Sak til Områdeutvalget for Nordhordland

Kort presentasjon: jeg er brukerrepresentant i BU-HDS hvor jeg representerer Samarbeidsforumet for Funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) Sørvest som er paraplyorganisasjonen til Norges Handikapforbund (NHF), Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og Foreningen Norges Døvblinde (FNDB). Min moderorganisasjon er NFU. NFU er en landsdekkende organisasjon med ca. 8500 medlemmer hvorav 1500 i Vestland fylke der vi har lokallag i de fleste kommuner.

På møtet i OU 3. februar 2023, sak 4, oppsummerte og diskuterte vi mål for OU på bakgrunn av workshop i november. Her var gruppa psykisk utviklingshemmede nevnt særlig, men i vedtaket for mål og prinsipp er denne gruppa tatt ut. Utvalget mente at denne gruppa var godt nok ivaretatt i de 4 prioriterte gruppene: de mest sårbare barna, unge og voksne med alvorlig sammensatte behov, barn og unge med psykiske helseplager og skrøpelige eldre.

Jeg skal forsøke å belyse hvilke utfordringer gruppa mennesker med psykisk utviklingshemming kan stå ovenfor i møte med de ulike nivåene i helsetjenestene slik at OU kanskje kan få en bedre felles forståelse for utfordringene og sammen komme frem til tiltak som kan gjøre samarbeidet på tvers av nivåene bedre.

Personer med psykisk utviklingshemming kommer i alle farger og fasonger og kan nok passe inn i alle disse gruppene, men likevel vil de skille seg ut pga. den kognitive funksjonsnedsettelsen. Som dere er kjent med skal tilstanden psykisk utviklingshemming ha manifestert seg før personer har fylt 18 år, og skal være medfødt eller tidlig ervervet. Graden av psykisk utviklingshemming er vanligvis definert ut fra personens prestasjon på en standard intelligenstest og en utviklingsprofil. Det er den samlede vurderingen av intellektuelle og adaptive ferdigheter som danner grunnlag for graden av utviklingshemmingen. Ut fra tester benyttet i Norge vil personer med psykisk utviklingshemming aldri få en mental alder høyere enn 9-12 år (lett psykisk utviklingshemmet), men man må huske å ta høyde for erfaringer som personen har gjort seg gjennom livet også. *(ref. icd-10, F70-79).*

Familier der barn har diagnosen psykisk utviklingshemming vil alltid være en «annerledes familie». Pårørende vil stort sett alltid måtte utføre betydelig mer-omsorg i forhold til et normalt fungerende barn, og denne mer-omsorgen er livslang. Familien/barnet/ungdommen/den voksne vil ha behov for kommunale helse- og omsorgstjenester hele livet. NFU får stadig tilbakemeldinger på at det er stor forskjell på å ha en rettighet og få den samme rettigheten.

Det er ikke vanlig for voksne og være avhengig av hjelp fra kommunale tjenesteytere, men personer med diagnosen psykisk utviklingshemming er helt avhengige av denne hjelpen. Ofte er det mange involverte, og det er ikke uvanlig å forholde seg til over 20 ulike tjenesteytere i løpet av en uke. Da sier det seg selv at det kan bli vanskelig å oppdage endring i helsetilstand og ofte henges endringen på selve diagnosen slik at den somatiske og/eller psykiske sykdommen blir oversett. **Habiliteringsarbeid innebærer samhandling på tvers av profesjoner og instanser**. Personer med utviklingshemming er i kontakt med mange instanser i det offentlige tjenesteapparatet. Utviklingshemmede og deres familier er derfor en sentral målgruppe i den politiske satsningen på at brukere og pasienter skal kunne forvente å få godt koordinerte og individuelt tilpassede tjenester.

Ved sammensatte behov har man rett på koordinator både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Tilbakemeldinger NFU får er at dette veldig ofte svikter og at kommunikasjonen mellom de ulike nivåene er vanskelig. Her tenker jeg det er på sin plass å nevne Tjenesteavtale 2 som er en retningslinje som sier noe om innlegging, utskriving, habilitering osv. for å sikre helhetlige og sammenhengende helse- og omsorgstjenester for pasienter som har behov for koordinerte tjenester. Den tilhørende Særavtalen sier noe om behovet for følge under opphold i spesialisthelsetjenesten. Det viser seg gang på gang at denne avtalen er for dårlig kjent på de ulike avdelingene i sykehusene og at det ofte er pårørende som blir stående i rollen som følge-person. Her må man huske at pårørende ikke har selvstendige rettigheter når pasienten er over 18 år slik man har for barn under 18 år. (Ref. [Særavtale til Tenesteavtale 2. Behov for følgje - Saman](https://saman.no/samarbeidsavtalar/seravtalar/seravtale-til-tenesteavtale-2-behov-for-folgje" \l "3-foremal))

Personer med utviklingshemming har høyere forekomst av komorbiditet sammenlignet med befolkningen ellers. Forskning viser at personer med utviklingshemming oftere har helsesvikt enn resten av befolkningen, samtidig som de sjeldnere får hjelp til sin helsesvikt. I en kunnskaps-oppsummering fra 2019 pekes det på at koordinering og/eller samhandling er mangelfull, både mellom ulike tjenester og også nivå, og at tjenestene som ytes ikke henger godt nok sammen. Manglende kunnskap om utviklingshemming og uklare ansvarslinjer utfordrer god samhandling. Det er lite som tyder på at habiliteringsfeltet har blitt vesentlig styrket skriver Helsedirektoratet (2020) i sin evalueringsrapport av opptrapping av habilitering og rehabilitering for perioden 2017-2019. Systematiske svakheter som trekkes fram i utvalgskommunene er manglende kunnskap om kapasitet og behov for habiliterings- og rehabiliteringstjenester, manglende avklaring av ansvarsforhold mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, svikt i koordinering av tjenester, og et behov for bedre kvalitetsindikatorer. (Ref. [Koordinert og sammenhengende tjenestetilbud | Naku](https://naku.no/kunnskapsbanken/koordinert-og-sammenhengende-tjenestetilbud))

Både regjeringen, helsetilsynet og helsedirektoratet har sagt noe om nå-situasjonen og har kommet med ulike uttalelser om mangler og tiltak på dette feltet:

Stortingsmelding nr. 8 (2022-2023) «Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli sett og høyrt» analyserer nå-situasjonen og sier noe om tiltak og mål. Den peker på behovet for økt kompetanse og bedre helseoppfølging, og at det er store utfordringer i samarbeidet mellom somatiske helse- og omsorgstjenester og psykisk helsehjelp for personer med sammensatte behov. Dette gjelder både internt i kommunene, internt i spesialisthelsetjenesten og mellom disse nivåene. (Ref. [Meld. St. 8 (2022–2023) - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-8-20222023/id2945431/?ch=4" \l "kap9-2))

Helsetilsynet gjennomførte tilsyn hos 57 kommuner i 2016 og resultatene derfra er nedslående. Det ble funnet lovbrudd i 45 av dem. Funnene kan oppsummeres slik: få spor av brukermedvirkning, utilstrekkelige og lite individuelt tilpassede tjenester, ikke trygge nok helsetjenester i hjemmet, svak kompetanse og mangelfull opplæring (Ref. [Det gjeld livet. Landsomfattande tilsyn med tenester til menneske med utviklingshemming. Artikkel fra Tilsynsmelding 2017. (helsetilsynet.no)](https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/tilsynsmelding/2017/det_gjeld_livet_utviklingshemmede.pdf)

Helsedirektoratet har også utarbeidet en egen veileder for «Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming». Denne omtaler i første rekke kommunenes plikter og ansvar, men har også et kapitel om helse. Her skrives det: «*Kommunen skal sørge for at personer med utviklingshemming får hjelp med nødvendige forberedelser og oppfølging ved medisinsk utredning, behandling og rehabilitering. Virksomhetsleder skal sørge for rutiner for forberedelser før besøk hos fastlegen, tannklinikken, spesialisthelsetjenesten eller andre helsetjenester.»* (Ref. [Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming - Helsedirektoratet](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming))