

**Ekstern høring - utkast til
Nasjonal veileder – Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming**
Saksnummer (360): 20/32995

Tilbakemeldingsfrist 17. november 2020

- Vennligst send skjemaet på e-post til postmottak@helsedir.no
- I emnefeltet, oppgi referanse «20/32995 – Innspill høring - Nasjonal veileder – Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming».

Høringsinstans:

| | |
|--------------|--|
| Navn: | Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse) |
| Arbeidsplass | |

| Innhold i veilederen: | Kommentarer fra høringsinstansen |
|------------------------------|---|
| Generelle kommentarer | <p>Aldring og helse takker for muligheten til å kommentere på høringen av den nasjonale veilederen «Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming». Høringsutkastet har vært på bred høring i organisasjonen, og vår felles oppfatning er at veilederens formål vil gi tjenester til personer med utviklingshemming et nasjonalt faglig løft.</p> <p>Det er tydelig at veilederen har et livsløpsperspektiv, og at den bygger på menneskerettighetene med et mål om å sette personen med utviklingshemming i sentrum av sitt eget liv ved bruk av begrepene beslutningsstøtte, selvbestemmelse, brukermedvirkning, personsentrerte tjenester og presisering av tjenesteyters kompetanse.</p> |

| Innhold i veilederen: | Kommentarer fra høringsinstansen |
|--|--|
| | <p>Veilederen er strukturert, brukervennlig, og med et enkelt og tydelig språk. Vi håper dermed at virksomhetsledere og tjenesteytere bruker veilederen som et aktivt arbeidsdokument. I høringssvaret har vi forslag til utdyping av innhold i enkelte av avsnittene. Vi legger også ved noen lenker til verktøy som kanskje kan høyne brukervennligheten.</p> <p>Det er av stor betydning for personer med utviklingshemming og deres fremtidige tjenester at veilederen blir kjent, lest og brukt av tjenesteområdene. Aldring og helse foreslår at Helsedirektoratet i 2021 åpner opp for en økonomisk tilskuddsordning der organisasjoner kan søke om midler til tiltak for å spre kunnskap om veilederen.</p> |
| <p>Kapittel 1 «Innledning»</p> | |
| <p>Kapittel 2 "Kompetanse og samarbeid"</p> | <p>Avsnitt: Kommunen skal sørge for at tjenesteytere som yter tjenester til personer med utviklingshemming har nødvendig kompetanse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Som tiltak for å øke og beholde kvalifisert personell og videreutvikle kompetansen i tjenestene ønsker vi at viktigheten av relevante universitets- og videreutdanninger tydeliggjøres i dette kapitlet. Som f.eks. Fagskolen utviklingshemning og aldring: https://www.aldringoghelse.no/kompetanseheving/fagskolen/utviklingshemning-og-aldring/ Og videreutdanning i utviklingshemning og aldring ved USN: https://www.usn.no/studier/finn-studier/helse-og-sosialfag/videreutdanning-i-utviklingshemning-og-aldring/ • Som kompetansehevende tiltak foreslår vi at Kompetansebroen vurderes og legges inn under avsnittet veiledning, sammen med de andre kompetansehevende tiltakene. https://www.kompetansebroen.no/tema/utviklingshemming/?o=oa. <p>Avsnitt: Kommunen skal sørge for tverrfaglig samarbeid</p> <ul style="list-style-type: none"> • I dette kapitlet, eller eventuelt kapittel 6, «Særlig om helseoppfølging», ønsker Aldring og helse en omtale av primærhelseteam. Målgruppen for primærhelseteam er «skrøpelige eldre», personer med |

| Innhold i veilederen: | Kommentarer fra høringsinstansen |
|---|---|
| | <p>utviklingshemninger og funksjonsnedsettelse. Primærhelseteam er testet ut flere steder i landet og det evalueres meget godt. Se artikkel: https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-prim%C3%A6rhelseteam</p> <p>Avsnitt: Kommune og spesialisthelsetjeneste skal samarbeide om habilitering</p> <ul style="list-style-type: none"> • I listen over aktuelle tema for samarbeid og veiledning mellom kommune og spesialisthelsetjeneste (s.11) er det viktig å presisere at samarbeidet også gjelder ved livsfaseoverganger. <p>Avsnitt: Kommunen skal ha kultur og rutiner for etisk refleksjon</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi savner presisering av temaet «etisk vurdering om religion og kulturell bakgrunn». <p>Avsnitt: Kommunen skal legge til rette for bruk av ASK hos personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • Måter å kommunisere på kan endres gjennom livet. Når det gjelder ASK ønsker vi en presisering av at bruk av ASK må sees i et livsløpsperspektiv, og eldre personer med utviklingshemming må bli ivaretatt slik at deres behov for kommunikasjonsmidler blir kartlagt og utviklet. • I tillegg til at nødvendig utstyr (ASK) er tilgjengelig må det også fungere. Vi mener at det bør tillegges et punkt som omhandler ansvarsfordeling for løpende drift og vedlikehold av ASK-hjelpemidler i kommunen. |
| <p>Kapittel 3 "Personsentrerte og tilrettelagte tjenester"</p> | <p>Avsnitt: Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi ønsker at kulepunktet om «hva utforming av tjenester, tiltak og tilbud bør ta hensyn til» utvides til å også omfatte personens alder. <p>Avsnitt: Kommunen skal sørge for individuell tilrettelegging av tjenester til personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • I kulepunktet på side 19, som handler om å finne konkrete, individuelle vurderinger via riktig balanse mellom det å gjøre ting for personen, sammen med personen og motivere personen til å gjøre ting selv, savner vi en presisering av hvor det overordnede ansvaret for disse vurderingene ligger. Vi mener at det bør tydeliggjøres at ansvaret ligger på primærkontaktrollen eller koordinatoren. |

| Innhold i veilederen: | Kommentarer fra høringsinstansen |
|--|--|
| <p>Kapittel 4 "Livsfaser og overganger"</p> | <p>Avsnitt: Kommunen må legge til rette for en god alderdom for personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aldring og helse mener at økt levealder blant personer med utviklingshemming aktualiserer at tjenesteyteres kompetanse må omhandle kunnskap om eldreomsorg, og veilederen bør derfor fremme regelverk knyttet til eldreomsorg. Vi ønsker at Forskrift om verdig eldreomsorg inngår i dette avsnittet: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426. • Kulepunktet om overgangen «fra arbeid» mangler en presisering om overgangen til det å ikke lenger være på et dagtilbud/dagsenter. Veilederen nevner kun overgang til seniorsenter eller dagsenter. For flere personer med utviklingshemming innebærer overgangen fra arbeid nettopp det å ikke lenger motta et dagaktivitetstilbud, og overgang fra arbeid handler for dem om å være hjemme i egen bolig. • Helhetlig pensjonskartlegging er et kartleggingsverktøy til bruk ved overgang fra arbeid til pensjonering: https://aoh-prod.s3.amazonaws.com/documents/HELP.pdf • Tidlige tegn er et kartleggingsverktøy for å måle funksjonsendring ved aldring. Lenke til den elektroniske versjonen av Tidlige tegn bør ligge som ressurs i dette kapitlet. https://aohprod.s3.amazonaws.com/documents/Tidlige_tegn_veileder_i_tekst_til_elektronisk_versjon.pdf |
| <p>Kapittel 5 "Habilitering og bistand i dagliglivet"</p> | <p>Avsnitt: Kommunen skal legge til rette for fysisk aktivitet og trening for personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi foreslår at det legges til et kulepunkt på side 34 som beskriver kartlegging av tilpasset utstyr og riktige arenaer. <p>Avsnitt: Kommunen skal legge til rette for god seksuell helse hos personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi ønsker et tydeligere livsløpsfokus for god seksuell helse, og foreslår at «gjennom hele livet» føyes til sist i avsnittets første setning slik at det presiseres at god seksuell helse gjelder ved alle aldre. <p>Avsnitt: Kommunen skal forebygge vold og overgrep mot personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • I andre avsnitt bør også ansatte på arbeidsplasser nevnes spesifikt sammen med ansatte i barnehage, skole. osv. For enkelte personer med utviklingshemming er arbeidsplassen (som f.eks. det varige tilrettelagte tilbudet) det eneste møtet med hjelpeapparatet. |

| Innhold i veilederen: | Kommentarer fra høringsinstansen |
|--|--|
| | <p>Avsnitt: Kommunen skal forebygge utvikling av utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det tverrfaglige samarbeidet ved utfordrende atferd er meget avgjørende for å oppnå gode personsentrerte tjenester og tiltak for personer med utviklingshemming, og alle involverte parter er like viktige for et positivt utfall. En presisering av at det <i>skal</i> være et samarbeid, framfor at det <i>bør</i> være et samarbeid, som det f.eks. er beskrevet for spesialisthelsetjeneste og fastlege, ville styrket samarbeidet og ansvarliggjort alle parter. <p>Avsnitt: Kommunen skal legge til rette for bruk av velferdsteknologi for personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • Som for løpende drift og vedlikehold av ASK-hjelpemidler mener vi at det bør tillegges et punkt som omhandler ansvarsfordeling for løpende drift og vedlikehold av velferdsteknologi. |
| <p>Kapittel 6 "Særlig om helseoppfølging"</p> | <p>Link til helsesjekk / årlig helsekontroll for personer med utviklingshemning på vår nettside er gammel. Det er linket til denne to steder i dokumenter:</p> <p>Kapittel 6: under Kommunen skal forberede og følge opp medisinsk behandling, under veiledning (s 49 i pdf) Kapittel 9: under Verktøy og ressurser; under Aldring og helse (s. 66 i pdf) Rett link til helsesjekk / årlig helsekontroll nå er: https://www.aldringoghelse.no/utviklingshemning/utviklingshemning-og-aldring/helse-og-sykdom/arlig-helsekontroll/</p> <p>Avsnitt: Kommunen og fastlegen bør samarbeide om årlig helsekontroll for personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • Under «veiledning» presenteres Legeforeningens e-læringskurs om allmennlegenes møte med utviklingshemmede. Vi foreslår at e-læringskurset i regi av SKIL (senter for kvalitet i legekantor) som kalles «Pasientforløp sårbare grupper» også presenteres her. Kurset temaområder er: <ol style="list-style-type: none"> 1. møte: Hvordan finne de sårbare og hva er et pasientforløp? 2. møte: Sjekkliste for årlig undersøkelse av sårbare pasientgrupper 3. møte: Fokus på utviklingshemning og demens https://www.skilnet.no/pakker/pasientforlop-sarbare-grupper-psg/ |

| Innhold i veilederen: | Kommentarer fra høringsinstansen |
|-----------------------|--|
| | <p>Avsnitt: Kommunen skal fange opp tegn på mistilpasning og sykdom hos personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aldring og helse foreslår at veilederen poengterer viktigheten av å benytte signering av sjekklister for utført arbeid. Sjekklister er et enkelt og nyttig tiltak for å kvalitetssikre at arbeidsoppgaver blir utført. • Aldring og helse legger inn elektroniske lenker til Kompetansebroen og Klinisk observasjonskompetanse i kapittel 9. Begge nettsider kan fungere som verktøy for å tidlig fange opp tegn på sykdom. <p>Avsnitt: Kommunen skal forberede og følge opp medisinsk behandling</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aldring og helse ønsker en presisering av at kommunen også har ansvar for at personer med utviklingshemming både får tilbud om, forstår betydningen av og kommer seg til ulike screeningundersøkelser på lik linje med resten av befolkningen. Som f.eks. mammografi. <p>Avsnitt: Kommunen skal sørge for lindring og omsorg ved livets slutt hos personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • God lindrende behandling og verdig omsorg skal også tilbys voksne og eldre personer, og vi ønsker at det kommer tydeligere fram i det første avsnittet. • Under punktet om helse- og omsorgstiltak i livets siste fase mangler det en beskrivelse av retten til en forberedende samtale. Retten til denne samtalen og innholdet i samtalen må synliggjøres i veilederen. Det finnes for tiden ikke et validert veiledningsskjema for personer med utviklingshemming til bruk i slike samtaler, men det skal ikke frata personene retten til den viktige samtalen om livets siste periode. Veilederen for forhåndssamtaler kan tilpasses personens forståelsesnivå og livs- og bosituasjon. https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forh%C3%A5ndssamtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf?utm_source=publikasjoner&utm_campaign=veileder-forhandssamtaler • Midt på side 55 er det en beskrivelse av at kommunen skal sikre tilgang på <i>tjenesteytere</i> med tilstrekkelig kompetanse.... For å presisere det viktige helseaspektet og kvalitetssikre omsorgen ved livets slutt mener Aldring og helse at det bør skrives «... tjenesteytere og helsepersonell ...» • Etter dødsfall; blant mange personer med utviklingshemming består nettverket av venner og andre nære personer. Disse personene bør også tilbys støtte etter et dødsfall. |

| Innhold i veilederen: | Kommentarer fra høringsinstansen |
|--|--|
| <p>Kapittel 7 "Samarbeid med familie, pårørende og verge"</p> | <p>Avsnitt: Kommunen skal legge til rette for godt samarbeid med pårørende til personer med utviklingshemming</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi forstår det slik at dette kapittelet henvender seg til pårørende til personer med utviklingshemming. Likevel ønsker vi å presisere at kommunene har et særlig viktig ansvar for å legge til rette for god oppfølging av personer med utviklingshemming som selv er pårørende. Vi kan ikke se at temaet er ivaretatt i veilederen. |
| <p>Kapittel 8 "Dokumentasjon og taushetsplikt"</p> | |
| <p>Kapittel 9 "Verktøy og ressurser"</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Vi gjør oppmerksom på at Aldring og helse ikke er skrevet riktig. Korrekt navn er Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. <p>Link til helsesjekk / årlig helsekontroll for personer med utviklingshemning på vår nettside er gammel. Det er linket til denne to steder i dokumenter:</p> <p>Kapittel 6: under Kommunen skal forberede og følge opp medisinsk behandling, under veiledning (s 49 i pdf) Kapittel 9: under Verktøy og ressurser; under Aldring og helse (s. 66 i pdf) Rett link til helsesjekk /årlig helsekontroll nå er: https://www.aldringoghelse.no/utviklingshemning/utviklingshemning-og-aldring/helse-og-sykdom/arlig-helsekontroll/</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forslag til nyttige lenker til bruk som verktøy og ressurser: <p>Bytte ut lenken som henviser til Mitt livs ABC med denne lenken (den som ligger der nå viser kun til en innloggingsside som krever passord og pålogging): https://abc.aldringoghelse.no/opplaering/utviklingshemning/</p> <p>Om demens, til bruk for beslutningsstøtte: https://hvaerdemens.no/informasjon/</p> <p>Fagskolen utviklingshemning og aldring: https://www.aldringoghelse.no/kompetanseheving/fagskolen/utviklingshemning-og-aldring/</p> |

| Innhold i veilederen: | Kommentarer fra høringsinstansen |
|--|---|
| | <p>Videreutdanning i utviklingshemning og aldring ved USN: https://www.usn.no/studier/finn-studier/helse-og-sosialfag/videreutdanning-i-utviklingshemning-og-aldring/</p> <p>Helhetlig pensjonskartlegging er et kartleggingsverktøy til bruk ved overgang fra arbeid til pensjonering: https://aoh-prod.s3.amazonaws.com/documents/HELP.pdf</p> <p>Forskrift om verdig eldreomsorg: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426.</p> <p>Kompetansebroen.no https://www.kompetansebroen.no/?o=oa</p> <p>Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykisk helse, https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-utviklingshemning-og-psykisk-helse</p> <p>KlinObsKommune (USHT) https://www.utviklingssenter.no/klinisk-observasjonskompetanse</p> <p>Informasjon om læringsnettverk: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/metoder-og-verktoy-for-systematisk-kvalitetsforbedring-for-helhetlige-og-koordinerte-tjenester/laeringsnettverk-bor-benyttes-som-metode-for-tjenesteutvikling</p> <p>SKIL e-læring om sårbare grupper: https://www.skilnet.no/pakker/pasientforlop-sarbare-grupper-psg/</p> <p>Informasjon om mikrostyre og beslutningsstøtteråd: https://www.uloba.no/beslutningsstotterad/</p> |
| <p>Kapittel 10</p> <p>"Metode og prosess"</p> | |