Sammendrag



Ukom



HVEM FORSTÅR MEG?

Sammendrag

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

Hvordan ivaretar vi pasientsikkerheten til mennesker med alvorlig utviklingshemming – en gruppe med omfattende bistandsbehov, lav synlighet og få sterke talspersoner?

Denne rapporten fra Ukom tar utgangspunkt i historien til en ung mann med alvorlig utviklingshemming og sammensatte helseutfordringer, som døde brått på sykehus. I rapporten har vi kalt den unge mannen for Andreas. Gjennom hans historie og en parallell fortelling fra en annen familie, belyses systemsvikt og forbedringsmuligheter i helse- og omsorgstjenestene.

Rapporten viser at personer med alvorlig utviklingshemming har behov som på flere områder tilsvarer barns, men lever som voksne i et system som ikke alltid er tilpasset deres kognitive og kommunikative forutsetninger. De er avhengige av trygghet, forutsigbarhet og kontinuitet – og av mennesker som kjenner dem godt. Når disse behovene ikke blir møtt, kan det få alvorlige konsekvenser for helsen og livskvaliteten deres.

Tre hovedfunn peker seg ut:

- **Manglende kompetanse i og tilrettelegging av tjenestene:** Det er store variasjoner i kompetansenivået blant ansatte, og mange mangler relevant utdanning. Dette svekker evnen til å gi individuelt tilpassede og kunnskapsbaserte helse- og omsorgstjenester.

- **Sårbart samarbeid med pårørende:** Foreldre med livslang omsorgsrolle sitter på unik kunnskap om sine barn, men opplever ofte å bli definert som «vanskelige» i samhandlingen med tjenesten. Uten systematisk pårørendesamarbeid risikerer tjenestene å miste verdifull innsikt og støtte.

- **Et presset sikkerhetsnett:** Klage- og tilsynssystemet i den offentlige forvaltning skal fungere som et sikkerhetsnett. Klageprosesser er tidkrevende og kompliserte, og lang saksbehandlingstid kan føre til at nødvendige tjenester uteblir. Dette svekker både pasientsikkerheten og tilliten til systemet.

Ukom kommer med fem anbefalinger til Helse- og omsorgsdepartementet for å styrke pasientsikkerheten til personer med alvorlig utviklingshemming. Disse handler blant annet om:

- tydeligere føringer for ledsagerordningen ved sykehusinnleggelse
- styrket kompetanse om utviklingshemming og pårørendesamarbeid i helseutdanningene
- å vurdere muligheten for å etablere et utdanningsløp for vernepleie i videregående skole
- bruk av liaisontjeneste fra habiliteringsavdelingen i spesialisthelsetjenesten
- en særskilt tilsynsordning for tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap

I tillegg løfter vi fram konkrete læringspunkter direkte til tjenestene.

Vårt mål er at rapporten kan inspirere til nytenkning og fortsettelse av arbeidet med å bygge tjenester som ser, forstår og trygger mennesker med alvorlig utviklingshemming.

Utviklingshemming

Statped definerer utviklingshemming som: "Utviklingshemming – også kalt psykisk utviklingshemming i diagnosesystemet (ICD-11) – er en tilstand som oppstår i løpet av utviklingsalderen og innebærer både reduserte adaptive ferdigheter (tilpasningsevne) og kognitive funksjoner (sanseoppfattelse, oppmerksomhet, hukommelse, problemløsning og språk). Diagnosen settes i spesialisthelsetjenesten når alle tre kriterier er oppfylt.

Utviklingshemmingsdiagnosene er gradert i lett, moderat samt alvorlig og dyp. I tillegg får noen en uspesifisert utviklingshemmingsdiagnose.

Det kan gjelde om utredningen skjer i tidlig alder, eller det er usikkerhet om funksjonsnivået.

Voksne mennesker med:

lett utviklingshemmingforventes å ha en tilpasningsevne og forståelse som sammenliknes med barn i barneskolealder

moderat utviklingshemmingforventes å ha en tilpasningsevne og forståelse som barn i overgangsperioden mellom barnehage og skole

alvorlig eller dyp utviklingshemmingvil ha behov for tilpasninger som på noen måter kan likne på tilbud til barn under skolepliktig alder. Alle mennesker har likevel erfaring tilsvarende sin egen alder."

Kilde: Statped (69).

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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