

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8036 Dep

Ref.: FKL
Dato: 06.05.13

0030 OSLO

Høringssvar - Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning

Vi viser til høring datert 22.03.2013 angående levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning. Fagenheten Utviklingshemning og aldring ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har følgende merknader til høringsnotatet.

Dette er en viktig høring hvor tidligere intensjoner og prinsipper blir evaluert. Høringsnotatet viser at det på enkelte områder er behov for en oppfriskning og innstramning av praksis. Høringen har fått med mye relevant om levekårsutviklingen for personer med utviklingshemning og dokumenterer utviklingen på en bred måte.

Beskrivelsene på ulike samfunnsområder er godt dekket, men vi savner et livsløpsperspektiv, spesielt for de eldre med utviklingshemning. I høringen nevnes at selvbestemmelse ikke ble vektlagt i reformdokumentene, men har kommet til som et viktig område senere. Dette er både en riktig og viktig prioritering. På samme måte mener vi eldre med utviklingshemning sine levekår nå må prioriteres. Mange kommuner, spesielt vertskommune til tidligere institusjoner, erfarte at mange flere personer med utviklingshemning ble gamle. Kommunene var ikke forberedt på de økte utfordringene dette medførte. I 2002 ga Sosialdepartementet nåværende Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse i oppdrag å gjennomføre et treårig utviklingsprogram om aldring hos mennesker med utviklingshemning (Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2003). Vi har derfor fått ny kunnskap om aldring og utviklingshemning og de utfordringene som har blitt avdekket bør komme tydeligere frem i høringsnotatet. Bl. annet der hvor overgangsproblematikk nevnes. Ofte nevnes overgangen opp til voksen alder, men ikke overgangen til å bli eldre.

Arbeid og dagaktivitet

I avsnittet om arbeid og dagaktivitet er avgangen fra tiltakene ikke nevnt. Pensjonstilværelsen vil normalt strekke seg over en tredjedel av livet. Det vil si at pensjonisttilværelsen vil være en stor del av livet og ha stor betydning. Dette gjenspeiles ikke i høringsdokumentet hvor det å være pensjonist ikke er nevnt. Det er manglende kunnskap om hva som skjer med personer med utviklingshemning etter utgangen av et arbeidsliv - vi tolker det her som både utgangen fra et ordinært arbeidsliv eller arbeid/aktivitet i tilrettelagte virksomheter. Høringsnotatet nevner ingen tiltak for å skaffe mer kunnskap om denne livsfasen.



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

Postadresse Vestfold

Aldring og helse
Sykehuset i Vestfold
Postboks 2136
3103 Tønsberg

Besøksadresse Vestfold

Taranrødveien 47
3171 Sem

Adresse Oslo

Aldring og helse
Oslo Universitetssykehus HF
Ullevål
Bygg 37
0407 Oslo

Sentralbord

Tlf.: 33 34 19 50

Faks

Oslo: 23 01 61 61
Vestfold: 33 33 21 53

Epost

post@aldringoghelse.no

Hjemmeside

www.aldringoghelse.no

Helse

Helse er godt beskrevet i høringsnotatet og kan vise til mye dokumentasjon av status og forslag på tiltak.

Risiko for sykdom og funksjonsfall øker betydelig med alder og regelmessig helseoppfølging blir viktig. Studier viser at årlige helseundersøkelser av voksne og eldre med utviklingshemning har stor effekt og avdekker udiagnostiserte tilstander som kreft, hjertesykdom, demens, nedsatt syn, hørsel mm. (Robertson, Roberts et al. 2011). Det samme erfarte vi når vi utviklet et kartleggingsverktøy som skulle fange opp tidlige tegn på funksjonsfall og sykdom hos voksne og eldre med utviklingshemning (Larsen 2011). I beskrivelsene av gjennomførte tiltak kommer det ikke frem at Helsedirektoratet i 2009 var med å finansiere et prosjekt med anbefalinger for regelmessig helseoppfølging hos fastlegen. Dette var en oppfølging av en veileder fra Helsedirektoratet (Lutnæs 1999) hvor det anbefales årlige helsekontroller av personer med utviklingshemning. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har utviklet en elektronisk løsning knyttet til fastlegenes datajournaler som skal sikre at det gis tilbud om årlige helseundersøkelser (Skorpen og Edland 2012).

Det er mangel på kunnskap om hvordan opphold og behandling på sykehus er for personer med utviklingshemning, og det er mistanke om store variasjoner mellom de ulike helseforetakene. Høringsnotatet (s. 73) viser til en rapport fra England (Mencap 2004) som viser høy innleggelsesrate for personer med utviklingshemning. Hvorvidt denne kan overføres til norske forhold er ikke dokumentert. Vi vet heller ingenting om hvordan samhandlingsreformen påvirker tilbudet i spesialisthelsetjenesten til personer med utviklingshemning. Det er behov for undersøkelser for å få frem kunnskap om medbestemmelse og det som skjer rundt innleggelse, opphold og utskrivelse fra sykehus. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har oversatt og tilpasset et sykehuspass, et hefte som skal fylles ut før innleggelse. Det inneholder viktige opplysninger som behandlere og pleiepersonell må vite og som en sjeldent finner i pasientjournalen.

Vi kjenner etterhvert godt til helseutfordringene for personer med Downs syndrom i alderdommen. Men for de fleste andre med utviklingshemning av ulik årsak er kunnskapen mangelfull. Det vil være behov for longitudinelle studier som kan følge utviklingen over tid og som kan gi oss ny og viktig kunnskap for fremtiden.

Demens er en alvorlig tilstand, og forekomsten vil øke kraftig i årene fremover. Dette gjelder også for personer med utviklingshemning og spesielt de med Downs syndrom er en utsatt gruppe. Utredning og diagnostisering er en faglig krevende oppgave og krever spesialistkompetanse. Hele 75 % av de tilfellene hvor det er mistanke om en demenssykdom hos personer med utviklingshemning blir ikke utredet (Westerberg 2012). I prioriteringsveilederen for voksenhabiliteringen er demens en prioritert oppgave, men det er manglende kunnskap om hvordan dette skal følges opp. På grunn av de faglige utfordringene og varierende praksis bør det etableres nasjonale retningslinjer for utredning, omsorg og behandling av personer med utviklingshemning. Tilsvarende det er forslag til i den ordinære demensomsorgen.

Bolig

Mange har fått gode og fornuftige boliger, men behovet til boligen kan endre seg ved økt alder og dårligere helse. For noen eldre med utviklingshemning kan det også bli snakk om å flytte inn på sykehjem. Kun et fåtall kommuner har noen oversikt over boligbehovet hos eldre med utviklingshemning, og for spesielt større kommuner kan dette bli en betydelig utfordring. Høringsnotatet tar ikke opp at behovet for type bolig eller plassering kan endre seg.

Selvbestemmelse og medvirkning

Selvbestemmelse var et viktig prinsipp ved ansvarsreformen og det vises til i notatet hvordan dette har fått sterkere prioritering en stund etter reformstart. Behovet for tilrettelagt informasjon er stort og bør sterkere frem med flere tiltak. Det vises til i kapittel 7 om ulike ordninger og lovverk, men lite om tilrettelagt informasjon. Vi oppfatter at høringsdokumentet beskriver de kanaler som skal handle på vegne av den utviklingshemmede. Mer kan gjøres ved å legge til rette med skriftlig og visuell

informasjon. Informasjonskampanjer og tiltaksplaner er i liten grad lagt til rette for de som ikke kan nyttiggjøre seg alminnelig tekst. Rettighets- og opplysningsinformasjon bør utgis med enkel tekst og enkelt innhold, også alternative løsninger med lyd og bilde. Noe er utviklet, eksempelvis lett lest brosjyre om individuell plan og Empo TV, men det er ingen systematikk i dette, slik lovverket krever. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har bevisst satset på å lage tilrettelagt informasjon om ulike helsetilstander, helseoppfølging og undersøkelser. Både i skrift, bilde og lyd form og i direktekontakt via egne kurs for personer med utviklingshemning og pårørende.

Kompetansesentre

Under kapittel 5.4.3 om kompetansesentre er det nevnt at utviklingsprogrammet "Utviklingshemning og aldring" skal fremskaffe ny kunnskap om eldre mennesker med utviklingshemning. Utviklingsprogrammet var for en begrenset periode og ble som planlagt avsluttet i 2008 etter en evaluering fra Helsedirektoratet. Evalueringen viste et klart behov for at fagområdet ble etablert som et permanent tilbud og det ble videreført som fagenheten Utviklingshemning og aldring ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Kompetansesenteret er godkjent som en nasjonal kompetansetjeneste. Fagenheten støttes finansielt via Helsedirektoratet og har i oppgave å drive forskning og utviklingsarbeid for å bedre omsorgs- og behandlingstilbudet til klienter og pårørende, å tilby rådgivning og veiledning til kommune- og spesialisthelsetjeneste, å tilby undervisning, kurs og konferanser og å utvikle lærebøker, fagrapporter og studiemateriale.

Kompetanse

Under kapittel 13.4.1 nevnes flere gode kompetansetiltak for ansatte i kommunene. Det kommer ikke frem at det er etablert egne kompetanseprogrammer om aldring og utviklingshemning. Det er startet opp et eget NOKUT godkjent fagskoletilbud om utviklingshemning og aldring ved Fagskolen Aldring og helse.

Ansatte i kommunene kan ta kurset ABC Utviklingshemning og aldring som er en bedriftsintern tverrfaglig opplæring i studiegrupper. Modellen bygger på eksisterende opplæringsmodeller som Eldreomsorgens ABC og Demensomsorgens ABC som cirka 15000 omsorgsarbeidere har gjennomført eller er i gang med å gjennomføre.

I tillegg kan ufaglærte via ABC modellene følge et studieprogram og få autorisasjon og fagbrev som helsefagarbeider. Studieopplegget er initiert og støttes av Helsedirektoratet og følger de nasjonale lærerplanene for helsefagarbeiderutdanningen.

Med vennlig hilsen

Professor Øyvind Kirkevold
Ass fag- og forskningssjef

Frode Kibsgaard Larsen
Konstituert enhetsleder

Dokumentet er godkjent elektronisk, og har derfor ikke håndskrevet signatur.

Referanser

Larsen, F. K. (2011). Tidlige tegn på aldring hos personer med utviklingshemning. *Demens & Alderspsykiatri*, 3.

Lutnæs, T. (1990). Psykisk utviklingshemmede og helsetjenesten i kommunen. En veileder i utforming og organisering av helsetjenesten. Helseledningsserie 5-90. [Oslo], Helseledningsserien.

Mencap (2004). "Treat me right! Better healthcare for people with a learning disability." Retrieved 10. august, 2012, from <http://www.mencap.org.uk/node/5880>.

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens (2003). Aldring hos mennesker med utviklingshemning. Plandokument for et 3-årig utviklingsprogram. Tønsberg.

Robertson, J., H. Roberts, et al. (2011). "The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence." *J Intellect Disabil Res* 55(11): 1009-19.

Skorpen, S. og A. Edland (2012). "Helsesjekk - Info til fastleger." Retrieved 10. august 2012, from <http://www.aldringoghelse.no/?pageID=4114&itemID=3067>.

Westerberg, T. H. (2012). In press: Eldre personer med utviklingshemning. En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer. Tønsberg, Forlaget Aldring og helse.