Bakgrunn



Ukom



HVEM FORSTÅR MEG?

Bakgrunn

Publisert 18. september 2025
ISBN 978-82-8465-042-5

Personer med alvorlig utviklingshemming har sammensatte helseutfordringer og et stort tjenestebehov. Ukom mottar få varsler og bekymringsmeldinger knyttet til denne gruppen. Det er grunn til å stille spørsmål ved om det er en underrapportering av uønskede forhold og hendelser som gjelder personer med alvorlig utviklingshemming. Målet er at denne rapporten skal bidra til å rette oppmerksomheten på noen av utfordringene i tjenestetilbudet, og øke bevisstheten om hva som skal til for å styrke pasientsikkerheten for personer med alvorlig utviklingshemming.

Varsler fra pårørende

Pårørende kontaktet Ukom etter at Andreas døde på sykehus. Andreas hadde i tillegg til utviklingshemming flere somatiske diagnoser. Det siste halvannet året han levde, hadde han hyppige og langvarige sykehusinnleggelser. Først og fremst på grunn av en epilepsi som var vanskelig å behandle, i tillegg til gjentagende infeksjoner. Pårørende fortalte om ulike uheldige opplevelser og alvorlige forhold i hjelpeapparatet, både i kommunen der gutten bodde og i spesialisthelsetjenesten. Det var særlig vanskelig for pårørende at familie eller kjent ledsager fra kommunen ikke var til stede da han døde. Dødsfallet ble varslet som en alvorlig hendelse fra sykehuset.

Underveis i vår undersøkelse, ble vi også kontaktet av pårørende til en ung mann med uspesifisert utviklingshemming som døde brått i en døgnbemannet omsorgsbolig. I denne hendelsen innhentet vi foreldrenes historie for å utdype pårørendeperspektivet, uten å undersøke dødsfallet utover dette. Foreldrene i denne parallellhistorien fortalte om et godt og tett samarbeid med tjenesteyterne gjennom sønnens oppvekst og i overgangen til voksenlivet. De siste par årene av sønnens liv, opplevde de en markant endring i samarbeidet i forbindelse med en endret ledelse i boligen. De fortalte at de fra da av ikke lenger ble inkludert i oppfølgingen av sønnens helse.

Om utviklingshemming og utviklingen av tjenestene

Mennesker med alvorlig utviklingshemming har betydelige begrensninger i kognitiv fungering og praktiske og sosiale ferdigheter. Dette påvirker deres daglige liv og evne til å kommunisere, lære og ta vare på seg selv. Det medfører at de har et stort omsorgs- og hjelpebehov.

Hvordan samfunnet ser på, og forholder seg til, personer med utviklingshemming, har endret seg gjennom tidene. Historisk har mennesker med utviklingshemming blitt utsatt for omfattende diskriminering og overgrep. Etter 2. verdenskrig har det vært økt oppmerksomhet på menneskers iboende verdi og like rettigheter, kollektivt ansvar og solidaritet (1).

Ved HVPU-reformen (Ansvarsreformen) (2) ble sentralinstitusjonene avviklet og helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming skulle ikke lenger være en særomsorg. For å bedre levekår, ivareta grunnleggende menneskerettigheter og fremme likestilling, skulle helse- og omsorgstjenester gis fra kommune, fylke og stat, som for alle andre (1). Etter reformen er det kommet en rekke offentlige utredninger og stortingsmeldinger som handler om levekårene til personer med utviklingshemming. Kunnskapsgrunnlaget er betydelig, og vi vet mye om behovene og hvor det svikter. En lang rekke tiltak er foreslått, og Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder for gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (3).

Vår undersøkelse viser at det likevel er et sprik mellom anbefalte tiltak og praksisfeltet. I kontakten med ulike interesseorganisasjoner kommer det fram at personer med utviklingshemming og deres pårørende kan oppleve et tjenestetilbud som ikke er likeverdig og ikke ivaretar pasientsikkerheten godt nok.

HVPU

HVPU var en offentlig omsorgsordning som gjaldt spesielt for personer med utviklingshemning. HVPU er en forkortelse for Helsevernet for psykisk utviklingshemmede. Ordningen ble organisert av fylkeskommunene.

Kilde: Store norske leksikon (70)

Avgrensinger

Det er store variasjoner mellom dem som har en utviklingshemming. Hvilke utfordringer og problemstillinger som er mest framtredende hos den enkelte, henger sammen med grad av utviklingshemming. Vår rapport handler særlig om de med nedre del av moderat til alvorlig og dyp grad. I rapporten omtaler vi dette som alvorlig utviklingshemming.

Flere av temaene i rapporten vil også være aktuelle og kan gjelde for andre med utviklingshemming, uavhengig av grad. Vi velger likevel å rette særlig oppmerksomheten på personer med alvorlig utviklingshemming på grunn av deres sårbarhet og lite synlighet i samfunnet.

Denne rapporten er avgrenset til forhold som har betydning for pasientsikkerheten til personer i denne målgruppen. Tett samarbeid med foreldre eller andre omsorgspersoner er helt avgjørende i denne sammenheng. Noen foreldre med særlig tunge omsorgsoppgaver over tid, sliter seg ut og kan resignere i møte med hjelpeapparatet. Andre med utviklingshemming har ikke pårørende. For dem er det enda viktigere at tjenestene er bevisst sitt ansvar for å gi trygge tjenester. I vår rapport tar vi utgangspunkt i familier som har kapasitet til aktivt å bidra i samarbeidet med tjenestene.

Men hva med dem som har pårørende som har begrenset omsorgsevne? I dialogmøter med fag-

og kompetansemiljø er det flere som har løftet behovet for et eget organ hvor det kan meldes om omsorgssvikt for denne gruppen, på linje med bekymringsmeldinger til barnevernet. Dette er et viktig tema, som kan ses nærmere på i en annen sammenheng. Denne rapporten berører ikke denne tematikken.

Foreldre som bryr og engasjerer seg, og som har unik kunnskap om eget barn, kan utfordre fagligheten til helsepersonell. Det krever både klokskap og relasjonskompetanse for å få til et godt samarbeid som forener foreldrenes erfaring og helsepersonellets fagkompetanse. Dersom tjenesten lykkes med dette, vil det gi de beste forutsetninger for god ivaretakelse av pasientsikkerheten til personer med alvorlig utviklingshemming.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924