

”STERK” Støtte, Erfaring og Kunnskap

- kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning

Bakgrunn

”STERK” – et samarbeidsprosjekt

STERK er et samarbeidsprosjekt mellom frivillige organisasjoner og kompetansemiljøer innenfor tjenestetilbudet for personer med utviklingshemning, finansiert med Extra-midler fra Helse og Rehabilitering. Felles erfaringer i møte med pårørende til eldre personer med utviklingshemning ligger til grunn for prosjektet. Det er gjort lite systematisk arbeid fra det offentlige side med hensyn til å etablere informasjons- og støttetiltak for denne pårørendegruppen. Det er behov for å utvikle gode brukerstyrte samarbeidsmodeller. Forut for prosjektsøknaden ble det arrangert møter mellom brukerorganisasjoner og representanter fra utvalgte kommuner og habiliteringstjenster, for å belyse pårørendes behov og hva som bør ligge til grunn i utviklingen av kurstilbud. Når prosjektet er ferdig vil det foreligge en kursmodell med informasjonsmateriell og veileder for gjennomføring. Det vil bli satt i gang pilotprosjekter, som vil bli drevet i et forpliktende samarbeid mellom følgende sentrale organisasjoner:

Søkerorganisasjon: Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) er en nasjonal interesseorganisasjon for mennesker med utviklingshemning. Organisasjonens virksomhet bygger på tilhørighet og likeverd som grunnleggende og allmennmenneskelige rettigheter. NFU er til for å gjøre hverdagen lettere for mennesker med utviklingshemning og familiene deres. Kunnskap er viktig for at familiene skal få den støtten de trenger. NFU har over 7.500 medlemmer i hele Norge. Tillitsvalgte og aktive medlemmer arrangerer kurs, møter og andre aktiviteter året rundt for personer med utviklingshemning og deres familier. En betydelig del av NFUs arbeid er å påvirke politikere og myndigheter til å forbedre tilbudet til personer med utviklingshemning.

Samarbeidspartner: Nasjonalforeningen for folkehelsen er en interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Det er ca 130 demensforeninger organisert i forbundet, og det arbeides aktivt for å opprette nye foreninger. De frivillige i foreningene arbeider for å fremme best mulige livsvilkår for personer med demens ved å skape større forståelse for sykdommen, spre informasjon og å støtte pårørende til denne gruppen. Pårørende inviteres til åpne informasjonsmøter, pårørendeskoler, samtalegrupper og andre møteplasser. Et annet tilbud er Demenslinjen, der alle med spørsmål om demens kan få informasjon og veiledning på telefon eller via e-post.

Samarbeidspartner: Pårørendeskolen i Oslo er et byomfattende kurs- og kontaktsenter for pårørende og helsepersonell i demensomsorgen, og er en del av eldreomsorgsatsningen i Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo. Pårørendeskolen ble etablert i 1992 som den første i landet. Senere har tilbudet ved senteret blitt utvidet til å omfatte også andre typer kurs, differensierte samtalegrupper, pårørendekafé, temakvelder m.m. Pårørendeskolen tilbyr også informasjon og undervisning til helsepersonell i bydelene om hvordan man kan legge til rette for gode pårørendetiltak. Tilbudene ved senteret utvikles i samarbeid med lokal demensforening. Som en del av Demensplan 2015 opprettes det nå pårørendeskoler over hele landet.

Ekstern instans: Utviklingshemning og aldring er en av fagenhetene ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Kompetansesenterets oppgaver er å drive forskning og utviklingsarbeid for å bedre omsorgs- og behandlingstilbudet til klienter og pårørende. Senteret tilbyr rådgivning og veiledning til kommune- og spesialisthelsetjeneste og frivillige organisasjoner i forbindelse med utprøving av nye modeller for behandling og omsorg. Undervisning, kurs og konferanser og utvikling av lærebøker, fagrapporter og studiemateriale utgjør en stor del av Kompetansesenterets virksomhet. Samarbeid med brukerorganisasjoner og fagmiljøer vektlegges i arbeidet ved senteret.

Når er en person med utviklingshemning eldre?

Kronologisk alder er det mål som oftest blir benyttet i undersøkelser for å si noe om hvor i aldringsprosessen en person er kommet. WHO definerer eldre som personer over 65 år. Det fins store individuelle forskjeller i aldring både for personer med og uten utviklingshemning. Å bruke kronologisk alder kan derfor være misvisende, spesielt for personer med utviklingshemning. Aldringsprosessen hos mange personer starter tidligere enn ved 65 års alder. Spesielt gjelder dette for personer med Downs syndrom, hvor forskning viser en aldringsprosess som starter 20 til 30 år tidligere enn for resten av befolkningen (Prasher og Janicki 2002). Enkelte personer med cerebral parese kan vise en aldringsprosess helt ned til 30 års alder, noe som får konsekvenser for helse og kognisjon i voksne og eldre år. I tillegg til ovennevnte faktorer kan årsak til utviklingshemning, grad av utviklingshemning, tilleggshandikapp, somatiske sykdommer og miljøfaktorer være elementer som påvirker aldringsprosessen. Det er vanskelig å lage en skala for når aldringsprosessen starter for personer med utviklingshemning. En må ta utgangspunkt i det enkelte individs helse og funksjonsevne.

Forekomst av eldre med utviklingshemning

Befolkningen i den vestlige verden blir eldre. Dette har sammenheng med at levealderen har vært økende for alle alderskohorter etter annen verdenskrig, og de eldre aldersgruppene øker mest. Store fødselskull etter krigen og frem til 1970-tallet vil føre til en stor og økende gruppe eldre frem til 2040 (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). Hvordan trenden er for personer med utviklingshemning generelt er mer usikker, i og med at vi har mangelfulle data om forventet utvikling de neste 25 årene. For mennesker med Downs syndrom vil imidlertid antallet som blir 40 år og eldre i Norge fordoble seg frem til år 2035 (Larsen og Kirkevold 2008).

Forekomsten av personer med utviklingshemning er fra 0,6 til 1,25 prosent i en befolkning. (Fujiura og Yamaki 1997, Strømme 2000, Westerinen m.fl. 2007). Det kan bety at det fins mellom 28 000 og 59 000 personer med utviklingshemning i Norge. I 2006 ble det innrapportert til Sosial- og helsedirektoratet 21 000 personer med utviklingshemning som mottok tjenester fra det offentlige.

Aldersfordeling

Ved økende alder vil andel av populasjonen som er utviklingshemmet bli mindre på grunn av tidligere død hos de svakest fungerende personene. Undersøkelser viser en forekomst av personer med utviklingshemning mellom 0,4 og 0,5 prosent av befolkningen som er 55 år og eldre (Hogg og Moss 1993, LePore og Janicki 1997). Ifølge tall fra NAV er det om lag 7 600 personer med utviklingshemning i aldersgruppen mellom 40 til 67 år. For eldre enn denne gruppen foreligger det ikke tall.

I og med at mange personer med utviklingshemning har en tidligere og raskere aldringsprosess, vil aldersgrupper helt ned til 40 år ha en funksjonell alder som tilsvarer en eldre person. Derfor velger vi i målgruppen for prosjektet å inkludere pårørende for personer med utviklingshemning som er 40 år og eldre.

Helserisiko

I levekårsbegrepet inngår faktorer som boforhold, arbeid, inntekt, helse, utdanning, sosial kontakt og ferie/fritid. Kvaliteten på offentlige helse- og omsorgstjenester er svært utslagsgivende. Det har vært en bedring i levekår for personer med utviklingshemning de siste tiårene. Det har dog vært en forverring på visse områder for enkelte, for eksempel i forhold til fritid og tilgang på visse helsetjenester (Jakobsen 2007).

Det å leve med en funksjonshemning er i seg selv en ekstra belastning. I utgangspunktet er den biologiske aldringsprosessen hos personer med utviklingshemning lik den hos funksjonsfriske. Aldringen vil påvirkes av spesielle forhold ved ulike syndromer som i seg selv gir endrede fysiologiske prosesser i cellene. Senskader av medfødte misdannelser eller omfattende medisinsk behandling kan føre til tidligere aldring. Ulike sykdommer og helseplager som epilepsi, redusert syn og hørsel, immobilitet, kroniske sykdommer og smertetilstander fører til redusert fysisk og psykisk helse og avhengighet når en blir voksen og eldre.

Fysiske og psykiske omsorgsbelastninger for familien

Foreldre som har barn med en utviklingshemning vil ha et livslangt omsorgsansvar selv om barnet på et tidspunkt flytter hjemmefra. De er betegnet som evige foreldre og har en ufullført livsoppgave, og til slutt må de overgi barnet til andre. Mange føler at de må legge planer for sitt barn for tiden etter sin egen død. Dette kan være juridiske, økonomiske og omsorgsmessige planer. Ansvar vil endre seg over tid, både fordi livssituasjonen til foreldre og barn endrer seg, men også fordi samfunnet og samfunnets forventninger til foreldre endrer seg.

Pårørende til eldre med utviklingshemning må gjennom et langt livsløp forholde seg til mange tjenesteytere som gir og tilrettelegger tjenester. Foreldre forteller at diskontinuitet er en stor belastning. De føler de må ta ansvar for oppgaver, oppfølging og kontrollering av tilbud som kan føre til store påkjenninger, bekymringer, usikkerhet og slitasje. I og med at vi ofte ser et tidligere aldringsløp hos personer med utviklingshemning, vil mange foreldre oppleve sin egen aldring samtidig. Evnen til å møte utfordringene kan derfor bli en ekstra stor belastning, ved at foreldre og barn har et parallelt aldringsforløp. Det kan igjen føre til magasinerings av bekymringer og stress. Ikke alle foreldre opplever dette, men alle har igjennom livsløpet hatt noen av dem. Foreldre melder om en rekke forsømmelser som manglende oppfølging og innskrenkninger i tilbudet. Forsømmelser som har sin årsak i systemsvikt i tilbudet det offentlige gir (Thorsen og Myrvang 2008).

Det finnes ingen undersøkelser som viser et samlet bilde av de belastninger foreldre til eldre barn utviklingshemning har, men en kvalitativ undersøkelse med et mindre utvalg foreldre, viser belastningene som nevnt ovenfor. Det er i stor grad foreldrene som gjennom livet har gitt den nære kontinuitet som de offentlige tjenestene ofte ikke gir. Den manglende kontinuiteten kan medføre et utrygt hverdagsliv, nedslitte livsløp og en dårligere aldring (Ibid). Trygge, forutsigbare og faglig forsvarlige tjenester overfor den utviklingshemmede og deres pårørende er det offentliges ansvar. Derfor vil utvikling og tilrettelegging av tilbud hvor pårørende kan møtes og få styrke gjennom å utveksle egne erfaringer og tilført kunnskap,

være en viktig arena hvor det offentlige bør være en deltakende part. Grunnlaget for deltakelse er også gitt i blant annet i lov om sosiale tjenester § 4-1. *Sosialtjenesten skal gi råd og veiledning som kan bidra til å løse eller forebygge sosiale problemer. Kan de ikke selv gi slik hjelp, skal den så vidt mulig sørge for at andre gjør det.*

Det er gjort gode erfaringer med pårørendeskoler og andre typer kurs for pårørende til personer med demens. Flere pårørende til eldre personer med utviklingshemning har deltatt på disse kursene, men tilbudet er ikke tilpasset denne pårørendegruppen. Det er derfor viktig å utvikle et tilbud som imøtekommer disse familienes behov. Familietilknytningen er som regel en annen en det vi til vanlig ser. Det er ofte søsken eller foreldre som selv er gamle som er de nærmeste pårørende.

Målsetting og målgruppe for prosjektet

Målsetting for prosjektet er å utvikle kursmodeller som ivaretar de behov pårørende til eldre personer med utviklingshemning har for informasjon og støtte. Kursmodellene skal vektlegge samarbeid mellom brukerorganisasjoner, andre frivillige organisasjoner og aktuelle instanser i spesialisthelsetjenester og kommunenes omsorgstjenester.

Primær målgruppe er pårørende til eldre personer med utviklingshemning.

Sekundær målgruppe er ansatte og frivillige i brukerorganisasjoner og ledelse og øvrig omsorgspersonell i helsevesenet.

Gjennomføring av prosjektet

Prosjektledelse og styringsgruppe

Det er ansatt en prosjektleder i 50 prosent stilling, med treårig helsefaglig bakgrunn og erfaring fra utviklingsprogrammet Tilbud til pårørende i Demensplan 2015. Stillingen er lokalisert ved fagenheten Utviklingshemning og aldring ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Senteret har et utstrakt nasjonalt nettverk i fagmiljøene og gode rutiner for kursadministrasjon og utvikling av kursmateriale og publikasjoner. Det vil bli opprettet en styringsgruppe for prosjektet med representanter fra søkerorganisasjon, ekstern instans og sentrale samarbeidspartnere. Gruppens mandat er å påse at prosjektet følger faglige mål, fremdrift og økonomiske rammer.

Referansegruppe og lokale ”STERK”-team

Det opprettes en referansegruppe med ressurspersoner fra brukerorganisasjoner og aktuelle fagmiljøer, ansvarlige personer i pilotkommunene og prosjektleder. Referansegruppens mandat er å gi faglige innspill og bistå med råd og veiledning i praktisk gjennomføring.

I pilotkommunene opprettes det lokale ”STERK”-team bestående av representanter fra aktuelle instanser, som demensforeninger, lokallag i NFU, Habiliteringstjenester, Lærings- og mestringssentre, undervisningssykehjem, undervisningshjemmetjenester m.fl. Mandatet er å bidra til en god kvalitet på gjennomføringen av lokale kurs. Det vil bli tatt i bruk forpliktende samarbeidsavtaler på alle organisatoriske nivåer i prosjektet.

Prosjektet er landsdekkende ved at det settes i gang pilotprosjekter i flere helseregioner. Prosjektet knyttes opp mot fylkene/kommunene Troms/Tromsø, Sør-Trøndelag/Trondheim, Østfold/Fredrikstad og Oslo. Erfaringer fra prosjektet vil bli formidlet til alle landets kommuner via søkerorganisasjon og samarbeidspartnere.

Faglig innhold i kursene

NFU har tidligere, i samarbeid med enheten for utviklingshemning og aldring, utviklet et seniorkurs for personer med utviklingshemning. Seniorkurset er et forberedelseskurs til det å bli gammel og deltakerne er fra 40 år og oppover. Den praktiske avviklingen av kurset er omtrent som andre seniorkurs, men innholdet er spesielt tilpasset voksne og eldre personer med utviklingshemning. Dette kan være en aktuell kursmodell også for pårørende.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har erfaring med å arrangere møteplasser for personer med demens og deres pårørende med blant annet ”Møteplass for mestring i Møre og Romsdal”. Dette er samlinger der det fokuseres på å formidle kunnskap om sykdommen, utveksle erfaringer og gi hverandre ideer om hvordan hverdagen kan takles. De som har deltatt på disse samlingene har gitt tilbakemeldinger som: ”Flott opphold som vi lever lenge på”, ”godt å møte mennesker i samme situasjon”, ”har fått nye krefter til å ta tak i situasjonen”. De som har deltatt har opplevd at kurset har gitt ringvirkninger etter oppholdet.

Kirkens Bymisjon har god erfaring med drift av pårørendeskole. Pårørendeskolen er et kurstilbud til personer som har et familiemedlem eller en nær venn med demenssykdom. Gjennom faglige forelesninger, plenums- og gruppesamtaler får deltakerne kunnskap om demens og hvilke følger dette kan ha for personen med demens, de pårørende og deres omgivelser. Pårørende treffer andre i samme situasjon og fagpersoner med kompetanse på området. Kurset består av en serie på 5-6 samlinger med en faglig forelesning, som følges opp med gruppesamtale for refleksjon og erfaringsutveksling over temaene. Gruppene ledes av trenede fagpersoner og frivillige. Evalueringer av kursene har vist høy brukertilfredshet blant deltakerne (Hotvedt 1999; Bjørge 2004).

I ”STERK” - prosjektet skal det bygges videre på de erfaringene som er gjort frem til i dag. Målet er at pårørende til eldre med utviklingshemning gjennom kunnskapsformidling og veiledning kan få støtte til å mestre de praktiske og følelsesmessige sidene.

Aktuelle temaområder på kursene kan være:

- Hvordan påvirker helsen eldre personer med utviklingshemning
- Kunnskap om lovverk, retningslinjer og rettigheter
- Rettigheter i forhold til hjelpeapparatet
- Tilrettelegging av tjenester
- Kommunikasjonsteknikker
- Sorg- og krisereaksjoner
- Formidle deltakernes egne erfaringer og tid for refleksjon
- Bygge nettverk og relasjoner mellom foreldre

Evaluering og videreføring av prosjektet

Det skal settes i gang fire pilotprosjekter rundt om i landet. Erfaringene fra kursmodellene som utvikles vil bli evaluert med hensyn til organisatoriske forhold og kursdeltakernes opplevelse av tilfredshet. Det planlegges å benytte kvantitativ evalueringsmetode i form av spørreskjemaer, samt kvalitativ metode i form av intervjuer med et utvalg av deltakere. Informantene vil være pårørende som har deltatt, frivillige og helsepersonell som har vært engasjert i prosjektet. I tillegg til evalueringsrapport, vil det bli utviklet en veileder for gjennomføring av kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning og det skal

utvikles en informasjonsbrosjyre om utviklingshemning og aldring, der demens er ett av temaene.

Erfaringer fra prosjektet vil bli formidlet på konferanser i regi av samarbeidspartene i prosjektet, blant annet på Demensdagene, som er en årlig landsdekkende konferanse for helsepersonell, frivillige og andre interesserte i kommunene. Evalueringsrapporter, veileder, brosjyre og annet kursmateriale vil bli tilgjengelig for alle landets kommuner. Materialet skal være lett tilgjengelig og stimulere til at kursmodellene spres ut i landet. Samarbeidspartene i prosjektet vil fritt kunne benytte materialet til egne kurs og samlinger, samt gi råd og veiledning til brukerorganisasjoner og kommuner etter endt prosjektperiode.

Fremdriftsplan

Prosjektet starter 1. januar 2010 og avsluttes 31. desember 2011.

2010

1. tertial – Opprettelse av styringsgruppe, referansegruppe og lokale ”STERK”-team og utvikling av brosjyre
2. tertial – Planlegging av kursmodeller, utvikling av kursmateriale og markedsføring av tilbud
3. tertial – Utprøving av modeller.

2011

1. tertial – Utprøving av modeller
2. tertial – Evaluering av kursmodeller
3. tertial – Utvikling av evalueringsrapport og veileder, samt spredning ut i kommunene.

Oppsummering

Det er et uttrykt behov fra pårørende til personer med utviklingshemning om mer systematisk oppfølging. Brukermedvirkning skal ligge til grunn i utviklingen av prosjektet. Frivillige og helsepersonell skal gå sammen om etableringen av tilbud, noe som vil styrke det faglige innholdet i kursmodellene. Det er en fordel at de sentrale samarbeidspartene har god erfaring med å gjennomføre prosjekter og utvikle kurstilbud, samt at pilotkommuner i de aktuelle fylkene har ønske og interesse for å delta. Prosjektet vil ha stor betydning for den enkelte pårørende som deltar på kurs, for brukerorganisasjonene, andre frivillige organisasjoner og det offentlige helsevesen. Kursmodellene vil ha overføringsverdi spesielt for andre grupper av funksjonshemmede og pårørende. Med samhandlingsreformen, som er under planlegging, vil dette prosjektet kunne vise vei for fremtidig tilrettelegging av tilbud for pårørende til eldre personer med utviklingshemning.

Prosjektleder: Sykepleier Kirsti Hotvedt kirsti.hotvedt@aldringoghelse.no

Referanser

- Bjørge T (2004) *Friminutt for pårørende. Avlastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens*, Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Fujiura GT og Yamaki K (1997) Analysis of ethnic variations in developmental disability prevalence and household economic status. *Ment Retard* 35, 286-94.

- Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Omsorgsplan 2015: Mestring, muligheter og mening framtidens omsorgsutfordringer*. Departementet, Oslo.
- Hogg J og Moss S (1993) The characteristics of older people with intellectual disabilities in England. I *Int Rev Res Ment Retard* (Bray N, red.), Vol. 19, New York: Academic Press.
- Hotvedt K (1999) *Fra fortvilelse til forståelse – Pårørendeskolen*, Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Jakobsen T (2007) *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*. Sosial- og helsedirektoratet, Oslo.
- Larsen F og Kirkevold Ø (2008) The aging population of persons with Down syndrome in Norway. *J Policy Pract Intellect Disabil* 5, 26-27.
- LePore P og Janicki M (1997) *The wit to win. How to integrate older persons with developmental disabilities into community aging programs*. New York State Office of Aging, Albany.
- Prasher VP og Janicki MP (2002) *Physical health of adults with intellectual disabilities*. Oxford: Blackwell.
- Strømme P. (2000) *Epidemiological, genetic and neurological aspects of mental retardation a Norwegian population-based study of children born between 1980 and 1985*. Section for Child Neurology, Department of Paediatrics, The National Hospital, Oslo.
- Thorsen K og Myrvang VH (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Westerinen H, Kaski M, Virta L, Almqvist F og Livanainen M (2007) Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *J Intellect Disabil Res* 51, 715-725.