

Uttalelse fra pårørende

Vi er tre pårørende som alle har fått delta i prosessen med utarbeidelse av første del av den lokale strategiplanen «På lik linje». Innledningsvis ønsker vi å gi uttrykk for at vi er svært tilfredse med å ha erfart en dyktig og lyttende ledelse av planprosessen så langt. Det framlagte planforslaget bærer tydelige avtrykk av reell medvirkning. Vi er udelte positive til de foreslåtte satsingsområdene og vi deler planforslagets grunnleggende filosofi om selvstendigjøring. Vi har tro på at refleksjonene og konklusjonene som framkommer i det store, samlede saksmaterialet med vedlegg er relevante for svært mange i målgruppen. Samtidig er det for oss åpenbare mangler ved planforslaget som vi ønsker å kommentere. Det samme gjelder enkelte områder der vi er uenig i det som blir presentert, men også områder hvor vi ønsker å støtte opp under planens føringer.

Høring

Planen er den første i sitt slag i Sandefjord og har et 12 års-perspektiv. Den legger føringer som utvilsomt vil kunne vekke debatt blant utviklingshemmede og de som har interesse for og kunnskap om utviklingshemmedes levekår. Ikke minst gjelder det interesseorganisasjonene. Vi anbefaler derfor at planutkastet sendes på høring til relevante organisasjoner og instanser. I dette ligger også at vi anser en noe lenger tidsbruk på planarbeidet både er kurant og ønskelig for å få et best mulig beslutningsgrunnlag. Ikke minst vil det være forhold opp mot innfrielse av «Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne» (CRPD) og andre prinsippførende bestemmelser som det kan være fornuftig å få belyst nærmere. Vi er kjent med at det planlegges møter for å starte opp arbeidet med del 2 av planen om ikke lenge. En høring vil dermed kunne utsette dette arbeidet noe. Så lenge høring så langt ikke har vært foreslått, kan det heller ikke være *krav* om slik høring. Det vil da måtte være lettere å sette en *kort høringsfrist* og dermed ikke forskyve arbeidet med planen svært mye.

Bakteppe og bemanning

Planforslaget blir fremmet med et bakteppe bestående av erkjennelser av det relativt sett blir færre hender per tjenestemottaker i årene som kommer. Også den nylig framlagte rapporten fra helsepersonellkommissjonen understreker dette. Men den vektlegger også tydeligheten av en nødvendig oppgaveforskyvning som vi støtter. Vi er derfor tilfreds med at planforslaget, under satsingen «Kompetanse, kvalitet og ledelse», trekker fram vektlegging av heltidskultur, satsing på rekruttering av vernepleiere og oppgaveforskyvning, opplæring og mer aktiv bruk av ansatte med helsefagarbeiderutdanning. I den sammenheng velger vi å fremme tvil at sykepleiere/vernepleiere bør utgjøre en så stor andel som 70 % av de ansatte innenfor BOA slik det var hevdet i en sak om rekruttering som ble framlagt for hovedutvalget (HSO) i mars 2022. **Kanskje det under tiltak i den kommende del 2 av strategiplanen burde inngå et punkt om en kritisk gjennomgang av fagsammensetningen innenfor de forskjellige tjenestestedene innenfor BOA?**

Hovedgrep med positive og negative konsekvenser

Vi opplever at begrepet «tidlig innsats» og «selvstendigjøring» kanskje er de mest sentrale begrepene bak det foreslåtte retningsvalget. Det er et retningsvalg vi støtter. Men retningsvalget mangler en synliggjøring av konsekvensene for de som åpenbart ikke i stor grad kan nyttiggjøre seg den selvstendigjøringen hele planen bygger på. Vi har en vesentlig

gruppe av utviklingshemmede i alle aldre med omfattende utviklingsforstyrrelser, mange med funksjonsnedsettelse utover det at man er psykisk utviklingshemmet. Disse er knapt nok nevnt utover at vi antar at det er de med størst hjelpebehov som det er tenkt på i slutten av en setning som denne: «Vi skal fremme selvstendighet der det er mulig, og trygghet der det er nødvendig». Og selvsagt forstår vi at det er mange av de med de største funksjonsnedsettelsene som er de som fortsatt er tenkt å bo i boliger med heldøgns bemanning. Men det som skremmer mest i forhold til disse, er dette: «*Retningsvalget skal først og fremst gjennomføres ved at tilbud og tjenester innenfor eksisterende budsjettamme forbedres og utvikles i en mer bærekraftig retning*». (Se under Sammendrag/Økonomi) Dette kan ikke tolkes på annen måte enn at ressursene og innsatsen settes inn der hvor man forventer å oppnå størst gevinst i forhold til retningsvalget basert på «tidlig innsats» og «selvstendigjøring». Da må ressursene innenfor rammen nødvendigvis tas fra områder hvor man ikke forventer effekt av retningsvalget. Vi er rett og slett **redde** på vegne av mange! Og disse mange har allerede vært gjenstand for betydelige kutt innenfor BOA de siste årene.

Det eneste stedet vi ser at det er åpenbart en mulig satsing med friske midler, er under «Velferdsteknologi» – jfr.: *For å gjennomføre retningsendringen settes det av tilstrekkelige menneskelige og økonomiske ressurser til satsning på velferdsteknologi og digitalisering.*

Vi minner for øvrig om at når man vedtok «Leve hele livet», listet man opp en rekke tiltak, herunder økt bemanning på en rekke områder. **Vi ber om at man åpner for slik håndtering også av denne planen og oppfordrer på det sterkeste at det ikke må bli de med de aller største funksjonsnedsettelsene som nå skal finansiere retningsvalget. Vi anmoder derfor om at det fattes vedtak som tar høyde for tilførsel av friske midler for å unngå ytterligere kutt blant de som er aller svakest stilt!**

Individuell plan og koordinator

Alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan dersom personen selv ønsker det. Individuell plan er brukerens plan. Under arbeidet med planutkastet ble vi mer og mer oppmerksom på viktigheten av å ha individuelle planer og gode koordinatører. En individuell plan skal blant annet sikre at brukeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, at hen sikres medvirkning og innflytelse, at det sikres god samhandling mellom tjenesteyter og bruker og eventuelt pårørende. Koordinator skal sikre nødvendig oppfølging og samordning av tjenestetilbudet. Koordinator oppnevnes i forbindelse med individuell plan, men skal også tilbys selv om vedkommende takker nei til individuell plan. **Som pårørende er vi blitt overbevist om at en økt satsing på levende, individuelle planer og koordinatorfunksjonen er et strategisk viktig grep som vil være avgjørende for hvor godt man lykkes med de ønskede effektene av strategiplanen. En individuell plan kan dekke alle tjenesteområder og følgelig også krevende overganger mellom tjenesteområdene.**

Tidlige barneår, barnehage og skole

Vi leser under «Barnehage og skole» med henvisning til målet med satsingen «Tenk sammen» dette: «Gravide, barn, unge og familier som trenger hjelp blir oppdaget tidlig og får helhetlig oppfølging uavhengig av om utfordringene gjelder lærevansker, psykisk eller fysisk helse, familiesituasjon eller annet. Prosjekt har i tillegg formulert et verdigrunnlag: Alt arbeid med barn og unge skal preges av et positivt og kjærlig syn på dem, deres familier og

andre i laget rundt dem. Gjennom vårt arbeid formidler vi at vi bryr oss og at ingen familier skal stå alene».

Dette er målsettinger vi støtter 100 % opp om! Det er fundamentalt viktig at Sandefjord kommune har en offensiv holdning til tidlig å bidra med å avdekke funksjonsnedsettelse og til tidligst mulig å yte verdifull, faglig bistand. Ved behov må virkemidlene individuell plan og koordinator benyttes aktivt allerede fra år null og videre opp gjennom barnehage, skole og i voksenliv.

Ambulerende oppfølging og boligløft

Bærebjelker i planen er som nevnt tidlig innsats og selvstendigjøring. En ønsket effekt av dette vil være at flere på sikt vil klare å bo for seg selv med ambulerende oppfølging. Det er et siktemål vi støtter fullt ut. Når det gjelder boligetablering ønsker vi å understreke at CRPD-en som Norge har ratifisert og som er en del av kunnskapsgrunnlaget til planen, må være førende for boligetablering. Konvensjonen sier at man skal sikre «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». Dette forplikter kommunen til både å lytte og til å være gode veiledere når det gjelder å synliggjøre alternative løsninger. Å legge til rette for at flere kan eie sin egen bolig, støtter vi fullt ut. Videre anser vi at punktene knyttet til boligstrategi på side 45 i Agenda Kaupangs utredning er viktige å legge til grunn i det videre arbeidet. Samtidig ønsker vi å ta avstand fra konsulentfirmaets åpenbare forkjærlighet for stordriftsfordeler på boligområdet. Når det eksempelvis gjelder nye bofellesskap, mener vi at kommunen må legge både tidligere og nylig oppdatert forskning (2021) fra f.eks. NTNU til grunn. Den viser med all tydelighet at konsulentenes argumentasjon for større enheter kort og godt ikke holder mål. (Se vedlegg 1). **Der hvor kommunen selv er aktiv i planlegging av nye bofellesskap anbefaler vi, med støtte i forskningen, at det tilrettelegges for maks. 6 beboere.** Det skal selvsagt ikke være til hinder for andre løsninger initiert av tjenestemottakere og/eller pårørende selv.

Om arbeid, aktivitet og fritid

Vi er i hovedsak tilfreds med planforslagets innhold på satsingsområdet «Arbeid, aktivitet og fritid». Men både når det gjelder tjenestetilbudenes utvikling over tid og en mer levende beskrivelse av «dagens hverdag», oppleves det nok å være en mangelvare i planforslaget. Det må i den sammenheng trekkes fram at mulighetene for aktivitet og fritid over tid er blitt betydelig begrenset for mange. Vi forsøker oss på en «hverdagsbeskrivelse»: Det kan eksempelvis dokumenteres bemanningsreduksjoner over tid i boliger med heldøgns bemanning som har gitt utslag i at man i større grad enn tidligere blir henvist å oppholde seg i boligen. I disse boligene har dessuten kommunen fratatt beboerne muligheter til å få tildelt eksempelvis støttekontakt. Den individuelle tilpasningen man skal tilstrebe, er etter hvert blitt fraværende: «Når bofellesskapsbeboere skal på en aktivitet, kommer de i flokk og de reiser derfra i flokk!». På dette området må det gjøres noe. **Både reversering av enkelte kutt i bemanningen og gjeninnføring av mulighet til støttekontakt/brukerstyrt personlig assistent må vurderes. Det må også vurderes tiltak for hvordan muliggjøre ferieturer. Slike er så godt som fraværende for mange i dag.**

Hvorvidt støttekontaktordningen bør organiseres under et annet kommunalområde enn i dag er vi tvilende til. Det å ha flere kommunalområder å forholde seg til, kan i seg selv by på utfordringer. Ikke minst vil det virke lite hensiktsmessig dersom det er enda flere enn i dag

som til enhver tid skal vurdere behov/funksjonsnivå m.m. Men vi er likevel åpne for en utredning av ordningen.

På område «arbeid» er vår opplevelse at det jobbes aktivt for å gå til gode løsninger, selv om antallet arbeidstakere (i følge konsulentrapport) ligger relativt lavt. Mange ser fram til å kunne ta i bruk nytt arbeidssenter i Helgerødveien om ikke altfor lenge. Med begrensede arealer i Helgerødveien er det nok likevel slik at planlegging av nye sentere i Stokke og Andebu snart bør påbegynnes.

For øvrig tar vi til motmæle mot tankene om generelt økt samdrift mellom bemanning i bolig og i arbeidstiltak. Det bør opprettholdes et så klart skille mellom bolig og arbeid som mulig. Dette må likevel ikke være til hinder for at det i enkelttilfeller er riktig at boligpersonale, med ekstra god kjennskap til bruker, også bistår i arbeidssituasjoner.

Vi setter pris på at planforslaget synliggjør for oss faren for mulig omlegging av praksisen ved VTA-plasser på en måte som kan medføre at kommunen i kan få behov for mange flere plasser i kommunalt arbeid- og aktivitetstilbud enn ellers. Vi deler kommunens engstelse, ikke minst i en sammenheng hvor det bør søkes å bidra til at flere kommer over i både VTA-plasser og mer ordinært arbeid.

Velferdsteknologi

Vi støtter planforslagets overordnede føringer hvor det heter blant annet at «Velferdsteknologi skal tas i bruk der teknologien gir mestring, trygghet og bedre helse for den enkelte» og «Individuell tilpasning og brukermedvirkning er en spydspiss i arbeidet med teknologi». Og nettopp dette med brukermedvirkning ønsker vi som pårørende å understreke viktigheten av. Vi er glade for, og ser nødvendigheten av, at teknologien tas mer aktivt i bruk, men samtidig er vi opptatt av å verne om ikke-forslitt uttrykk som «teknologien ikke kan erstatte menneskelige relasjoner i omsorgsyrkene». Det gjøres også særlig oppmerksom på tvang omtalt i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, kap. 9-2: «Som bruk av tvang eller makt etter reglene i kapitlet her regnes tiltak som brukeren eller pasienten motsetter seg, eller tiltak som er så inngripende at de uansett motstand må regnes som bruk av tvang eller makt. Bruk av inngripende varslingssystemer med tekniske innretninger skal alltid regnes som bruk av tvang eller makt etter reglene i kapitlet her».

Sykehjemsplasser

Vi har klippet fra planforslaget:

For Sandefjord kommune vil det være hensiktsmessig at sykehjem oftere vurderes når personer med utviklingshemming får aldersrelaterte symptomer, og er i behov av høyere helsefaglig kompetanse enn hva som er mulig å legge tilrette for i det enkelte hjem. Dette vil gi mulighet til bedre helsemessig og faglig oppfølging for den enkelte, og vil også bli langt rimeligere for kommunen. Tildeling av sykehjemsplass skal skje i tråd med den enkeltes ønsker. Sykehjemsplass sikrer nødvendig helsekompetanse gjennom døgnet og vil bidra til en hyppigere sirkulasjon av leilighetene i heldøgnsbemannede bofellesskap.

Som pårørende reagerer vi sterkt på tilnærmingen. Selv om man forsøker å formidle at evt. sykehjemsplass skal tildeles i samråd med den enkeltes ønsker og gis en helsefaglig begrunnelse, er det helt åpenbart at summen av formuleringer her også tar sikte på hyppigere sirkulasjon av leiligheter. Dessuten vil det kunne oppstå situasjoner hvor den enkelte ikke kan kommunisere sine ønsker og hvor pårørende kan være falt fra. Da blir det alt for «lett» å skjele til føringer som forsøkt i planforslaget. Kort og godt: **Det generelle bør være at man strekker seg ekstra langt for at utviklingshemmede skal få bo tilrettelagt lengst mulig i eget hjem.** For å underbygge vår argumentasjon ytterligere, vedlegges en 2019-artikkel av Jens Petter Gitlesen, tidligere leder av Norsk Forbund for Utviklingshemmede. (Vedlegg 2).

Registreringer og dokumentasjon

Vi har erfart at ansatte opplever at det går svært mye tid med til registreringer og dokumentasjon. Dette er ikke omtalt i planutkastet. **Vi anmoder derfor om at det i den kommende tiltaksdelen drøftes hvordan man kan effektivisere tiden som medgår til registreringer og dokumentasjon til fordel for aktivt omsorgsarbeid.**

Avsluttende kommentarer

Vi takker for at det er blitt lagt til rette for bruker- og pårørendemedvirkning i prosessen så langt, selv om vi nok også skulle sett at brukersiden i eksempelvis styringsgruppa var større. Det å sitte som alenerepresentant blant «tunge, kommunale aktører» er ikke lett. I sentrale grupper i et prosjektarbeid som «På lik linje» bør i det minste bruker-/pårørende-representasjonen vært doblet. Når det er sagt vil vi gjenta at vi er svært tilfreds med at det underveis har vært en tydelig åpenhet for å ta i mot innspill – og å bruke de aktivt i plandokumentet.

Sandefjord, den 9. februar 2023

Merete Bergan
Hans Jørgen Flaatten
Arne Larsen

Vedlegg 1: Forskning om størrelse på bofellesskap

<https://naku.no/kunnskapsbanken/boformer-forskning-0>

Størrelse og personalforhold

Mange kommuner argumenterer med at bygging av store bofellesskap bidrar til å skape gode betingelser for et godt fagmiljø for personalet. Kittelsaa og Tøssebro har i sin undersøkelse fra 2011, sett på dette. Når det gjelder størrelsen på bofellesskap og faglig støtte, finner Kittelsaa og Tøssebro at de minste bofellesskapene på 2-3 personer er signifikant bedre på faglig støtte og veiledning til personalet enn større bofellesskap. Små bofellesskap, 6 beboere eller mindre, hadde også færre personer som ytet tjenester hos den enkelte, enn hva tilfellet var for større bofellesskap. Stabiliteten var større, og de små bofellesskapene syntes å være bedre rustet til å håndtere uforutsette ting og til å få personalressursene til å strekke til. Undersøkelsen viste at små bofellesskap med færre enn 6 beboere, hadde bedre system for helseoppfølging, enn større bofellesskap. Små bofellesskap kommer også bedre ut når det gjelder personalsituasjonen og deltakelse i fritidsaktiviteter. Forfatterne konkluderer med at store bofellesskap ikke er en fordel slik mange kommuner argumenterer med. Det er heller tvert imot. Forskerne pekte på at påstanden om at store bofellesskap gir mindre ensomheten ikke stemmer. Oppsummert peker funnene på at store bofellesskap kommer dårligere ut når det gjelder fagmiljø og personalforhold (Kittelsaa og Tøssebro 2011).

Rapporten «Utviklingshemmetes bosituasjon 2021» av Tøssebro og Wendelborg (2021) bekrefter tidligere funn fra forskning. De gjentar at større bofellesskap ikke motvirker ensomhet, og at det er ikke bedre fagmiljø i store bofellesskap. Det er ikke lettere å rekruttere ansatte med bachelorgrad i store bofellesskap enn i små, mens de små bofellesskapene yter mer individtilpassete tjenester. Her viser forskerne til at «den lilla gruppens princip» av Grünewald, får støtte i deres forskning. Det handler om, kort fortalt, at i små miljøer er det færre ansatte og færre relasjoner brukerne trenger å forholde seg til, og som medfører at ansatte og brukerne kjenner hverandre godt. Dette prinsippet lå til grunn i Ansvarsreformen og Husbankens konkretisering av antall enheter sammen. Forskerne påpeker at rapporten fra Helsetilsynet (2017) etter landsomfattende tilsynet viser til at i store bofellesskap velges oftere fellesskapsløsninger fremfor individuelt tilpassete tjenester (Tøssebro og Wendelborg 2021).

Vedlegg 2: Om sykehjemsplasser

Artikkel av Jens Petter Gitlesen, tidligere leder av NFU

(Hentet på hjemmesiden til NFU = Norsk Forbund for Utviklingshemmede)

Sykehjem for utviklingshemmede

Stadig flere kommuner får den dårlige ideen om å etablere egne sykehjem for mennesker med utviklingshemming.

Eldreomsorgen er knyttet til sviktende helse og behov for bistand og tilrettelegging i hjemmet. Når det er vanskelig å få tilstrekkelig bistand og hjelp i hjemmet, så er omsorgsbolig eller sykehjem ofte alternativet. Belastningen på ektefelle eller andre deler av familien er også et sentralt forhold knyttet til omsorgen for eldre. Mennesker med utviklingshemming har i langt mindre grad enn andre problemer med å bli boende i sitt hjem når aldersproblemene melder seg. De har allerede bistand der de bor. Ofte er deres leiligheter godt tilrettelagt for hjelpemidler. De har heller ingen ektefelle eller familie som de bor sammen med. Dette betyr ikke at det ikke kan oppstå spesielle problemer i forbindelse med aldring, men problemene er ofte annerledes enn for den øvrige befolkningen.

Godt voksne med utviklingshemming har ofte et svært lite sosialt nettverk. Foreldrene har ofte gått bort. Søskene kan også slite med aldersproblemer eller de bor på helt andre steder enn personen med utviklingshemming. En etablerer ikke nye nettverk i godt voksen alder. Imidlertid er det nok så vanlig at eksisterende nettverk brytes ned. En slutter å jobbe, er redusert tid på dagsenteret etc. Aktivitet er ofte en mangelvare for alderspensjonister med utviklingshemming. Kommunene skal vokte seg for ikke å svekke de allerede svake nettverkene med å flytte folk på sykehjem.

Uansett hvor frisk eller syk en måtte være, bør en ikke flytte folk uten at de selv ønsker å flytte. Hvis den aldrende med utviklingshemming ikke kan uttrykke sine ønsker selv, så er det som regel noen som kjenner vedkommende såpass godt at de kan fortolke vedkommende. Når vi kjemper for at beboerne i Vågå ikke skal måtte flytte, så er det blant annet på grunn av erfaringer. Sist gang den ene beboeren flyttet, så tok det syv år før vedkommende innfant seg med sin nye situasjon. Syv år både med tilbaketrekking, utagering og selvskading.

Noen ganger kan en være nødt til å flytte personen. Ei jeg kjente godt var velfungerende, bodde for seg selv i egen leilighet og greide seg utmerket. Hun fikk tidlig demens og ble raskt for svekket til fortsatt bo i sin leilighet. Heldigvis var foreldrene istand til å følge flyttingen tett opp, først med stadig hyppigere besøk i omsorgsboligen hun skulle flytte til, så stadig flere overnattinger osv. En slik tett oppfølging kan være svært viktig i de tilfellene flytting er nødvendig.

De som ønsker, må selvsagt få lov til å flytte hvis det er mulig, men jeg har ikke hørt om noen tilfeller hvor en ønsker å flytte på grunn av aldersrelaterte helseproblemer. Derimot har jeg hørt om mange som ikke ønsker å flytte.

Sykehjem kan være aktuelt, men eldre med utviklingshemming setter ikke spesielle krav til sykehjem. De fleste sykehjemsbeboerne er svekket og har et godt knippe av ulike diagnoser. Aktivitetsnivået er rimelig lavt hos de fleste. Mange er sengeliggende og flere er demente. I et slikt miljø, er det muligheter for de fleste, uavhengig av om de har en utviklingshemmingsdiagnose eller ikke.

[Jens Petter Gitlesen](#)

15 oktober 2019