



Hvem forstår meg?

En gjennomgang av UKOM-rapporten
og refleksjoner fra et brukerperspektiv.

Presentert av Anne Lise Brygfjeld, Leder i Helgelandssykehuset brukerutvalg.

En stemme fra både innsiden og utsiden

FAGLIG BAKGRUNN

- Utdannet sykepleier med lang fartstid i helse- og omsorgstjenesten.
- Leder i brukerutvalget ved Helgelandssykehuset (siden 2018).
- Representerer SAFO (Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner).



PERSONLIG ERFARING

- Mor til et barn med store, sammensatte helseutfordringer.
- 20 år med gjentatte sykehusinnleggelser.

«Gjentatte innleggelser har gitt meg et godt innblikk som bruker.»

En varslet tragedie: Dødsfallet som endret samtalen

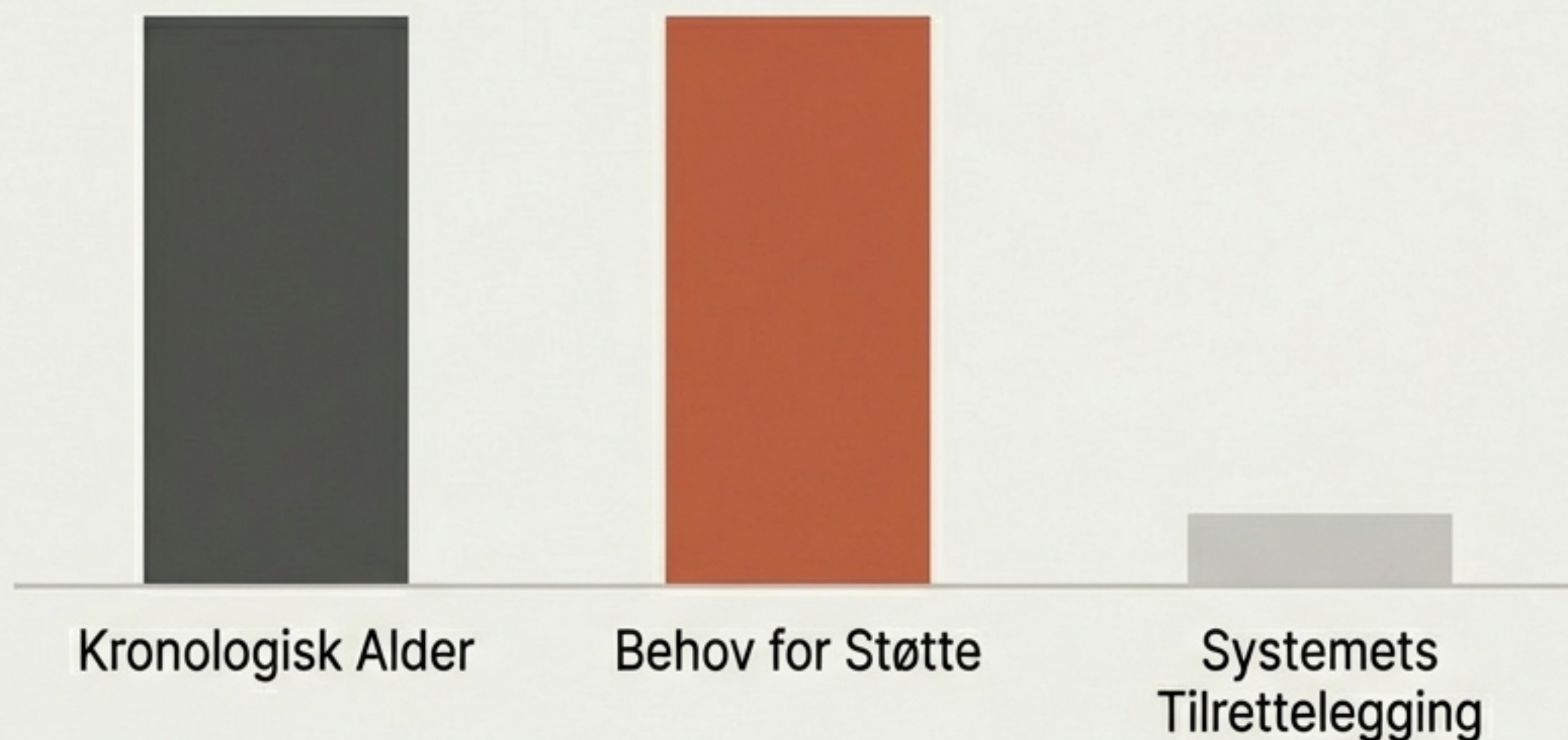
Hendelsen

En ung mann med alvorlig utviklingshemming og sammensatte helseutfordringer døde alene på sykehus.

- ✗ Ingen ledsager.
- ✗ Ingen pårørende til stede.
- ✗ Ingen nærpersioner som kjente ham.

Rapporten bygger på varsel fra pårørende som nektet å la systemsvilkten gå ubemerket hen.

Voksne pasienter, men med barns behov for trygghet



Mennesker med utviklingshemming har behov som på flere områder tilsvarer barns behov. De lever som voksne i et system som ikke alltid er tilpasset deres kognitive og kommunikative ferdigheter.

«Trygghet, forutsigbarhet og kontinuitet er avgjørende for funksjonsevne.»

Tre systemiske svikt som går igjen

1

Manglende Kompetanse

Store variasjoner i
ansattes kunnskapsnivå.
Manglende tilrettelegging
av tjenestene.

2

Sårbart Pårørendesamarbeid

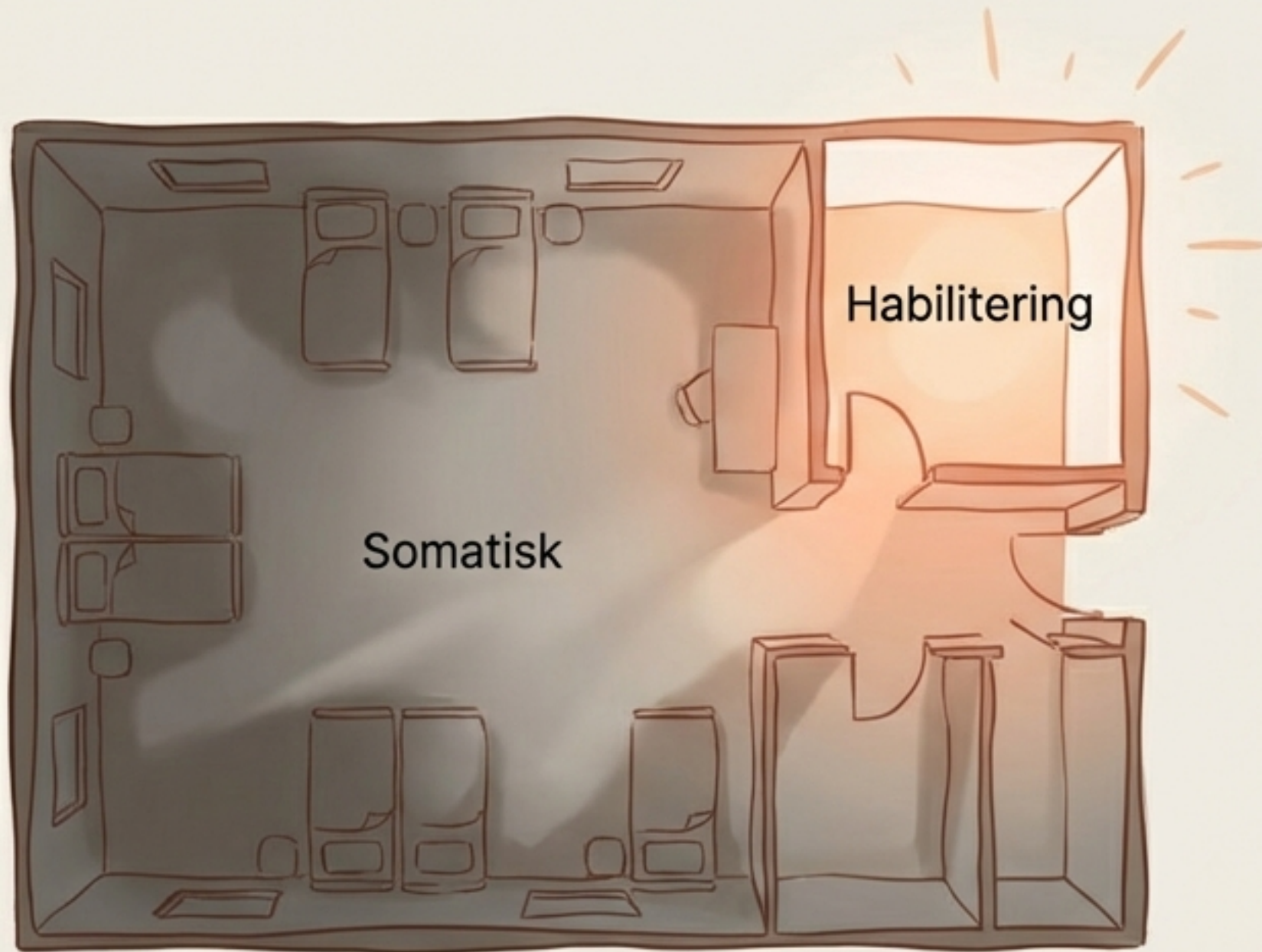
Foreldre defineres ofte
som 'vanskelige' heller
enn ressurser. Unik
kunnskap går tapt.

3

Presset Sikkerhetsnett

Klage- og tilsynssystemet
er for komplisert og
tidkrevende til å fungere
som en reell sikkerhetsventil.

Manglende kompetanse truer pasientsikkerheten



Utfordringen

- Det er store variasjoner i kompetansenivået blant ansatte i somatiske avdelinger. Mange mangler relevant utdanning om utviklingshemming.

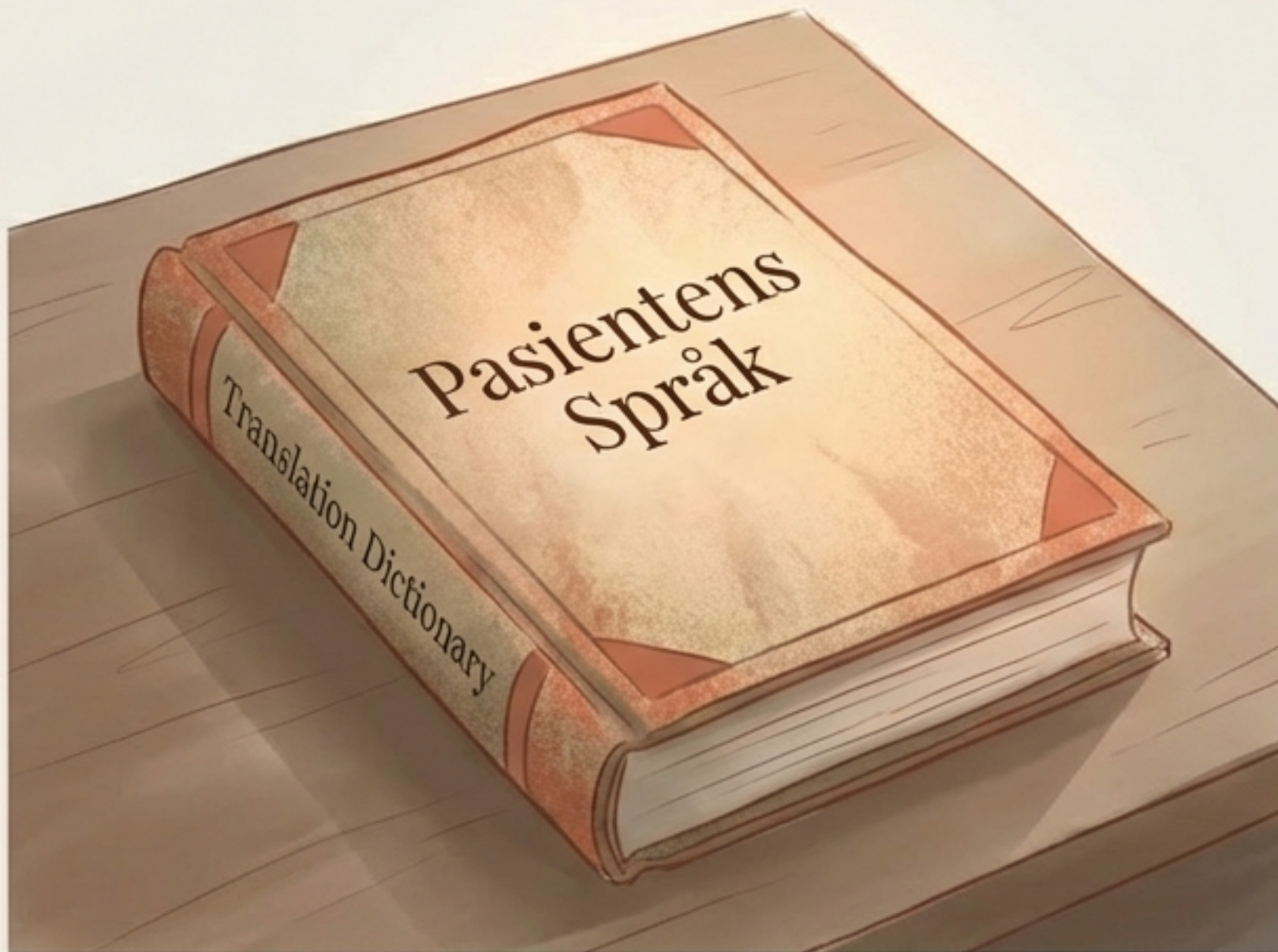
Konsekvensen

Manglende evne til å gi individuelt tilpassede og kunnskapsbaserte tjenester.

Behovet

Akutt behov for særskilt kompetanse om utviklingshemming ute på de kliniske sykehusavdelingene, ikke bare i spesialiserte enheter.

Pårørende: En uutnyttet ressurs eller et «problem»?



Paradokset:

- Foreldre med livslang omsorgsrolle sitter på unik kunnskap om tolkning av smerteuttrykk og trygghet.

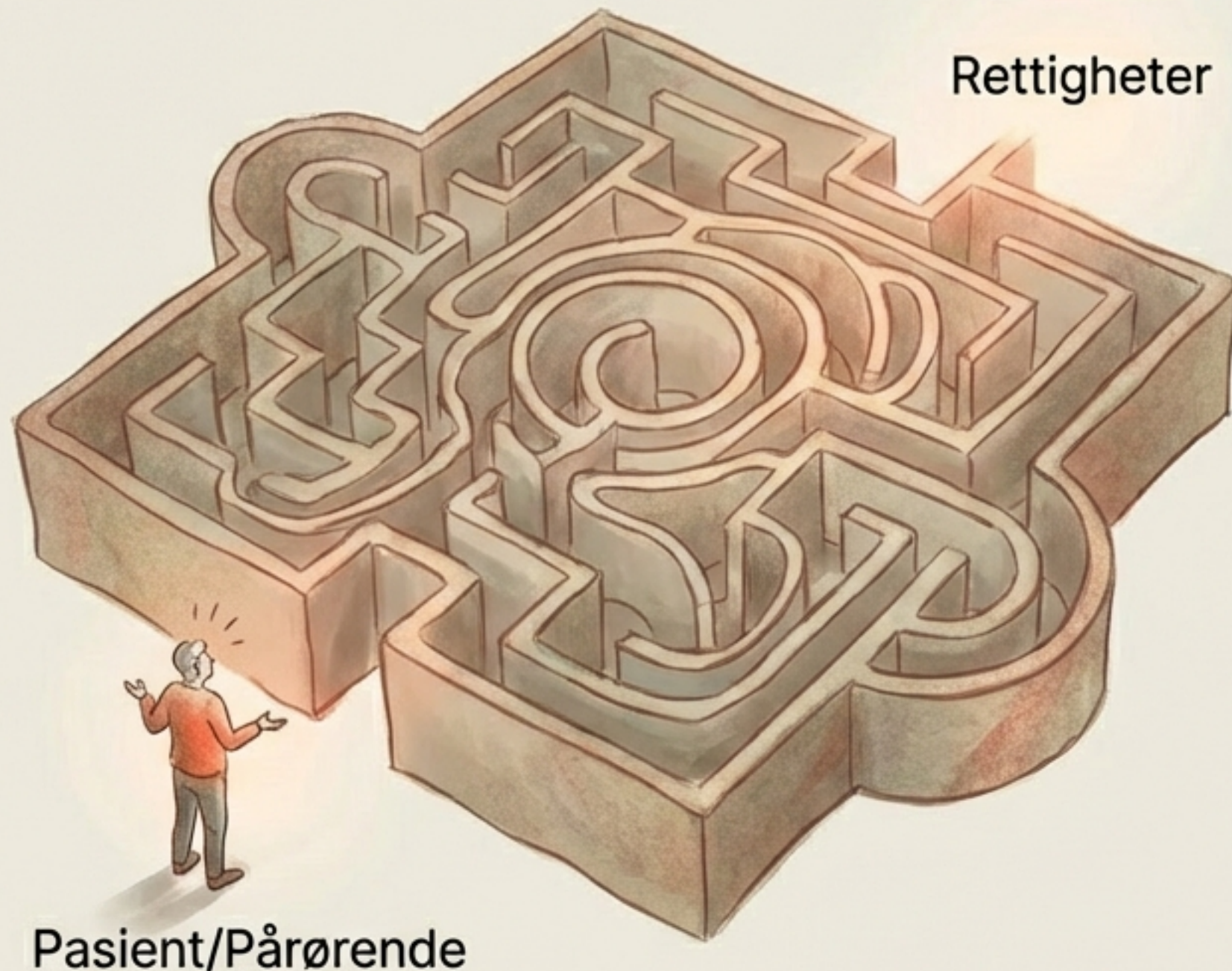
Friksjonen:

Pårørende opplever ofte å bli definert som «vanskelige» i samhandlingen med tjenesten.

Risikoen:

Uten systematisk pårørendesamarbeid mister tjenesten verdifull innsikt, noe som kan føre til feilbehandling.

Når sikkerhetsnettet svikter



Mekanismen:

- Klage- og tilsynssystemet skal være pasientens garanti.

Svikten:

Klageprosesser er tidkrevende og kompliserte. Lang saksbehandlingstid fører til at nødvendige tjenester uteblir.

Resultatet:

Dette svekker både pasientsikkerheten og tilliten til det offentlige systemet.

UKOMs 5 anbefalinger for en tryggere fremtid

- 1 Tydelige føringer for **ledsagerordningen** ved sykehusinnleggelse.
- 2 Styrket **kompetanse** i helseutdanningene.
- 3 Utdanningsforløp for **vernepleie i videregående skole**.
- 4 Særskilt **tilsynsordning** for bofellesskap.
- 5 Bruk av **liaisontjeneste** fra habiliteringsavdelingen.

Ledsager: Like selvfølgelig som tolk for døve?



En person med utviklingshemming har behov for en ledsager som kjenner dem godt ved innleggelse. Ledsageren tolker kommunikasjonsuttrykk og skaper trygghet.

“ «Det er grunn til å reflektere over at det ikke er like selvfølgelig at en person med utviklingshemming har med ledsager, som at et barn har med seg foreldre.» ”

Bygge kompetanse fra grunnen av

Helseutdanningene

Pårørendesamarbeid må inn i utdanningen. Helsepersonell må lære å involvere familie i behandling som en ressurs, ikke en hindring.

Videregående Skole (VGS)

Pilotere program for vernepleiefaglig kompetanse i VGS. Dette vil rekruttere og styrke kompetansen i helse- og omsorgstjenestene tidlig i løpet.



Systematisk tilsyn og spesialiststøtte

Særskilt Tilsyn (Kommune)

- Regelmessig kontroll av tjenestetilbudet i bofellesskap.
- Gjelder også der det *ikke* er fattet vedtak om tvang.
- HOD bør utrede en særskilt tilsynsordning.



Liaisontjeneste (Sykehus)

- Innføring av liaisontjeneste fra habiliteringsavdelingen.
- Ekspertene besøker somatiske avdelinger for å veilede behandling.
- Modellert etter psykiatrisk tilsynstjeneste.



Hva gjør vi i Brukerutvalget?

Arbeid for pasienter som ikke kan tale sin egen sak.

Helsefellesskap Helgeland

Forslag om eget prioritert punkt for "mennesker med kommunikasjonsvansker" i tillegg til de fire prioriterte gruppene.



Kompetanseplan

Krav om flere yrkesgrupper i somatiske avdelinger (f.eks. vernepleiere og sosionomer).



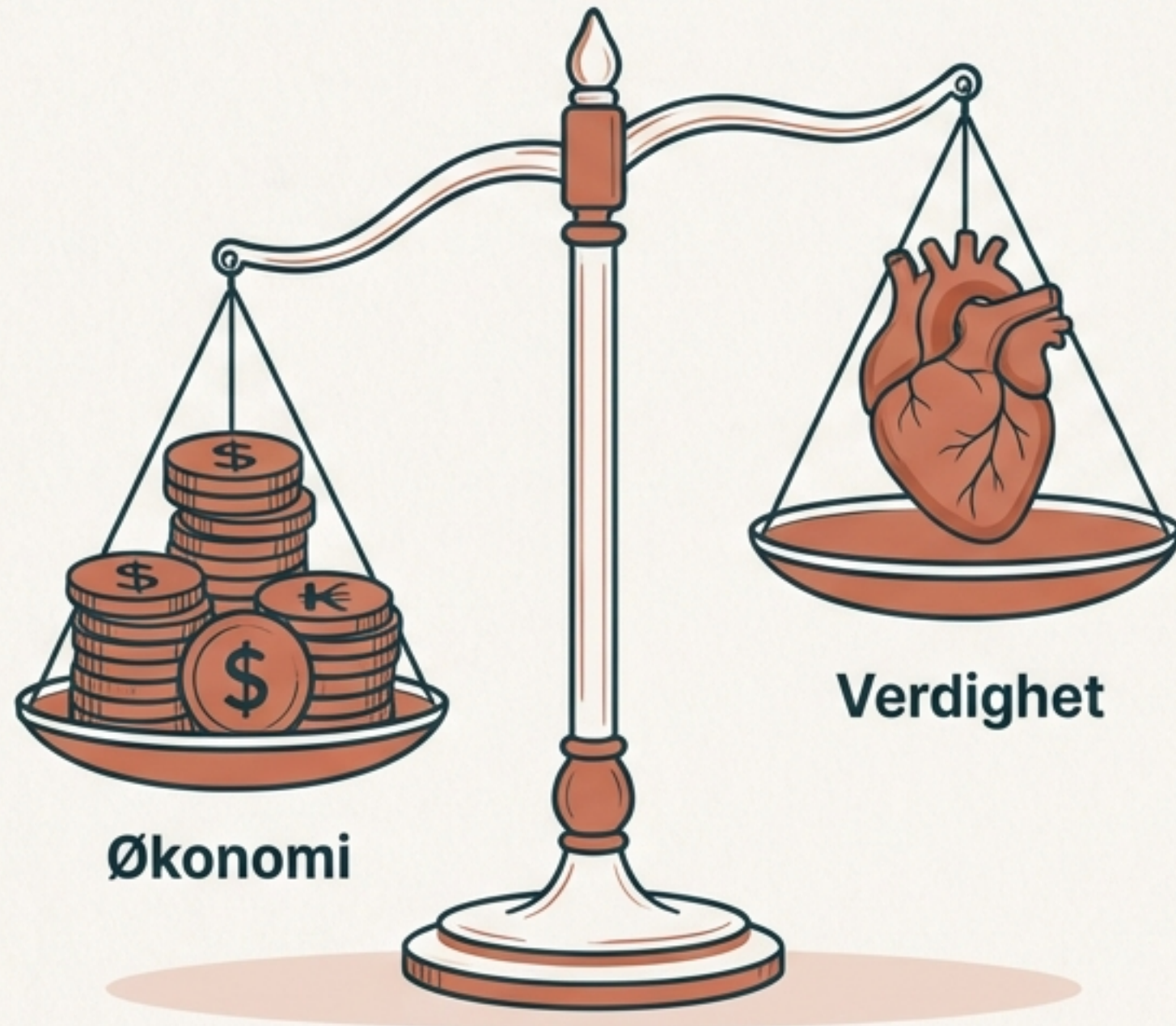
Styringskrav

Innspill til Helse Nord om økt fokus på svakerestilte pasienter.



Økonomi vs. Verdighet:

Kampen om Tjenesteavtale nr. 3

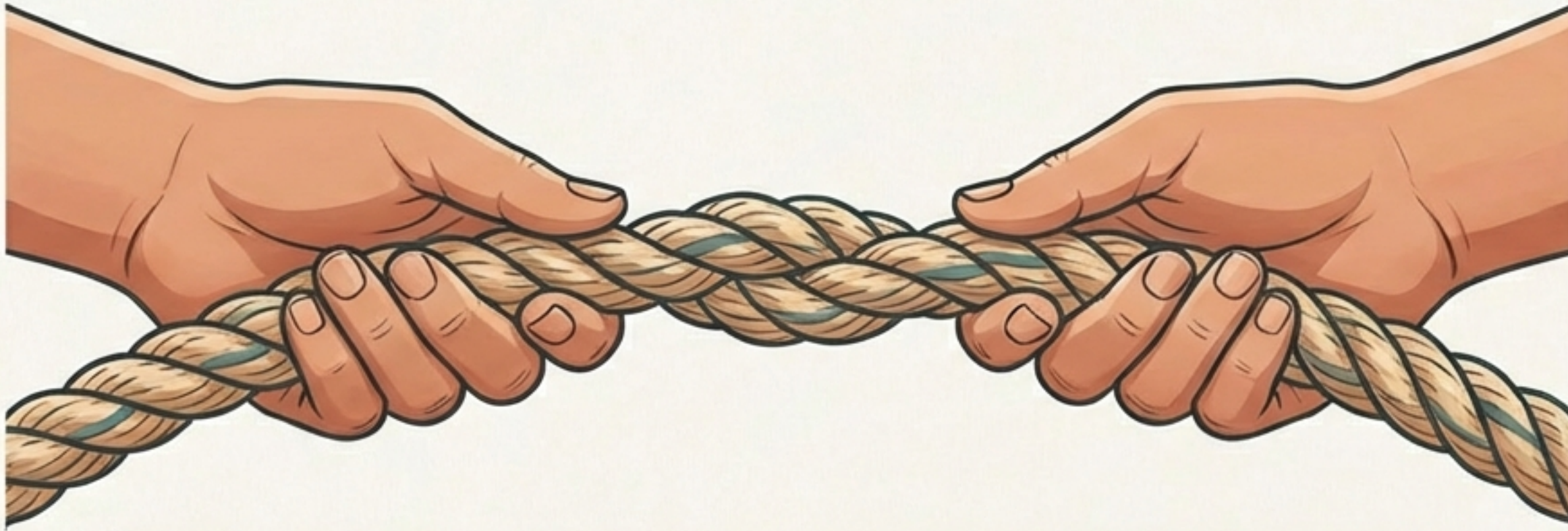


- **Revisjon 2023:** Avtalen beskytter ikke de svakeste brukerne. Nærpersoner tas ikke med i vurderingen av ledsagerbehov.
- **Den harde realiteten:** Diskusjonen preges av «Hvem skal betale?» heller enn pasientens behov.

«Vi kan ta vare på pasientene våre selv»

— Et farlig utsagn som ignorerer behovet for trygghet fra kjente personer.

Målet: Tjenester som ser, forstår og trygger



Det er opp til spesialisthelsetjenesten og kommunene
å bygge tjenester som ivaretar menneskeverdet.

*«Jeg håper virkelig denne rapporten kan bidra til større forståelse
når det gjelder tilrettelegging for de mest sårbare menneskene.»*