



HUGARAFL

VALDEFLING

5. apríl 2024. Reykjavík.

Við hjá Hugarafli sendum inn umsögn í lok febrúar um frumvarp þetta. Sú umsögn sneri að endurhæfingarhluta frumvarpsins og stöðu félagsins í nýju umhverfi. Við látum þá umsögn fylgja hér með aftur í enda þessarar yfirlýsingar.

Við viljum taka fram að það er félaginu og notendum þess mjög mikilvægt að hafa rödd og láta í ljós okkar álit á frumvarpi þessu. Það er ykkur, löggjafanum, einnig mikilvægt að leita í reynslu notenda og þeirra sem þekkja lífeyriskerfið af eigin raun.

Þetta eru mestu breytingar frá upphafi þessa kerfis og mikilvægt að það takist vel til. Þetta er mjög langur texti og ítarlegar breytingar sem verða að raun ef frumvarp þetta tekur gildi. Það er alveg ljóst að tíminn til að rýna textann til gagns er ekki nægur. Við óskum eftir lengri tíma til þess að við getum vandað til verks með umsögn okkar. Við tökum því líka fagnandi ef okkur yrði boðið til samtals.

Við viljum benda á að samþætta sérfræðimatið er ekki komið til yfirlestrar. Það er algert grundvallaratriði að það sé kristal tært hvernig það lýtur áður hægt leggja dóm þetta frumvarp.

Það er uggur í notendahópi okkar. Við þekkjum af eigin raun að þótt vel sé meint þá eru breytingar sem eiga að ná yfir svona stóran hóp fólks alltaf með gildirur sem ber að varast. Við ítrekum að við þurfum meiri tíma til þess að hjálpa ykkur.

Við viljum enda á því að segja ykkur að það er gott og blessað að þau sem búa við skerðingar fái tækifæri til þess að spreyta sig á vinnumarkaði en það þarf að vera á forsendum einstaklingsins.

Ef það verður svo að fólk með skerta starfsgetu neyðist til þess að fara á krefjandi vinnumarkað án þess að vera tilbúið þá er hætt við alvarlegum bakslögum sem verða ekki afturkræf.

F.H Hugarafls: Fjóla Kristín Ólafardóttir, Margrét Taylor, Alexander Steingrímsson, Frida A. Martins, Maísól Fjeldsted, Ninna Karla Katrínardóttir, Auður Axelsdóttir og Grétar Björnsson

Reykjavík 27.febrúar 2024

Umsögn frá Hugarafi um frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum vegna endurskoðunar
örorkulífeyriskerfis almannatrygginga. Mál s-43/2024

Fyrir hönd Hugarafs;

Auður Axelsdóttir framkvæmdastjóri Hugarafs

Grétar Björnsson fræðslu-og stuðningsfulltrúi Hugarafs

Við hjá Hugarafli höfum ýmsar athugasemdir fram að færa við frumvarp þetta.

Í fyrsta lagi þá fögnum við því að það eigi að gera betur við þann hóp sem lengi hefur verið að
lepja dauðan úr skel, það er að segja þá sem eru svo sannarlega óvinnufærir en eru fastir á
örorkustyrk.

Í öðru lagi þá fögnum við því að það eigi að stoppa upp í göt varðandi greiðslu
endurhæfingarlífeyrirs nú sjúkra- og endurhæfingargreiðslur. Við setjum þó varnagla á gleði
okkar, því það kom fram í frumvarpinu að upplýsingagjöf til TR þarf að vera fullnægjandi á
meðan einstaklingur er að bíða eftir því að komast inn í úrræði eða þarf að skipta milli kerfa.
Okkur virðist sem þetta vera ansi stórt og fyrirferðamikið og við þekkjum af eigin reynslu að
erfitt getur verið fyrir einstaklinga að fá viðeigandi pappíra frá stofnunum eins og Virk og
heilsgæslu svo dæmi séu tekin.

Auk þessa eru mörg atriði sem við höfum áhyggjur af.

Samhæfingarteymi, virðast okkur vera töluvert lokuð og kannski ekki megnug til að fækka
flöskuhálsum. Mat verður gert út frá þörfum hvers og eins og hér má skilja sem svo að það séu

fagaðilar sem meti viðkomandi einstakling hverju sinni. Við söknum þess að heyra minnst á rödd notandans, vilja eða forsendur.

Okkur virðist líka, að þótt það sé reynt að orða hlutina upp á nýtt með nýju samþættu sérfræðimati að hér sé um of verið að einblína á veikindi. Gengið er út frá heilsubresti og heilsubrestur þá skilgreindur af sérfræðingi. Við trúum að þarna sé verið að taka það úr höndum notandans sjálfs að leita sé aðstoðar eins og t.d við endurhæfingu og að notandinn hafi ekki val um hvaða úrræði henti bes. Með þessari leið í gegnum samhæfingarteymi þá virðast notendur ekki getað leitað að sjálfsdáðum telji þau sig þurfa í endurhæfingu, þurfi hins vegar að fara í gegnum matið og ekki hægt að tryggja að ekki einhver biðtími og engin trygging fyrir því að hlustað verði á þarfir notandans. Einstaklingur verður að upplifa skilyrði og fá réttan kóða. (Úr reglugerð: Heilsufar er regnhlífarhugtak fyrir sjúkdóma (bráða og langvinna), röskun, skaða eða áfall. Heilsufar getur einnig átt við kringumstæður eins og þungun, öldrun, streitu, meðfædda vansköpun eða arfgenga tilhneigingu. Heilsufar er kóðað með ICD-10.).

Við teljum að það beri að varast að gera vegferð notandans enn flóknari en áður hefur verið. Einingar þær sem eru nefndar í frumvarpinu virðast stórar, ópersónulegar og eingöngu á forsendum fagaðila.

Hjá Sameinuðu Þjóðunum og WHO hefur síðustu ár verið lögð áhersla á að efla aðgengi notenda þegar á þjónustu þarf að halda hvorki fyrr né síðar. Lögð hefur verið áhersla á að minnka einingar innan hefðbundinnar þjónustu, það hefur verið lögð áhersla á valdeflingu, aukin réttindi og auðveldara aðgengi svo fáein dæmi séu tekin. Einnig leggja þessar stofnanir til að geðheilbrigðisþjónusta framtíðarinnar verði ekki svo sjúkdóms- og lyfjamiðuð eins og raun ber vitni. Vitnum við hér í skýrsluhöfund Sameinuðu Þjóðanna árið 2017 Dainius Puras eins og við höfum gert nokkrum sinnum áður. Hann sótti Alþingi Íslendinga heim og gaf góð ráð sem við ættum að taka tillit til.

Annað sem við sjáum að það blasir við er að ekki er lögð næg áhersla á félaglega þáttinn. Við höldum að með þessu nýja kerfi þ.e.a.s þann part í frumvarpinu sem snýr að endurhæfingu að þá sé verið að tækni- og tölvuvæða samskipti úrræða og notandans. Hvar fær notandinn mannleg tengsl og nánd? Þarna er talað um nýtt viðmót. Væntalega einhverskonar „mínar síður“ viðmót.

Stór hluti bataferlis og endurhæfingar er að rjúfa einangrun, hitta aðra jafningja sem eru á sömu vegferð og tala saman við þjónustuaðila á jafningjagrundvelli. Hvernig á það að vera hægt að gera það einn heima á mínum síðum? Snertifeltir við þjónustuaðila í sambandi við ákvarðanatöku um meðferð virðast vera ansi takmarkaðir og virðast ekki til þess fallnir að auðvelda ferlið.

Hugarafli hefur sinnt endurhæfingu síðastliðin 20 ár. Til Hugarafli koma einstaklingar á eigin forsendum, þegar þau kjósa og þegar þau vilja. Oftar en ekki eftir að þeir hafi verið vísað úr öðrum úrræðum eða þá að þeir upplifðu að önnur úrræði hentuðu þeim ekki. Notandinn tekur gjarnan þá ákvörðun í samráði við heimilislækni eða annan fagaðila, að leita í annað úrræði eins og Hugarafli. Notandinn gefst þá ekki upp heldur leitar annað.

Það virðist ekki svo ef þetta frumvarp verði að lögum að notendur geti ekki leitað af sjálfsdáðum í opin úrræði sem veita endurhæfingu. Þau virðast þurfa til þess leyfi frá Virk, heilsugæslu, félagsþjónustu eða samhæfingarteymis. Öll þessi úrræði eru þung í vöfum og erfitt fyrir notandann að valdeflast í þeim vegna þess að notandinn getur lítið hreyft sig án þess að fá til þess leyfi.

Við viljum að lokum benda að Alþjóða heilbrigðismálastofnunin WHO hefur nýlega gefið út 300 blaðsíðna yfirlit yfir hvernig stofnunin telur að geðheilbrigðisþjónusta eigi að vera og tekur dæmi að góðum úrræðum víðsvegar um heiminn. “Guidance on Community Mental Health Services: Promoting Person-Centred and Rights-Based Approaches.” Hér er fetað í fótspor Sameinuðu Þjóðanna og byggt á þeirri vinnu sem þarf hefur farið fram undanfarin ár sem m.a. var innt af hendi skýrsluhöfundar árið 2017, Dainius Puras sem kallaði á “byltingu í geðheilbrigðisþjónustu”. Hjá WHO er slegin er sá tónn að gera þurfi gagngerar breytingar á geðheilbrigðisþjónustu og stöðva þá þróun sem hefur átt sér stað í áratugi. Það stuðningskerfi hafi einfaldlega brugðist. Hugsa þurfi þjónustuna uppá nýtt og innleiða mannréttindi í alla þjónustu og gera að lögum, Stuðla þurfi að þvingunarlausum úrræðum sem valmöguleika og taka mið af forsendum og vilja notandans. Úrræði sem hafi persónumiðaða heildræna batánálgun og áhersla sé lögð samfélagslegan stuðning og dregið í stofnanavæðingu. Við teljum að þetta verði að veruleika í þessu frumvarpi einfaldlega af því að forsendur notandans sjást ekki. Hérna er

verið að splæsa saman stórar einingar sem rödd notandans á eftir að vera veik og við vitum vel að stór kerfi koma sér upp vinnubrögðum sem hentar starfsfólki og starfsemi sem getur stangast á við þarfir notandans. Hvergi er einu orði minnst á allar þær litlu einingar sem sinna stórum hópi í bataferli sínu. Grasarótar einingar sem betur rúma fjölbreytni og sem eru betur að komnar að mæta einstaklingum þar sem þeir eru staddir.

Við hjá Hugarafli höfum rætt við notendur okkar sem eru í endurhæfingarhópi um hvað þau telji mikilvægast við þjónustu sem þeir þiggja í sínu endurhæfingar og bataferli. Samtalið fór fram síðastliðin mánudag 26.2.2024. Það sem kom fram í þessum samtali var m.a. það að mikilvægast væri að fá að vera á sínum eigin forsendum í endurhæfingu. Þá fyrst eygðu þau batavon og gætu unnið að markmiðum sínum. Þau töldu líka mjög mikilvægt að á þau væri hlustað í samtali við þjónustuveitendur. Mörg höfðu upplifað það annarstaðar að ekki væri á þau hlustað og þeim ýtt út þegar þau mættu ekki þröngum skilmálum endurhæfingarúrræðisins.

Að lokum þá viljum við benda á nokkrar niðurstöður þjónustukönnunar Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands á starfi Hugarafis árið 2022. (Sjá þjónustukönnun HÍ í heild í viðhengi)

1. „Notkun á starfi Hugarafis í þessum kafla er greint frá niðurstöðum um notkun félagsmanna á starfi Hugarafis. Í töflu 6 má sjá meginástæður þess að þátttakendur leituðu fyrst til Hugarafis. Svarendur gátu valið fleiri en einn valmöguleika við þessari spurningu, enda líklega ástæður fyrir því að leitað er til Hugarafis margþættar. Hlutfallslega flestir leituðu fyrst til Hugarafis til að auka virkni sína (52%). En um helmingur svarenda greindu frá því að hafa leitað til Hugarafis vegna afleiðinga áfalls eða áfalla (51%), félagslegrar einangrunar (50%) og til að valdeflast (49%). Auk þess leitaði nokkuð stór hópur til Hugarafis til að efla starfsgetur sína eða fara í endurhæfingu (40%). Tæplega fimmtungur leitaði til Hugarafis vegna sjálfsvígshugsana eða sjálfsvígstilraunar. Í töflu 6 kemur fram að 16% þátttakendur hafi leitað til Hugarafis fyrst sem aðstandendur, til að fá stuðning, upplýsingar eða aðstoð vegna annars aðila“.