Behov for økt kunnskap om utviklingshemming



Ukom



HVEM FORSTÅR MEG?

Behov for økt kunnskap om utviklingshemming

Publisert 18. september 2025

ISBN 978-82-8465-042-5

Det er en politisk ambisjon at alle mennesker skal få oppfylt rettigheter og likeverdige tjenester (3). For at personer med utviklingshemming skal kunne stille på lik linje må helse- og omsorgstjenestene tilpasses. Hva må så til for at helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming skal være likeverdige og trygge?

Kunnskapsbaserte tjenester

Økt kompetanse i kommunen

Andreas trengte hjelp til ADL (Aktiviteter i dagliglivet) og aktivisering, og han måtte ha tett tilsyn og oppfølging på grunn av anfallene sine. Epilepsien hans var utfordrende å behandle og anfallene kunne være vanskelige å oppfatte. Andreas var sårbar for psykososiale belastninger, og stress og utrygghet var triggere for anfall. Han hadde derfor et særlig behov for trygghet og forutsigbarhet.

I bofellesskapet til Andreas var det ansatt noen vernepleiere og andre med høyere utdanning, men det var stor gjennomtrekk av personell, høyt sykefravær og flere ufaglærte.

I de kommunale helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming er det behov for høy kompetanse om utviklingshemming. De særlige behovene brukergruppen har, kan gi noen utfordringer i samhandlingen mellom tjenesteyter og -mottaker i behandlings- og omsorgssituasjoner.

Det ligger ingen kompetansekrav i lovverket for å arbeide med personer med utviklingshemming, bortsett fra i tilfeller hvor det blir fattet vedtak om bruk av tvangstiltak (4).

Manglende tilgang til nødvendig kompetanse får konsekvenser for livskvalitet og helse hos personer med utviklingshemming (3). Det er i tjenestene mange ufaglærte og få med relevant høyere utdanning. En rapport fra 2020 fra Fellesorganisasjonen (FO) og Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) slår fast at lav kompetanse er en gjennomgående utfordring i tjenester til personer med utviklingshemming (5). En tredel av ansatte i tjenestene har ikke formell kompetanse, en drøy tredel har fagbrev og under en tredel har høyere utdanning. Kun 11 prosent av de som arbeider i tjenester til personer med utviklingshemming er vernepleiere. Rapporten peker også på at både kommuner og sykehus mangler nødvendig kjennskap til og kunnskap om personer med utviklingshemming og deres rettigheter, utfordringer og behov.

Vernepleiere har som helsepersonell en unik helse- og sosialfaglig kompetanse som er særlig sentral i tjenestene til personer med utviklingshemming (6). Utdanningen gir spesifikk opplæring i og bred kunnskap om miljøterapeutisk arbeid, habilitering, rehabilitering, helsefremming og helsehjelp for personer med utviklingshemming (1, 3, 7).

I vår dialog med fagmiljø og yrkesorganisasjoner får vi høre at søkertallene til vernepleierutdanningene er gode, og at det blir arbeidet med å utvide antall studieplasser. Videre kommer det fram at vernepleiere også blir rekruttert til psykisk helsevern, oppvekstsektoren og eldreomsorgen. De kommunale bofellesskapene sliter mange steder med å rekruttere vernepleiere. Fagmiljø og yrkesorganisasjoner peker på et økt behov for vernepleiefaglig kompetanse også på videregående- og fagskolenivå (8). I denne sammenheng blir det nevnt som uheldig at utdanningsvalget i videregående skole, Hjelpepleier i vernepleie, ble tatt bort i Reform 94 (9).

Det er allerede i dag vanskelig å rekruttere vernepleiere i tjenestene til personer med utviklingshemming. Et viktig tiltak kan derfor være at arbeidsgivere tilrettelegger for vernepleierutdanning på deltid. I tillegg vil en gjeninnføring av vernepleiefaglige kompetanseløp på videregående nivå, kunne bidra til styrket kompetanse i helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Det er også behov for å øke den spesifikke kunnskapen om utviklingshemming i de andre helseutdanningene.



Illustrasjon. Shutterstock

Økt spesifikk kunnskap om utviklingshemming i spesialisthelsetjenesten

Når Andreas som voksen hadde behov for hjelp i spesialisthelsetjenesten, ble han primært innlagt på nevrologisk avdeling på lokalsykehuset. På denne avdelingen var det høy kompetanse om nevrologi, epilepsi og Andreas sitt syndrom. En av overlegene ved avdelingen kjente også Andreas fra habiliteringsavdelingen, og flere av legene hadde bakgrunn fra habiliteringstjenesten og annet arbeid relevant for utviklingshemming. De ansatte opplevde at de strakk seg langt i sine roller. Avdelingen hadde ikke tilgjengelig vernepleiefaglig ressurs eller systematisk samarbeid med habiliteringsavdelingen.

Fagmiljø og yrkesforeninger Ukom har vært i dialog med, peker på at det i sykehus, utenfor habiliteringsavdelingene, mangler spesifikk kunnskap om utviklingshemming.

Helsepersonell som sykepleiere, psykologer og leger får gjennom utdanning og yrkesutøvelse generell kjennskap til diagnoser og bakenforliggende årsaker til utviklingshemming. De har likevel ikke særskilt kompetanse på utfordringer og behov hos personer med utviklingshemming.

I dialogmøter Ukom har gjennomført, kommer det fram at habiliteringsavdelingene kan framstå som «satellitter» isolert fra den øvrige sykehusdriften. Dette fører til at habiliteringsavdelingenes særlige kompetanse på utredning, tilrettelegging, miljøarbeid, pårørendeinvolvering og -ivaretakelse, ikke kommer andre sykehusavdelinger til nytte.

Ukom vurderer at det er behov for å styrke den generelle kunnskapen om personer med utviklingshemming i sykehusavdelinger som regelmessig behandler pasienter med utviklingshemming. Videre er det behov for å tilrettelegge for å utnytte kompetanse på tvers av avdelinger i sykehus. Dette kan eksempelvis skje i form av en liaison-tjeneste fra habiliteringsavdelingen. Det er da nødvendig å vurdere om organisering, tilgjengelige ressurser og kompetanse på habiliteringsavdelingene er dimensjonert for å bufre og følge opp behov i andre deler av sykehuset.

Liaison

"Betegnelsen ”Konsultasjon Liaison” kommer fra de latinske begrep ”konsul’ere” som betyr ”å rådspørre”, og ”ligare” som betyr ”å sammenbinde”. Konsultasjon Liaison (eng. Consultation Liaison; forkortes CL) er et forpliktende samarbeid mellom fagpersoner innen ulike disipliner.”

Kilde: Den norske legeforening (73)

Ledelse og drift av bofellesskap for personer med utviklingshemming

«Jeg blir helt matt av hvor personavhengig systemet er!»

MOR I PARALLELLHISTORIEN

Andreas sitt bofellesskap sto i en lang periode uten leder og pårørende opplevede at det var lite struktur i informasjonsoverføring og miljøarbeid. Både i bofelleskapet til Andreas, og til den unge mannen i parallellhistorien, ble det ansatt ledere som ikke hadde spesifikk erfaring med brukergruppen. Andreas’ pårørende understreker likevel at det var mange enkeltpersoner i tjenesten som kompenserte for manglende struktur og som bidro til å gi ham gode dager.

God struktur og organisering av drift og informasjonsflyt i bofellesskap for personer med utviklingshemming vil trygge beboerne. Opplæring, veiledning, kompetanseutvikling og kontinuitet blant ansatte og ledere i tjenesten vil bidra til økt pasientsikkerhet.

Et landsomfattende tilsyn med helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming i 2016 (10) viste at tjenestene flere steder var utilstrekkelige og lite systematiske. Tilsynet viste også at det var lav kompetanse og manglende planmessig opplæring av de ansatte. Dette resulterte i at ansatte kunne bli dårlig informert og oppdatert på brukerne de skulle bistå, og om oppgavene de skulle utføre.

Kommunen hvor Andreas bodde, var en del av dette landsomfattende tilsynet (10). I etterkant av tilsynet hadde kommunen startet opp et forbedringsarbeid som ble satt på pause under pandemien. Etter hvert ansatte kommunen fagrådgivere som satte i gang og videreførte en rekke tiltak for å styrke kompetansen i kommunens tjenester til personer med utviklingshemming. Det omfattet forbedringsgrupper, brukerråd, utarbeiding av felles strukturer for organisering og systematisering av opplæring og avviksarbeid, i tillegg til implementering av Helsedirektoratets veileder *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (3).

I Helsedirektoratets veileder står det at leder/faglig ansvarlig for virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, bør ha vernepleierutdanning eller annen relevant helse- og sosialfaglig høyskoleutdanning og lederkompetanse.

Det å lede og drifte et bofellesskap for personer med utviklingshemming er noe annet enn å drifte sykehjem eller bofellesskap for andre brukergrupper. Personer med alvorlig utviklingshemming lever hele sine voksne liv i bofellesskapet, og de skal ha et meningsfylt innhold i alle livets faser (10). Tilgjengelig kompetanse, tverrfaglighet, samhandling og koordinering er spesielt avgjørende for brukeren og de pårørende.

For å unngå at tjenestene blir tilfeldige og personavhengige, vurderer Ukom at det er spesielt viktig med tydelig ledelse, god organisering og systematisk opplæring av ansatte og mellomledere. Der leder har annen fagbakgrunn enn vernepleie, kan det legges til rette for å styrke ledelsen faglig gjennom tilgang til vernepleiefaglig kompetanse. Samlet vil dette bidra til et kunnskapsbasert tjenestetilbud med god kvalitet hvor individuelle behov blir møtt. God faglig styring vil bidra til å forebygge at personer med utviklingshemming opplever tjenestesvikt med alvorlige konsekvenser for helse og livskvalitet.



Illustrasjon. Shutterstock

Tjenester tilpasset den enkelte

«Andreas hadde behov som en treåring, men han var 18 år. Han måtte møtes på behov som et lite barn, men samtidig måtte man respektere at han var 18 år og også trengte å bli møtt med litt voksne ting. Det er ikke lett å finne balansen, men man må snakke om det for å bli bedre.»

PÅRØRENDE

Andreas hadde verbalt språk og kunne til en viss grad gi uttrykk for følelser, behov og preferanser. Han hadde likevel behov for hjelp til å sette ord på det som var vanskelig. Dette ble særlig tydelig når han var i dårlig form. På grunn av sin mentale alder og epilepsianfallene, trengte Andreas trygghet og forutsigbarhet. Dette ble tydelig understreket i en epikrise fra spesialavdelingen der han var innlagt noen år før han døde.

På grunn av et betydelig funksjonsfall etter et opphold på sykehuset, måtte Andreas flytte inn i en annen leilighet i bofelleskapet. Denne flyttingen trekker de pårørende fram som eksempel på noe som gjorde Andreas utrygg. Det tok lang tid før han fikk flytte tilbake til sin egen leilighet. Foreldrene opplevde også at Andreas ble utrygg da nattevaktordningen i bofellesskapet ble endret til kameraovervåkning. Da hadde han ikke lenger personell hos seg hele tiden fram til han sovnet.

«Det å komme over på voksenavdeling var en kjempeforskjell. Det var som å starte helt på nytt og i en helt annen verden.»

MOR

På barneavdelingen ved lokalsykehuset opplevde foreldrene at Andreas var godt ivaretatt, og at de ble involvert og sett på som en ressurs i samarbeidet. Imidlertid mente de at Andreas' særskilte behov ikke ble ivaretatt godt nok ved overgangen til voksenavdeling. Lokalsykehuset iverksatte flere tiltak for tilrettelegging og god overgang til voksenavdeling. Habiliteringstjenesten er felles for barn og voksne. I tillegg ble det organisert slik at Andreas ved innleggelser hovedsakelig skulle bli tatt imot på nevrologisk avdeling, uavhengig av innleggelsesårsak. Barneavdelingen og nevrologisk avdeling hadde et forberedende møte hvor viktig kunnskap om Andreas' medisinske tilstand ble overført. Foreldrene forteller at de ikke var delaktige i forberedelsene til overgangen. Deres kunnskap om hans individuelle behov knyttet til den alvorlige utviklingshemmingen, var dermed informasjon voksenavdelingen kan ha gått glipp av. Ved første innleggelse på nevrologisk avdeling, opplevde foreldrene at de som tok imot Andreas ikke visste hvem han var.

Foreldrene i parallellhistorien beskriver på samme måte at det var særlig viktig at helse- og omsorgstjenesten hadde god kjennskap til sønnens alvorlige epilepsi, dietten han fulgte og

triggerlisten som var utarbeidet ved en spesialavdeling. De beskriver at nye tjenesteytere i boligen ikke fulgte opp tiltakene, og at denne endringen ble iverksatt uten å involvere foreldrene eller spesialavdelingen.

Personer med alvorlig utviklingshemming har behov for personsentrerte og individuelt tilpassede tjenester. Kunnskap om diagnoser og kjennskap til utviklingshemming på gruppenivå gir ikke noe fullstendig bilde av den enkeltes fungering og særegne behov. Det er stor variasjon mellom personer med samme diagnose. Ved innleggelse på sykehus i voksen alder gir dette noen særskilte utfordringer siden spesialisthelsetjenesten for voksne er spesialisert og fragmentert. Dette kan være særlig krevende for personer med alvorlig utviklingshemming som har behov for trygghet og forutsigbarhet.

Personsentrerte tjenester

Tar utgangspunkt i personens livshistorie, verdigrunnlag, vilje, ønsker og behov.

Kilde: Helsedirektoratet (3)

Individuelt tilpassede tjenester:

Handler om å skreddersy tjenester basert på funksjonsnivå og konkrete behov – det er mer tiltak-orientert og handler om hva personen trenger, fremfor hvem personen er.

Kilde: Helsedirektoratet, Gjermestad A. Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming (3, 11)

Professor Anita Gjermestad skriver i sin kunnskapsoppsummering, *Kvalitet i tjenester til voksne med alvorlig/dyp utviklingshemming* (11), at personsentrerte og individuelt tilrettelagte helse- og omsorgstjenester for denne brukergruppen i stor grad handler om å møte hver enkelt sine unike behov og ønsker ut fra deres livserfaring og personlighet. Tillitsfulle relasjoner er grunnlaget for kvalitet i tjenestene og dette er noe som bygges over tid i omsorgsmiljøene rundt den enkelte.

«Tenk så mange triks man kan lære av en mamma, da! »

ANSATT I BOFELLESSKAPET

Gjermestad understreker at det er helt sentralt å involvere foreldrene. Personer med alvorlig utviklingshemming har et stort omsorgsbehov og på grunn av dette har foreldrene ofte en sentral og livslang rolle i barnas liv (12). Foreldrene sitter på en unik kompetanse, kunnskap og ekspertise om eget barn. De representerer en ressurs, en drivkraft og en kontinuitet i tjenestene til barnet sitt (13). Ansatte opplever at de blir bedre i stand til å ta vare på og at de får en dypere forståelse for den enkelte, når de har hørt foreldrenes fortelling om personen (12).

Helsefagarbeiderne som var primærkontakter for Andreas i boligen over lengre tid, kunne også til en viss grad ha samme unike kompetanse. Denne type kompetanse er mindre avhengig av utdanningsnivå, men handler om den nære kontakten over tid, og samarbeidet med foreldrene.

Kommunikasjon er selve fundamentet for å utvikle tillitsfulle relasjoner (11). For å forstå den enkeltes unike kommunikasjonsform, er også foreldreinvolvering nødvendig. Det er derfor behov for at tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming ikke bare er personsentrerte, men også familiesentrerte (14). For i størst mulig grad å unngå misforståelser og mistolkninger av personen med utviklingshemming, er det behov for samskaping mellom foreldrenes erfaringskunnskap og den profesjonelle kunnskapen i helse- og omsorgstjenesten (12).

Arvid N. Kildahl, forsker ved Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykisk helse (NKUP), skriver om betydningen av at helsepersonell anerkjenner at de ikke alltid forstår eller har denne kunnskapen. Dersom tjenesteyterne ikke gjør det, kan dette bli en kilde til frustrasjon og utrygghet for foreldrene. De skjønner at helsepersonellet ikke forstår (11, 15).

Ukom vurderer at det særlig i overgangen fra foreldreomsorg til kommunal omsorg, er behov for tett pårørendesamarbeid. I offentlig omsorg med turnus, uten at noen har dag-til-dag oppfølging, er det behov for tiltak som kan kompensere for den kontinuiteten foreldrene representerer så lenge barnet bor hjemme. Parallellhistorien illustrerer at også etter mange år som voksen i kommunal omsorg, utgjør samarbeid med foreldrene en viktig faktor for pasientsikkerheten til personer med alvorlig utviklingshemming.

For personer med alvorlig utviklingshemming er det i spesialisthelsetjenesten nødvendig å forberede overgang fra barne- til voksenavdeling sammen med foreldre eller andre nære kontaktpersoner som kjenner personen godt over tid. Det er også behov for å gjøre individuelle vurderinger med tanke på oppfølging, og om det er barne- eller voksenavdeling som skal være primæravdeling ved framtidige innleggelser.

Helhetlig ivaretakelse

Styrket primærhelsetjeneste

Andreas hadde sammensatte helseutfordringer med behov for et helhetlig og tverrfaglig tjenestetilbud.

Vi ser at alvorlig somatisk sykdom og funksjonsfall som oppstår hos personer med alvorlig utviklingshemming, kan bli krevende for de kommunale bofelleskapene å følge opp.

Personer med utviklingshemming har generelt dårligere somatisk helse enn resten av befolkningen og i tillegg også høyere risiko for psykisk sykdom (1). Behovene deres er ofte sammenvevde, og de trenger både helse-, omsorg- og habiliteringstjenester, og dessuten hyppigere oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Ved samsykelighet, er det et særlig behov for et tverrfaglig og koordinert tjenestetilbud med en helhetlig tilnærming (16). I oppsummering etter det landsomfattende tilsynet med helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming i 2016 (10), pekte Statens helsetilsyn på svikt i hvordan mange kommuner følger opp brukernes helseforhold.

I kunnskapsoppsummeringen *Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming* (11), framgår det at kompetanse om helsemessige tilleggsutfordringer er avgjørende for gode helse- og omsorgstjenester til denne pasientgruppen. Kompetansebygging på dette feltet må skje kontinuerlig.

I dialog med fag- og kompetansemiljøer blir det fra flere løftet fram at det fortsatt er behov for å styrke primærhelsetjenesten til personer med alvorlig utviklingshemming. De peker på at det ikke nødvendigvis er tett samarbeid mellom kommunenes helsetjeneste og kommunens omsorgstjeneste, og at bofellesskap ofte er best på omsorg. Det ble også vist til at mange

bofellesskap nesten er små «mini-sykehus» på grunn av de komplekse og sammensatte tilstandene til beboerne. Dette ble vurdert som særlig bekymringsfullt, med tanke på kompetansenivå og stor turn-over i tjenesten.

Som et eksempel på tiltak for å styrke samarbeid og helhetlig oppfølging internt i kommunen, har kommunen Andreas bodde i nå slått sammen deltjenestene hjemmebaserte tjenester og tjenester til personer med utviklingshemming.

Fastlegen til Andreas, som hadde kjent ham og familien helt fra Andreas ble født, erfarte at det var lite ryddige systemer for informasjonsflyt. Dette gjorde det krevende å ha en oppdatert oversikt.

I dialogmøter med yrkesorganisasjoner blir det pekt på fastlegens betydning for trygge tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. Fastlegen kjenner ofte pasienten og pårørende over tid og representerer en viktig kontinuitet.

Det er ikke uvanlig at legene på barneavdelingen nærmest kan fungere som fastlege for barn med utviklingshemming på grunn av kompliserte og komplekse tilstander. Det kan være vanskelig for fastlegen å finne sin rolle i oppfølgingen av de sykeste barna. Det er derfor viktig å involvere fastlegen fra starten av den spesialiserte oppfølgingen. Ved overgang til voksenavdelinger blir oppfølgingen fra lege ofte spredt på flere leger fra ulike avdelinger. Fastlegen vil da representere kontinuitet.

Når en bruker med behov for spesialisert helsehjelp ivaretas i kommunale bofellesskap, vil fastlegen være sentral som et bindeledd mellom tjenestenivåene og den som har samlet oversikt over helsetilstanden. Det er derfor viktig å legge til rette for tett dialog og planlegging slik at fastlegen kan delta når flere deler av helse- og omsorgstjenesten møtes.

Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har en lovpålagt plikt til å gi den kommunale helse- og omsorgstjeneste veiledning og opplysning om helsemessige forhold som er nødvendige for at kommunen skal kunne løse sine oppgaver (17).

I dialogmøtene med fagmiljø og yrkesorganisasjoner blir det framhevet at det for personer med alvorlig utviklingshemming ofte vil være ønskelig å unngå innleggelse i sykehus siden innleggelsen som regel vil utgjøre en belastning. Det vil dermed være behov for veiledning fra spesialisthelsetjenesten, og god veiledning må skje der pasienten bor. De peker på at spesialisthelsetjenesten framstår mindre ambulant enn før og at noen kommuner ikke har ressurser til å ta imot veiledning.

For å kunne gi personer med utviklingshemming trygge tjenester, er det viktig at kommunen legger til rette for god samhandling mellom den kommunale helsetjenesten og omsorgstjenesten. Fastlegen bør ha en sentral rolle i oppfølgingen av disse pasientene. I tillegg er det viktig å etablere strukturer som sikrer veiledning fra spesialisthelsetjenesten til ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester.

Psykisk helsehjelp

Andreas opplevde flere belastende hendelser som kunne virke traumatiserende. Foreldrene forteller at han var utsatt for mange endringer og opplevelser som var skremmende for ham. Som tenåring ble han utsatt for vold av en ansatt i avlastningsboligen. Han hadde mange alvorlige sykdomsperioder med lange innleggelser og krevende behandling. Andreas opplevde et stort funksjonsfall, og sørget over at han ikke kunne gå lenger.

De pårørende etterspurte psykisk helsehjelp til sønnen slik at han kunne få hjelp til å bearbeide vanskelige opplevelser. Spesialisthelsetjenesten vurderte at trygging og tilrettelegging i nærmiljøet ville være den beste hjelpen.

Vi finner at det i helse- og omsorgstjenesten er behov for økt bevissthet om psykisk helse hos personer med moderat til alvorlig utviklingshemming. Tilbudet om psykisk helsehjelp er i tillegg lite tilgjengelig for denne gruppen.

Personer med utviklingshemming er mer utsatt for å få en psykisk sykdom enn andre (18). Sett bort fra autismespekterforstyrrelser og ADHD, kan dette være angstlidelser, psykoselidelser og stemningslidelser (19). Det er anslått at om lag en tredjedel har en psykisk lidelse (18, 19). I Norge er god og effektiv psykisk helsehjelp for pasienter med utviklingshemming ikke tilgjengelig i hele landet (19).

Det er kommunen som skal legge til rette for god psykisk helse til personer med utviklingshemming (3). Er det mistanke om psykisk sykdom hos personer med moderat eller alvorlig utviklingshemming, bør utredningen og behandlingen skje i et samarbeid mellom psykisk helsevern og habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten (3). Selv om det forventes at psykisk helsevern og habiliteringstjenesten samarbeider om dette, foreligger det ikke en nasjonal faglig retningslinje, standarder eller en beskrivelse av gode måter å gjøre dette på (19). Det eksisterer noen få spesialiserte miljøer innen psykisk helsevern for personer med utviklingshemming og flere av disse er relativt spisset på målgruppe (19).

Pasient- og brukerombudene erfarer at behovet for psykisk helsehjelp for personer med alvorlig utviklingshemming noen ganger ikke blir sett. Omsorgstjenesten anser gjerne behovet som ivaretatt ved at personen bor i bolig med personell. I dialogmøter bekrefter også fagmiljøer i stor grad at psykisk helsehjelp til personer med utviklingshemming er vanskelig tilgjengelig og delvis mangler. Denne brukergruppen får ikke alltid slik hjelp når de har behov for det.

Ledsager ved innleggelse i sykehus

«Vi bør være til stede på sykehuset for brukerne. Vi er språket og armene deres. De har ikke tid på sykehuset til å ivareta disse brukerne.»

ANSATT I BOFELLESSKAPET

Andreas hadde flere uheldige opplevelser hvor han stod uten kommunal ledsager i forbindelse med sykehusinnleggelser. Ved en anledning ble han sendt uten ledsager i ambulanse til sykehuset. Han ble liggende alene i akuttmottaket. En annen gang ble han midt på natten overført fra en spesialavdeling tilbake til lokalsykehuset. Kommunen stilte ikke med ledsager under dette oppholdet. Foreldrene var til stede på spesialavdelingen, siden de ikke opplevde det trygt at Andreas skulle være der uten følgeperson. Far kunne dermed ivareta Andreas' behov for trygging og sykehusets behov for informasjon ved overføringen.



Illustrasjon. Shutterstock

Det siste halvannet året Andreas levde, var han innlagt på sykehus en rekke ganger og over lengre perioder. I løpet av denne tida ble praktiseringen av ordningen om følge av kommunal ledsager endret flere ganger. Etter hvert ble det slik at Andreas var uten kommunalt personell halvannen time midt på dagen i kommunens vaktskifte og om nettene.

Sykehusavdelingene der han var innlagt, i samråd med ledelsen i kommunen, vurderte at det etter hvert ikke lenger var behov for følgeperson fra kommunen gjennom hele døgnet. Lokalsykehuset hadde etablert et team rundt Andreas som begynte å kjenne ham godt, og sykehuset mente at de kunne ivareta ham. Ledsager på dagtid tok spesialisthelsetjenesten økonomisk ansvar for.

De som var tettest på Andreas over tid, så annerledes på behovene hans. Foreldrene beskriver at sønnen ble utrygg. Boligpersonalet som kjente Andreas best, forteller at han hadde stort behov for trygging, selv etter at han hadde vært innlagt lenge. De opplevde at det var viktig at de var til stede for å formidle Andreas' behov. Deres inntrykk var at han oppfattet dem som trygge relasjoner etablert i hans eget hjem. Andreas ga uttrykk for at han var alene når de fra boligen dro.

«Jeg så tydelig at han var litt engstelig, selv om det var kjente folk på sykehuset. Jeg så det på mimikk og i øynene til Andreas. Han falt ikke helt til ro. Han burde ikke vært der alene. Det var fremdeles folk i hvite klær. Andreas skjønte forskjellen.»

ANSATT I BOFELLESSKAPET

Fastlegen sendte en skriftlig bekymring til kommunen om at Andreas ikke fikk forsvarlig helsehjelp uten personell fra boligen til stede om nettene.

De pårørende ble ikke involvert når sykehuset gjorde sine vurderinger av behov for ledsager. Siden de ikke var trygge på at Andreas ble godt nok forstått og ivaretatt, valgte de selv ofte å være til stede for å dekke «hullene» i vaktplanen til kommunen. Uenighet om praktiseringen av ledsagerordningen varte over tid.

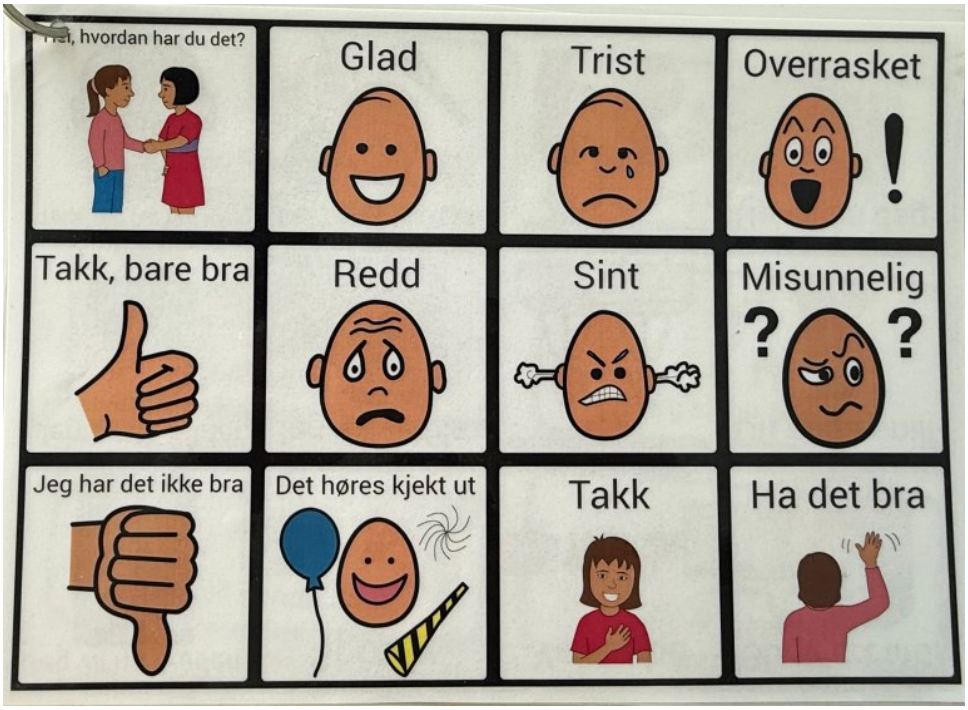
Vi finner i vår undersøkelse at en godt fungerende ledsagerordning ved innleggelse i spesialisthelsetjenesten for personer med alvorlig utviklingshemming på individnivå er svært viktig for trygg helsehjelp og god ivaretakelse. De statlige føringene for ledsager ble oppfattet som vanskelig tilgjengelige og uklare for dem som skulle benytte dem. Ordningen ga stort rom for tolkning og skjønnsutøvelse.

Retten til ledsager er ikke regulert direkte i lovverket, men inngår som en del av kravet om forsvarlighet (4, 17). Når en person er innlagt i sykehus er utgangspunktet at sykehuset gir nødvendig helsehjelp og dekker øvrige behov i forbindelse med oppholdet (17, 20). Kravet til forsvarlighet omfatter også at en pasients særlige behov må dekkes.

På vurderingstidspunktet i undersøkelsen var det gitt nærmere føringer om ledsagerordningen i flere avklaringsbrev fra Helsedirektoratet, blant annet i brev fra tidligere Sosial- og helsedirektoratet til alle landets kommuner (21). Brevet understrekte at kommunen ved innleggelse fortsatt hadde et ansvar for sin tjenestemottaker for de oppgavene spesialisthelsetjenesten ikke var ansvarlige for. Det kunne eksempelvis handle om hjelp til kommunikasjon, bistand til aktivitet og tilsyn gjennom døgnet. Det framgikk videre at det var sykehuset som vurderte behovet for ledsager, men at dette burde bli gjort i samarbeid med pasient og dennes representant, det kommunale hjelpeapparatet og pasientens lege. Der sykehuset av medisinske eller behandlingsmessige grunner vurderte at det var nødvendig for pasienten å ha med seg ledsager under sykehusoppholdet, ville kommunen kunne ha et refusjonskrav mot helseforetaket (22). På bakgrunn av dette vurderte sykehuset ut fra sitt ansvarsområde at Andreas ikke hadde behov for ledsager om natten. Kommunen gjorde ikke en selvstendig vurdering av omsorgsbehovet ut over det sykehuset var ansvarlig for.

Spørsmålet om ledsager er en velkjent problemstilling som ofte er en kilde til uenighet og konflikt. Dette blir bekreftet i dialogmøter med fagmiljø, yrkesorganisasjoner, pasient- og brukerombud og pasient- og brukerorganisasjoner. Flere aktører påpeker at personer med moderat til dyp utviklingshemming er avhengig av en kjent person med seg for å tolke kommunikasjon og fange opp behov. For denne brukergruppen er ledsager nødvendig for at de skal få et forsvarlig tilbud ved sykehusinnleggelse. Det er behov for en tydelig og standardisert ledsagerordning. Flere tar til orde for at dette bør bli rettighetsfestet.

Personer med alvorlig utviklingshemming representerer en sårbar gruppe. De har problemer med å forstå, og gi uttrykk for egen sykdom (3). De kognitive vanskene kan ofte medføre utfordringer med kommunikasjon og med det å forstå og tolke omgivelsene. Omgivelsene kan oppleves uforutsigbare og kaotiske, og personer med utviklingshemming har derfor et økt behov for forutsigbarhet og trygghet (23).



Illustrasjon av kommunikasjonskort. Foto: Ukom

Det å forstå kommunikasjonen til en person med alvorlig utviklingshemming handler om forståelse for "totalkommunikasjonen", det vil si verbalt språk, alternativt- og supplerende kommunikasjon (ASK), ansiktsuttrykk, bevegelser og lyder. Det er også viktig å kjenne til hvordan den enkeltes sansemessige og helsemessige utfordringer påvirker og kompliserer evnen til å kommunisere. Det å opparbeide seg kompetanse på individnivå kan være komplisert, og det krever innsats i omsorgsmiljøet rundt brukeren over tid (11).

«Andreas var en liten gutt i stor kropp. Jeg synes ikke han skulle vært alene på sykehuset uten noen som kjente ham godt. Jeg hadde aldri gått i fra barnet mitt.»

ANSATT I BOFELLESSKAPET

Når et barn er innlagt på en barneavdeling har barnet rett til å ha en nærperson til stede (20), og dette er også en forventning fra barneavdelingens side. Det handler om et barns behov for trygghet, men er også en anerkjennelse av helsepersonells behov for foreldrenes kunnskap om barnet. Det framgår av forskrift om barns opphold i helseinstitusjon at personalet på sykehuset skal avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre, og at foreldre og barn skal få fortløpende informasjon om sykdommen (24).

Voksne personer med alvorlig utviklingshemming kan på grunn av sin kognitive fungering i stor grad ha de samme behovene som et barn ved innleggelse i sykehus. Det handler om behov for trygghet, å oppfatte verbal- og non-verbal kommunikasjon eller fange opp smerteuttrykk. Ukom mener dette gir grunn til å reflektere over hvorfor det ikke er like selvfølgelig at en person med alvorlig utviklingshemming skal ha med seg en ledsager, som at et barn har med seg en forelder eller en med hørselshemming eller en fremmedspråklig, har med seg tolk.

Helsedirektoratet har nylig publisert en artikkel på sin nettside hvor de samler og klargjør føringene for ledsagerordningen (25). Her er det gjort tydelig at spesialisthelsetjenestens ansvar for å gi forsvarlig helsehjelp også omfatter det å dekke grunnleggende behov.

> Følgende er presisert:
> *«For en pasient som er særlig sårbar ved endringer i omgivelsene, for eksempel på grunn av manglende språk, kan det være nødvendig med en ledsager som kjenner pasienten og som kan bidra til å ivareta hans eller hennes behov for trygghet og kommunikasjon under sykehusoppholdet (25)».*

Pasientens behov skal vurderes i samarbeid med pasient, kommune og eventuelt pårørende, men det er spesialisthelsetjenesten som til slutt bestemmer om det er nødvendig med ledsager. Kommunen har et ansvar for å samarbeide, men det presiseres at det finansielle ansvaret ligger hos spesialisthelsetjenesten.

Føringene for hvordan ordningen med ledsager skal tolkes og praktiseres er nå digitalt tilgjengelig på Helsedirektoratets nettside. Ukom stiller likevel spørsmål ved ordningen slik den framstår. Spesialisthelsetjenesten skal både bestemme nødvendigheten av, og finansiere ledsager. Pasientsikkerheten til personer med utviklingshemming vil bli bedre ivaretatt med tydeligere føringer og forventinger til hvordan behovet for ledsager skal besluttes. Samtidig ser vi behov for at denne brukergruppen får samme rettighet til tolk/følgeperson som andre som har et hinder for å gjøre seg forstått på bakgrunn av manglende språklige ferdigheter, hørsel eller kognitiv utviklingsgrad.

Ifølge en av våre informanter hos Statsforvalteren, er erfaringen at foreldre til personer med alvorlig utviklingshemming ofte selv ønsker å være til stede ved sykehusopphold, også etter at barnet deres er fylt 18 år. Pleiepengeordningen (26) etter 18 år er snever og gjelder kun ved en livstruende eller svært alvorlig sykdom. Ordningen praktiseres strengt (27).

Behovet for ledsager for personer med alvorlig utviklingshemming er knyttet til omsorgsbehovet og ikke til alvorlighetsgraden av sykdommen vedkommende er innlagt for. Der sykehuset vurderer at ledsager er nødvendig, og foreldrene velger å tre inn i rollen, vil en lege bekrefte tilsyns- og pleiebehov i en legeerklæring. Denne legges ved søknadsskjema som foreldrene sender inn. Pleiepenger er det NAV som finansierer. Pleiepengeordningen vil likevel ikke nødvendigvis tre inn, siden denne er knyttet til alvorlighetsgrad. I praksis betyr det at ingen betaler dersom foreldrene følger, med mindre det handler om alvorlig, livstruende sykdom.

Retten til å ha med ledsager ved sykehusinnleggelse for personer med utviklingshemming er uklar, både når det gjelder ledsagerordningen og foreldres rett til pleiepenger. I tillegg vil flere i denne gruppen kunne ha rett på tolketjenester. Ukom ser behovet for en klargjøring av hvordan ordningen skal praktiseres.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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