoriteter.

Det setter særlige krav om tilrettelagt informasjon, veiledning og dialog. Liten kunnskap og innsikt i norske velferdsordninger, regelverk og holdninger kan for noen skape store utfordringer som kommunen må vie særlig oppmerksomhet og yte ekstra bistand til.

Med vennlig hilsen

NORGES HANDIKAPFORBUND

Tove Linnea Brandvik
forbundsleder

Bjarne Kristoffersen
generalsekretær