

Personer med utviklingshemming – eldre foreldres beskrivelser

Lene Kristiansen

Vernepleier og fagkonsulent



Aldring og helse

Nasjonal kompetansetjeneste

«Hva når vi ikke lenger orker?
Hvem skal da være talerør for
sønnene og døtrene våre?»



<https://nab.no/hva-nar-vi-ikke-lenger-orke-hvem-skal-da-vare-taleror-for-sonnene-og-dotrene-vare/19.18273> (Publisert 16.02.19)

Vernepleieren

Vernepleier – og stolt av det!

VERNEPLEIERKONFERANSEN 2019

Jeg må aldri finne på å dø

<https://vernepleieren.com/2019/02/17/jeg-ma-aldri-finne-pa-a-do/>



Parenting kids with disabilities <https://www.youtube.com/watch?v=SHuTSv6-oeE>

- ◆ Omtrent 1,5 % av befolkningen i Norge har utviklingshemming
(Helsedirektoratet)
- ◆ Registrert i underkant av 20 000 tjenestemottakere over 16 år med diagnosen psykisk utviklingshemming
(Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2020)

Foreldrenes hovedbekymringer

- ◆ Hva vil skje når jeg dør?
- ◆ Jeg vil beholde omsorg så lenge som mulig, klarer jeg det?
- ◆ Kan vi lage en fremtidsplan?
- ◆ Hvordan blir barnets økonomi?
- ◆ Er boforholdene tilfredsstillende?
- ◆ Er tjenestene gode nok?

Brennan, D., Murphy, R., MCallion, P. & MCCarron, M. (2017). *What's going to happen when we're gone? Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland*

Biggy, R. (2012). *I hope he goes first. Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review*

Foreldrenes ønsker

- ◆ Vær oppmerksomme på aldersendringer
- ◆ Styrk nettverket
- ◆ Planlegg framtiden
- ◆ Deltakelse og inkludering

Brennan, D., Murphy, R., Mccallion, P. & MCCarron, M. (2017). *What's going to happen when we're gone? Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland*

Biggy, R. (2012). *I hope he goes first. Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review*

Den doble aldringen

Ekstra
omsorg
hele livet

Begynner
selv å
eldes

Er
fortsatt
engasjert

Bekymring
for barnets
endrede
funksjon



Fire ulike foreldremønstre (s.1/2)

Er oppmerksomme på egne behov

1. Jeg har gjort mitt

2. Jeg kan og vil fortsatt delta

Fire ulike foreldremønstre (s.2/2)

Er ikke oppmerksomme på egne behov

3. Jeg har ikke noe annet valg

4. Jeg holder fast i foreldre-barn-
båndet

Anbefalinger når personen med utviklingshemming har fått demensdiagnose

- ◆ Pårørende får støtte og oppmuntring til å fortsette deres omsorgsrolle
- ◆ Støtten er tilpasset den enkelte familie og deres situasjon
- ◆ Pårørende involveres og inkluderes i omsorgen
- ◆ Pårørende får hjelp til å navigere i hjelpeapparatet
- ◆ Pårørende får hjelp til egenomsorg; fysisk, emosjonelt og mentalt

Tilbud til pårørende til personer med utviklingshemming og demens


 **Helsedirektoratet**

[Forsiden](#)

Demens


 [Nasjonal faglig retningslinje](#)

1. Om demens
2. Lovverk
3. Krav til kompetanse
4. Personsentrert omsorg og behandling ved demens
5. Koordinator og tverrfaglige team
6. Utredning ved mistanke om demens og leges oppfølging etter diagnose
7. Oppfølging av grupper som kan ha særlige behov for tilrettelegging
8. Miljørettede tiltak og aktiviteter ved demens

 Helse- og omsorgsdepartementet

Handlingsplan

Demensplan 2025



Lytt
Involver
Anerkjenn
Se framover



Referanser

- Band-Winterstein, T. & Avieli, H. (2017). *The experience of parenting a child with disability in old age.*
- Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A. & Baumbusch, S. (2015). *Aging together: Caring relations in families of adults with intellectual disabilities.*
- Biggy, R. (2012). *I hope he goes first. Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review*
- Brennan, D., Murphy, R., MCCallion, P. & MCCarron, M. (2017). *What`s going to happen when we`re gone? Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland.*
- Burke, M., Arnold, C. & Owen, A. (2018). *Identifying the correlates and barriers of future planning among parents of individuals with intellectual and developmental disabilities.*
- Helsedirektoratet (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*
- Jokinen, N., Gomiero, T., Watchman, K., Janiciki, M.P., Hogan, M., Larsen, F.K. m.fl. (2018). *Perspectives on family caregiving of people aging with intellectual disability affected by dementia: commentary from the International Summit in Intellectual Disability and Dementia.*
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2020). *Inntektssystemet for kommunar og fylkeskommunar 2020 – grønt hefte.*
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M. & Slevin, E. (2012). *Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their family careers: a review and commentary.*
- Seltzer, M.M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J. & Hong, J. (2011). *Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting.*
- Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning.*
- Yoong, A. & Koritsas, S. (2012). *The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents.*