

Høringssvar – NOU 2023: 5 Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) vil takke for muligheten til å gi innspill til høring om «*NOU 2023: 5 Den store forskjellen. Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*»

NAKU ble opprettet av Sosial- og helsedirektoratet i 2006 og er statlig finansiert. NAKU formidler relevant kunnskap og fagressurser gjennom en digital kunnskapsbank, og skriftlig og muntlig formidling som kommunale tjenesteytere kan bruke som støtte og veiledning i sitt daglige arbeid. NAKU skal knytte etater, forskningsinstitusjoner og miljøer fra både første- og andrelinjetjenesten sammen, slik at fagkompetansen kommer personer med utviklingshemming til gode. NAKU støtter at Helse- og omsorgsdepartementet har utarbeidet en oppdatert oversikt over kvinners helse i Norge, og kjønnsforskjeller i helse. I NAKUs høringssvar velger vi å trekke ut og gi innspill på tema som vi anser er særlig relevante for bedre helsetjenester til kvinner med utviklingshemming.

Om forekomst av utviklingshemming

Utvalget viser til kvinner med *nedsatt funksjonsevne*, og nevner ikke kvinner med utviklingshemming spesielt. NAKU er bekymret for at utvalgets bruk av samlebegrepet kan føre til manglende søkelys på særlige helseforhold knyttet til det å være kvinne og ha en utviklingshemming, og at nødvendige tiltak for kvinner med utviklingshemming uteblir. NAKU mener derfor det er viktig å ha søkelys på særlige helseforhold knyttet til kvinner med utviklingshemming.

Det finnes ikke en eksakt oversikt over antall kvinner med utviklingshemming i Norge (NAKU, 2023). Antall personer med utviklingshemming i Norge blir imidlertid beregnet til å ligge et sted mellom 0,95 % og 1,23 % av befolkningen. Dette tilsvarer et sted mellom 51.000 -67.100 personer (Helsedirektoratet, 2019). Per januar 2022 ble det innrapportert 20045 personer med utviklingshemming over 16 år, og som mottar helse- og omsorgstjenester (Regjeringen, 2022). Personer med utviklingshemming utgjør 5,4 prosent av tjenestemottakere i alt, og videre anslås det at opp mot 20 prosent av kommunenes driftsutgifter til hjemme- og institusjonsbaserte tjenester går til denne gruppen (Helsedirektoratet, 2017).

Helseregistre

NOU 2023:5 påpeker at det er behov for dataregistre som kan gi mer kunnskap om kjønnsvariabelen knyttet til helseopplysninger. Det pekes på at siden 1999 er flere helseregistre blitt opprettet eller gjort personidentifiserbare. Reseptregisteret og Norsk pasientregister nevnes spesielt og at det i forskningssammenheng er mulig å koble informasjon fra disse registrene og andre helseregistre med hverandre og med forskningsprosjekter. Det pekes på muligheter for helseovervåking dette gir og for å innhente ny kunnskap om kjønnsforskjeller og kvinners helse. Utvalget peker på at det imidlertid er mange typiske kvinnesykdommer som forblir udiagnostiserte, og som dermed ikke fanges opp i helseregistrene. Videre at mange forskere erfarer at personvern hensyn gjør at søknadsprosessen knyttet til bruk av data fra flere helseregistre blir stadig vanskeligere. NAKU vil i denne sammenheng peke på at kunnskapsgrunnlaget om helsetjenester til personer med utviklingshemming generelt er mangelfullt, noe som er bekymringsfullt også med tanke på kvinnehelse spesielt for denne gruppen (NAKU, 2023). FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), artikkel 31 sier at: «*Partene forplikter seg til å innhente hensiktsmessig informasjon, herunder statistiske data og forskningsdata, som setter dem i stand til å utforme*

og gjennomføre politikk som gir denne konvensjon virkning.» Utvalget for NOU 2016:17 gjentok flere ganger at slike data ikke finnes (NOU 2016:17). Når slike data ikke finnes eller innhentes, gir det en svekket oversikt og situasjonsbeskrivelse, som i neste omgang gir usikkerhet og mindre treffsikkerhet når det gjelder å foreslå tiltak (Meld. St. 8 (2022-2023)).

NAKU støtter fullt ut utvalgets forslag om en forsterket innsats for å kunne koble helseregisterdata, datainnsamling og økt forskningsinnsats knyttet til kvinnehelse, men for at dette skal komme kvinner med utviklingshemming til nytte er det også viktig å etablere en landsdekkende database som registrerer personer med utviklingshemming. En slik database bør kunne kobles med andre aktuelle registre, og det bør være mulig å skille mellom kjønn, slik man har gjort i Danmark (Thygesen et al., 2023).

NAKU vil peke på at kommunene har mye data og informasjon om situasjoner, tall og konkrete problemstillinger knyttet til sine innbyggere med utviklingshemming, gjennom IPLOS-registeret.

NAKU anbefaler at det muligjgjøres et grundig arbeid med å gjennomgå høringsuttalelser fra kommunene og KS av relevans for kvinnehelse hos personer med utviklingshemming.

Kvinner med utviklingshemming og helse

Det er generelt lite spesifikk kunnskap om kvinner med utviklingshemming og helse. Det er imidlertid kjent at personer med utviklingshemming har oftere helsesvikt og får sjeldnere hjelp til sin helsesvikt, sammenlignet med resten av befolkningen og manglende kunnskap om utviklingshemming og uklare ansvarslinjer blir oppgitt som årsak (Meld. St. 8 (2022-2023); NAKU, 2007; NAKU, 2008; Bitsko, 2009). Personer med utviklingshemming er mer utsatt for psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser enn befolkningen generelt, samtidig som at psykiske helsetjenester for personer med utviklingshemming ikke blir systematisk ivaretatt i Norge (Bakken et.al 2018; NAKU 2007, NAKU 2008). En av funnene fra det landsomfattende helsetilsynet i 2016 var svikt i kommunenes helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Personer med utviklingshemming har økt risiko for å utvikle tilleggstilstander som epilepsi, cerebral parese, sansehemninger, muskel- og skjelettfunksjonssvikt av alvorlig grad, fedme, hudsykdommer, sykdommer i sentralnervesystemet, søvnproblemer og forhold knyttet til hormoner med mer (Perera et al., 2020; Oeseburg et al., 2011). Forskning peker også på at personer med utviklingshemming har høyere forbruk av legemidler enn befolkningen ellers, dette gjelder særlig antiepileptika og antipsykotika/psykoleptika, samtidig som at personer med utviklingshemming benytter i mindre grad legemidler mot hjerte- og karsykdommer (Hove et.al., 2019).

Personer med utviklingshemming får i liten grad tilbud om pasientopplæring og har liten tilgang på tilrettelagt informasjon (NAKU, 2017). Tiltak for å fremme helsekompetanse er individuell opplæring, at personene er aktive og medvirkende i læringsprosessen, nærpå personer deltar, individuell plan benyttes, og at ansatte har fagkompetanse om utviklingshemming og kan gi god veiledning, støtte og oppfølging av den enkelte (NAKU, 2017). Personer med utviklingshemming er mer utsatte for seksuelle overgrep, mobbing og vold enn befolkningen ellers (McDonnell et al., 2019; Daveney et al., 2019) For å forebygge vold og overgrep er kunnskap og kompetanse hos personer med utviklingshemming og til nærpå personer to virkemidler som skisseres (NOU 2016:17).

Vi anser som særlig relevant at utvalget tar inn anbefaling som retter seg spesifikt mot hvordan styrke kvinner med utviklingshemming sin helse og betydning av kjønn i helse i populasjonen med utviklingshemming for å innfri utvalgets målsetting om at *«alle i Norge, uavhengig av kjønn, skal ha likeverdige muligheter til god helse og livskvalitet»*.

Kvinner med utviklingshemming og overgangsalder

I tre forskningsstudier der kvinner med utviklingshemming er intervjuet vises det til at kvinnene har lav helsekompetanse, de har veldig lite kunnskap om overgangsalderen og de trenger tilrettelagt informasjonsmateriell om temaet (Willis, 2008; McCarthy, 2002; Willis et al., 2010). Helsepersonell kan oppleve at det er vanskelig å skille tegn på overgangsalder og andre fysiske- eller psykiske plager hos kvinner med utviklingshemming. Helsepersonell sier de trenger mer opplæring i hva de skal se etter, og hvordan de kan hjelpe kvinnene bedre i overgangsalderen (Willis et al., 2010).

Det er behov for økt kunnskap både til kvinner med utviklingshemming og til helsepersonell om utviklingshemming og overgangsalder. I en artikkel skrevet av Skorpen og Kristiansen (2023) i NAKU sin kunnskapsbank er det utfyllende informasjon om *Kvinner med utviklingshemming og overgangsalder*.

Mødre med kognitive vansker

Av foreldre med utviklingshemming anslår Thronsen og Young (2016) at det fødes ca. 120 barn i året. I en undersøkelse av Tøssebro mfl. (2014) anslås det at det fødes ca. 500 barn per årskull av foreldre med kognitive vansker i Norge i dag. Samlet sett utgjøre det ca. 10 000 barn i aldersgruppen 0-18 år. Undersøkelsen viser at antallet foreldre med kognitive vansker er høyere enn tidligere antatt. Det er imidlertid stor usikkerhet knyttet til tallene. Det gjelder både når man snakker om de som har diagnosen utviklingshemming og når man innlemmer en bredere gruppe med personer med lærevansker eller andre kognitive vansker.

Forskning antyder at mødre med utviklingshemming opplever fordommer og en stereotyp forståelse i møte med hjelpeapparatet. Diagnose og IQ-måling tillegges stor vekt i vurdering av den enkeltes mulighet til å utvikle sine omsorgsevner. Diagnose brukes ofte som argumentasjon for at veiledning og opplæring vil ha begrenset effekt på å bedre barnets oppvekstvilkår (Tøssebro et al. 2014). Dette står i kontrast til resultatene av en rekke internasjonale forsøk med individuelt tilpassede hjelpetiltak som viser at mange foreldre har utbytte av veiledning og at de med tett oppfølging kan utvikle sine omsorgsferdigheter (McConnell et al., 2008; Booth, 2000).

Vi anbefaler at utvalget trekker inn mødre med kognitive vansker i arbeidet med å styrke svangerskaps-, fødsel- og barselomsorgen. Det er behov for økt kompetanse og kunnskap i tjenesteapparatet om utviklingshemming og andre kognitive vansker, og utfordringer dette vil kunne medføre i foreldrerollen. Både når det gjelder å utvikle hjelpetiltak, og ved å øke tjenestenes evne til å fange opp mødre eller familier som har utfordringer som kan relateres til kognitive vansker. Nettverkets rolle som beskyttende faktor er gjennomgående belyst i den internasjonale litteraturen (IASSID 2008) og er et område med stort potensiale for forbedring også i den norske helsetjenesten. Både offentlige og uformelle nettverk er av stor betydning for å kunne utvikle viktige ferdigheter blant mødre med utviklingshemming (Brown et al., 2022; IASSID 2008).

Vennlig hilsen

Aud Elisabeth Witsø

Førsteamanuensis og Leder, NAKU

Linda Barøy

Vernepleier og rådgiver, NAKU

Referanser:

- Bakken, T. L. Evensen, O. O. Bjørgen, T. G. Nilsen, I. T. Bang, N. Pedersen, U. Berge, K. Ellingsen, K. E. Baasland, T. og Helverschou, S. B. (2018) Mental health services for adolescents and adults with intellectual disabilities in Norway: a descriptive study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, Vol. 12 Issue: 3/4, pp.121-134, <https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2018-0012>.
- Bitsko, R.H., et al. (2009) Unmet Health Care Needs Among CSHCN With Neurologic Conditions. *Pediatrics*, 2009. 124: p. S343-S351.
- Booth, T., 2000, Parents with learning difficulties, child protection and the courts, *Representing Children*, 13(3), 175-188
- Brown, Hilary K., et al. "Barriers and requirements for parenting supports and mental health care among mothers with intellectual disabilities: Health and social service-provider perspectives." *Research in Developmental Disabilities* 126 (2022): 104237.
- Daveney, J., Hassiotis, A., Katona, C., Matcham, F., & Sen, P. (2019). Ascertainment and prevalence of post traumatic stress disorder (PTSD) in people with intellectual disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12(3-4), 211-233. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1637979>
- Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpaa M. (2012) The epidemiology of epilepsy in Europe -a systematic review. *Eur J Neurol*. 2005;12(4):245-53.
- Helsedirektoratet (2019) Utredning og diagnostisering av utviklingshemming. Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet. Publisert 19.09.2019. Helsedirektoratet.
- Helsetilsynet (2017) Det gjelder livet. Hentet 02.05.23 fra <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-landsomfattende-tilsyn-i-2016-med-kommunale-helse--og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/>
- Hove, O., Bringer, E., Haik, O.E., Assmus, J., Braatveit, K. J. Holm, S.E.H. & Hermann, M. (2019) Prevalence of drug use among adults with intellectual disabilities compared with drug use in the general population. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, vol. 28/8, 1152-1153.
- IASSID (2008). Parents labelled with intellectual disability. Position paper of the IASSID SIRG on parents and parenting with intellectual disabilities. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 21, 296-307
- McCarthy, M. (2002) Going through the menopause: perceptions and experiences of women with intellectual disability, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27:4, 281-295.
- McConnell, Matthews, Llewellyn, Mildon & Hindmarsh 2008, "Healthy Start." A National Strategy for Parents With Intellectual Disabilities and Their Children, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, Vol 5, Issue 3, p. 194-202
- McNally, P., Taggart, L. & Shevlin, M. (2021) Trauma experiences of people with an intellectual disability and their implications: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Volume 34, Issue 4 p. 927-949. <https://doi.org/10.1111/jar.12872>
- Meld. St. 8 (2022-2023). Menneskerettar for personar med utviklingshemming. Det handlar om å bli høyrte og sett. Kultur og likestillingsdepartementet.
- Mildon, R., C. Wade, et al. (2008). Considering the Contextual Fit of an Intervention for Families Headed by Parents with an Intellectual Disability: An Exploratory Study. *Journal of Applied research Disabilities* 21: 377-387.
- NAKU (2023) *Spørsmål: Antall personer med utviklingshemming*. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om

- utviklingshemming (sist faglig oppdatert 29. juni 2023, lest 4. juli 2023). Tilgjengelig fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/spørsmål-antall-personer-med-utviklingshemming>
- NAKU (2007) Helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)
- NAKU (2008) Utviklingshemming og psykiske helsetjenester. Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU).
- NAKU (2017) *Pasientopplæring for personer med utviklingshemming*. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)
- NOU 2016:17 *På lik linje. Åtte løfter for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Norges offentlige utredning .
- Oeseburg, B., et al. (2011) Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 2011. 49(2): p. 59-85.
- Perera B, Audi S, Solomou S, Courtenay K, Ramsay, H. Mental and physical health conditions in people with intellectual disabilities: Comparing local and national data. *Br J Learn Disabil*. 2020;48(1):19-27.
- Regjeringen (2022) Grønt hefte. Inntektssystemer for kommuner og fylkeskommuner. Hentet 02.05.23 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/kommuner-og-regioner/kommuneekonomi/gront-hefte/id547024/>
- Skorpen, S. & Kristiansen, L. (2023) *"Kvinner med utviklingshemming og overgangsalder "* [nettdokument]. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU). Sist faglig oppdatert 21. april 2023, lest 26. juni 2023. Tilgjengelig fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/kvinner-med-utviklingshemming-og-overgangsalder>
- Thronsen, A. & Young, E., (2016), Foreldreveiledning til barnets beste - Veiledningsprogram tilpasset foreldre med kognitive vansker. *Norges Barnevern* nr. 3–4, 2016, vil. 93 s. 340–355, Universitetsforlaget AS
- Thygesen et al., (2023). Mortality patterns in a Danish nationwide cohort of persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 2023, Vol. 0(0) 1–13
- Tøssebro, J., Midjø, T., Paulsen, V. & Berg, B., 2014, Foreldre med kognitive vansker – omfang og utfordringer, forskningsrapport, NTNU Samfunnsforskning
- Willis, D.S. (2008) A decade on: what have we learnt about supporting women with intellectual disabilities through the menopause? *Journal of Intellectual Disabilities*. Mar;12(1):9-23.
- Willis, D., Wishart, J. G. & Muir, W. J. (2010). Menopausal experiences of women with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 74-85.
- Willis, D.S., Wishart, J.G. and Muir, W.J. (2010), Carer Knowledge and Experiences with Menopause in Women with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7: 42-48.