

Høringsvar – NOU 2023: 29 Abort i Norge. Ny lov og bedre tjenester

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) vil takke for muligheten til å gi innspill til høring om «*NOU 2023: 29 Abort i Norge. Ny lov og bedre tjenester*»

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.

I NAKUs høringssvar velger vi å trekke ut og gi innspill på tema som vi anser særlig relevante om personer med utviklingshemming. I denne høringen innebærer det særskilt kapittel 24; Selvbestemmelse for barn og voksne med redusert beslutningskompetanse.

Beslutningskompetanse og beslutningsstøtte

I utvalgets forslag til ny bestemmelse står det at; «*Dersom myndige gravide mangler beslutningskompetanse for å fremsette krav eller søknad om abort, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3, kan verge kreve eller søke om abort på vegne av den gravide. Den gravide skal først ha mottatt informasjon, veiledning og støtte etter §§ 7 og 11. Den gravide skal om mulig gi sitt samtykke.*»

I NOU 2023: 29 viser utvalget til at kvinner kan mangle beslutningskompetanse til å fatte beslutninger om abort, og at dette kan være kvinner med diagnosen utviklingshemming. Det finnes ikke en eksakt oversikt over antall personer med utviklingshemming i Norge (NAKU, 2022). Antallet blir imidlertid beregnet til å ligge et sted mellom 0,95 % og 1,23 % av befolkningen (Helsedirektoratet, 2019). Dette tilsvarer et sted mellom 51.000 -67.100 personer. Per januar 2023 ble det innrapportert 20394 personer med utviklingshemming over 16 år, som mottar helse- og omsorgstjenester (Kommunal- og distriktsdepartementet). 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).

Utvalget viser til at kvinner som mangler beslutningskompetanse «*bør ha rett til individuelt tilrettelagt støtte og bistand til selv å utøve sin rettslige handleevne*». Det påpekes at i enkelte tilfeller bør rettslig handleevne utøves av andre eller overtas av andre, og at kvinnene bør få hjelp av en tillitsperson som de selv har valgt. Utvalget skriver at oppgaven bør ivaretas av en verge.

I utvalgets forslag står det at «*Den gravide skal om mulig gi sitt samtykke*» samtidig som det vises til at «*[...] kan verge kreve eller søke om abort på vegne av den gravide*». Slik vi forstår dette åpnes det opp for stor grad av skjønn, og dermed at en slik alvorlig avgjørelse overlates til verge og nærpersoners vurdering og tolkning. NAKU vil understreke betydningen av at både hjelpeapparatet og tillitspersoner har god kunnskap om beslutningsstøtte og at god beslutningsstøtte innebærer at omgivelsene verken manipulerer eller overtaler den gravide. NAKU er bekymret for at forslaget slik det står ikke i god nok grad sikrer dette.

NAKU vil påpeke at en forutsetning for å kunne samtykke og ta beslutninger er tilgang til informasjon, at informasjonen er forståelig, tilgjengelig og tilpasset den enkelte. Utvalget eksemplifiserer med former som tilrettelagt informasjon, tilpasset veiledning om valgsituasjonen eller tilrettelegging for bruk av non-verbale kommunikasjonsmåter og alternativ og supplerende kommunikasjon.

Gjennom forskning kommer det frem at personer med utviklingshemming uttrykker at de mangler informasjon og støtte i å kunne ta valg og beslutninger i vanskelige livssituasjoner (Gjermestad et al., 2017). Ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester opplever på sin side at det er utfordrende å gi beslutningsstøtte (feks Hegge og Josefsson, 2023; Witsø og Kittelsaa, 2017). En kunnskapsoppsummering om beslutningsstøtte viser til studier der personer med utviklingshemming opplever å bli bestemt over, og tvunget til å endre beslutning (Linde, 2022). NAKU vil derfor presisere behovet for beskrivelser av hvordan beslutningsstøtte kan gis for å hjelpe kvinner med utviklingshemming til å kunne fatte beslutninger rundt seksualitet, graviditet, svangerskap og abort. Utvalget skriver om beslutningsstøtte særskilt i kapittel 24, men i forslaget til ny bestemmelse §9 opplever vi at beslutningsstøtte blir utydelig. Det vises til informasjon, veiledning og støtte etter pasient- og brukerrettighetsloven, men vi vil understreke betydningen av også å utvikle retningslinjer og beskrivelser knyttet til beslutningsstøtte i forbindelse med utvalgets forslag til ny bestemmelse.

Beslutninger om abort vil tas i relasjoner med andre, grad av støtte vil være individuelt og behovet for virkemidler og kommunikasjonsformer vil være forskjellig fra person til person. Dette fordrer at beslutningsstøtte gis av tillitspersoner som den gravide har god relasjon til og som har kunnskap om kommunikasjonsmåten til kvinnen. Studier viser at personer med utviklingshemming har gode erfaringer med beslutningsstøtte hvis støtten gis av noen de har et tillitsfullt forhold til (Bigby et al., 2016; Bigby & Douglas, 2020, Witsø & Kittelsaa, 2019). Utvalget foreslår at «*verge kan kreve eller søke på vegne av den gravide*». En verge kan være familie og nærpå personer som den gravide har tillit til, men NAKU vil påpeke at en verge kan også være en som er verge til flere personer og som ikke nødvendigvis er den som kjenner personen best. NAKU vil derfor understreke at det er behov for å sikre at det er reelle tillitspersoner som bistår med beslutningsstøtte rundt avgjørelser om abort, at det vil være stort behov for tverrfaglig og tverretatlig samarbeid, og høy grad av etisk refleksjon omkring dette temaet.

Oppfølging i etterkant

NAKU vil understreke behovet for at kvinner med utviklingshemming får tilpasset støtte og bistand i etterkant av en abort.

Vennlig hilsen
Aud Elisabeth Witsø
Førsteamanuensis og leder, NAKU

Linda Barøy
Rådgiver, NAKU

Referanser

Bigby, C. & Douglas, J. (2020). Supported Decision Making. I R. J. Stancliffe, M.L. Wehmeyer, K. A. Shogren & B. H. Abery (Red.), *Choice, Preference, and Disability: Promoting Self-Determination Across the Lifespan* (1. edt., s. 45–66). *Springer International Publishing AG*

Gjermestad, A. Luteberget, L. Midjo, T. og Witsø A., E. (2017) *Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies*, <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2017.1284649>

Hegge, B. & Josefsson, K. (2023) Ansattes erfaring med uttrykt seksualitet i bofellesskap for personer med utviklingshemming – et komplekst tema. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, pp 1–14

Helsedirektoratet (2019) *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming*. Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet. Publisert 19.09.2019. Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2017). *Samdata kommune*. Rapport IS-2575.

Kommunal- og distriktsdepartementet (2023) Grønt hefte. Inntektssystemet for kommuner og fylkeskommuner. Tilgjengelig fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/kommuner-og-regioner/kommuneokonomi/gront-hefte/id547024/>

Linde, S. (2022) En oppsummering av kunnskap. Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming. Omsorgsbiblioteket.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) (2022) "*Spørsmål: Antall personer med utviklingshemming*" [nettdokument]. Trondheim: NAKU (sist faglig oppdatert 29. juni 2023, lest 8. mars 2024). Tilgjengelig fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/spor-smal-antall-personer-med-utviklingshemming>

Witsø, Aud Elisabeth; Kittelsaa, Anna. (2017) [Active adult lives for persons with learning disabilities - The perspectives of professionals. *British Journal of Learning Disabilities*](#)

Witsø, A.E og Kittelsaa, A. (2019) *Aktivt voksenliv? Beboernes perspektiver*. I Tøssebro, j. (red) *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget AS