

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:	Norsk Sykepleierforbund (NSF) v/ Kari E. Bugge, fagsjef / Svein R. Schømer-Olsen, seniorrådgiver
Arbeidsplass	NSF

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
Generelle kommentarer	<p><i>Sykepleierforbundet (NSF) mener det er av stor betydning å anerkjenne, verdsette og ivareta mangfoldet i befolkningen. Respekt for menneskeverdet og menneskerettigheter er grunnleggende verdier i Norge. Gjennom ratifisering av FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne, har Norge forpliktet seg til et internasjonalt arbeid for å sikre grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Herunder likeverdige og tilgjengelige helsetjenester for alle.</i></p> <p>Høringssvaret er utarbeidet i samarbeid med Landsgruppen av helsesykepleiere NSF, Barnesykepleierforbundet, NSF's faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens.</p> <ul style="list-style-type: none">• NSF, Landsgruppen av helsesykepleiere og de øvrige involverte faggruppene er positive til store deler av innholdet i veilederen.

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<ul style="list-style-type: none"> • Helsepsykepleierne mener at rettighetene som skisseres er tjenester og tilbud som bør gjelde alle innbyggere i en kommune. Dette vil være helsefremmende arbeid for alle innbyggerne. Uansett om du har en utviklingshemming eller ikke, uansett om du er frisk eller syk. • Veilederen er godt strukturert tematisk som ivaretar en rekke nødvendig områder i livsløp. • NSF mener anbefalingene burde komme tydeligere fram i dokumentet. Det er mange ulike nivåer for ansvarliggjøring, hvilken instans/ funksjon som har ansvaret, og tidvis kan det være vanskelig å skille mellom hva som er en anbefaling og ikke. Dette skyldes blant annet at anbefalinger gis underveis i teksten, og til dels er krevende å få oversikt over. NSF mener tydeliggjøring av anbefalingene er nødvendig for å styrke rettighetene til brukergruppen og pårørende, og synliggjøre ansvarsforholdene for og i tjenestene. • Det bør vurderes om tjenestemottaker sitt ansvar og «plikter» i et samarbeid kommer frem i veilederen. Det vil kunne styrke tjenestemottaker i eget liv. En ansvarliggjøring av de det gjelder vil for mange være viktig i både selvutvikling, selvrespekt og medbestemmelse. Det kan være at tjenestemottaker har et ansvar for å følge opp beslutninger som er tatt i felleskap. For eksempel knyttet til å møte opp på dagtilbud, arbeid eller i miljøet, overfor medbeboere eller ansatte. Det er umyndiggjøring i å ikke ansvarliggjøre. • Veilederne har svært mange referanser, sentrale lovverk og retningslinjer m.m inn under de enkelte kapitler. Det kan være et alternativ å samle disse avslutningsvis i dokumentet. Det vil kunne gjøre veilederen tydeligere og mer leservennlig for praksis og for de ulike målgruppene for veilederen. • For at kommunene skal klare å innfri de betydelige kravene i veilederen, mener vi det er nødvendig at: <ul style="list-style-type: none"> - Det må følge ressurser med økte krav til kommunene. - Det legges til rette for interkommunalt samarbeid - Habiliteringstjenesten kobles på i større grad, og at spesialister involveres, kompetanse mangler i kommunen. - Det blir viktig med rekruttering av personale og kompetanse til de kommunale tjenestene, herunder sykepleiere og helsepsykepleiere. • Kommentar til bruk av begrepene «virksomhetsleder» og «virksomhet»: Disse begrepene brukes ulikt og er ulikt organisert i kommunene. En virksomhetsleder vil ha ulik myndighet avhengig av kommunens organisering. Bedre å bruke «leder av tjenesten». I Kap. 5 brukes for eksempel begrepet «virksomheten» og ikke «kommunen» på første punkt: «Virksomheten skal kjenne reglene om samtykke til helse- og

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>omsorgstjenester». Hvilken virksomhet er dette, noe annet enn kommunen? Vi mener at det er uhensiktsmessig å bruke disse begrepene, eller det bør tydelig defineres hva som menes med begrepene i denne konkrete veilederen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi savner mer oppmerksomhet på spesialisthelsetjenesten sin rolle og plikt til å sørge for gode tjenester for denne gruppen, både habiliteringstjenesten og andre spesialiserte enheter, f.eks barneavdelinger ved sykehusene. • Individuell plan som rommer både et «her og nå» perspektivet og livsløpet framover. Svært viktig og et krav som må ivaretas. Primærkontaktansvar, koordineringsansvarlig og andre med særskilt ansvar må tydeliggjøres der det er naturlig og nødvendig. • Veilederen bør legges til grunn for utvikling og planlegging av kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming og deres pårørende.
<p>Kapittel 1 «Innledning»</p>	<p>Innledning, tema, avgrensning og bakgrunn innledningsvis gir et godt anslag i dokumentet. NOU 2016:17, «På lik linje - åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming», kunne med fordel være løftet frem i teksten, og ikke bare vært i referanse. Stort arbeid som ble lagt ned, og som ville vært naturlig å vise til innledningsvis.</p>
<p>Kapittel 2 "Kompetanse og samarbeid"</p>	<p>Det bør stilles krav om kompetanse hos ansatte som arbeider hos mennesker med utviklingshemming. Majoriteten av de ansatte bør ha høyskoleutdanning, og flere bør ha spesialutdanninger. Det bør være et minimumskrav om yrkesfaglig kompetanse, eller annen relevant yrkeserfaring.</p> <p>Spesialisthelsetjenesten sitter med høyest spesialisert kompetanse rundt de mest alvorlig syke barna. Derfor må det sikres dialog og samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste for å kunne tilby best tilgjengelig helsehjelp til barna og deres pårørende. Disse barna har krav på spesialisthelsetjeneste, og gode, individuelle habiliteringstjenester. Barnesykepleiere får tilbakemeldinger på at det er lite koordinering og samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste. Ofte blir det opp til foreldrene å koordinere. Henviser videre til kap. 6.</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p><u>Forslag til anbefaling</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Barn med alvorlig sykdom og forkortet forventede leveutsikter bør ha en rettighet til at det opprettes en «samsone» rundt seg.
<p>Kapittel 3 "Personsentrerte og tilrettelagte tjenester"</p>	<p>Vise til Rettighetsutvalget anbefalinger innen området for å understreke betydningen av retten til utøvelse av selvbestemmelse.</p>
<p>Kapittel 4 "Livsfaser og overganger"</p>	<p>Veileder bør i større grad gi oppmerksomhet til aktivitet/jobb/kulturaktivitet. I kapittel 3 og 4 tematiseres «ønsker, interesser og behov hos ungdommen og foreldrene.</p> <p>Sitat gitt i innspill; <i>«Jeg tror mange foresatte føler seg veldig alene om omsorg, ansvar og bekymring for både dagligliv og fremtiden på vegne av sine barn, unge som voksen».</i></p> <p>Det er ekstremt viktig å ta seksuell helse på alvor. Ungdommer med ulik utviklingshemming er mer sårbare i forhold til å bli utnyttet seksuelt. Viktig å snakke om grenser, bestemme over egen kropp, sørge for prevensjon som er trygg (!) og beskytte mot seksuelle krenkelsler. Det er også viktig å fortelle om de gode sidene ved seksualitet, ha et godt forhold til egen kropp, og at de kan ha en seksualitet også uten at det må være en partner. Dette er nok et forsømt område i mange kommuner. Unge funksjonshemmede løfter dette i sin rapport.</p> <p>https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/kurs/seksomfunker/</p> <p>Sitat gitt i innspill. <i>«I vår kommune er det ingen som har dette som ansvarsområde, annet enn at det legges vekt på at alle som jobber inn mot barn og unge med funksjonshemming må huske på dette temaet. Tidligere hadde vi en sexolog som hadde grupper og underviste om dette. Hun er pensjonist, og etter henne kom det ingen erstatter. Ungdommene som var med på dette opplegget snakker om det fremdeles, og savner sexologen.»</i></p> <p>Det er viktig med gode overganger fra barneskole til ungdomsskole til videregående og så videre inn i arbeidsliv og andre aktiviteter. Stor utfordring at en rekke ungdommer går ut av videregående skole og inn i en hverdag uten arbeid eller meningsfull aktivitet. En ser at en del mennesker blir psykisk syke etter endt skolegang da de ikke får en strukturert og meningsfull hverdag hvor de opplever mestring. Arbeid/ meningsfull aktivitet er viktig for struktur på dagen som igjen påvirker søvn, kost, utvikling av identitet, selvtillit, mestring, sosialt liv og følelse av å tilhøre.</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>Forslag til anbefalinger som sikrer:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ God integrering i barnehage og skole, alternativt hjemmeundervisning ➤ Overganger fra utdanning til arbeidsliv / dagaktiviteter, ➤ Voksenopplæring for de som ønsker. <p>FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne, artikkel 19, punkt a), slår fast at mennesker med psykisk utviklingshemming skal ha anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform.</p> <p>Boligen skal være et hjem for den det gjelder, uavhengig av om det er enkeltbolig eller bofelleskap. Tjenesteytere som bistår med hjelp i enkeltboliger, eller ansatte som arbeider i bo-felleskap, har sitt arbeid innenfor hjemmet til den det gjelder. Dette stiller særskilte krav til kompetanse, yrkesetikk og respekt for beboeren som trenger hjelp.</p> <p>Kommunene har mange ganger for få boliger for denne brukergruppen. Det vil være viktig at en ser mer på hvilke hjelpebehov den enkelte har når en skal finne bolig og differensiere mer mellom grad av utviklingshemming da det er stor forskjell på en med lett psykisk utviklingshemming og en med nedre del av moderat eller alvorlig, dyp.</p> <p>Forslag til anbefaling: Kommunen plikter å legge til rette for individuelt tilrettelagte botilbud i samarbeid med den det gjelder.</p>
<p>Kapittel 5 "Habilitering og bistand i dagliglivet"</p>	<p>Kap. 5 inneholder gode og viktige områder. Vi støtter punktene at de skal ha tilbud om hjelp ift. ernæring, fysisk aktivitet m.m. Helseyskepleierne har en bekymring knyttet til hvem som skal ha hovedansvaret når behovene går utover det allmenne tjenestetilbudet? Her igjen – viktig med fokus på ressurser og utfordringene med å rekruttere kompetanse. Her mener vi at habiliteringstjenesten bør ha en større rolle, med sin spisskompetanse på gruppens behov.</p> <p>Mange mennesker med moderat/lett utviklingshemming bør få undervisning/ psykososial oppfølging om hvorfor de har de utfordringene de sliter med. Dette bør bli satt i system og bli gitt over tid. I psykisk helsevern har vi sett at når mennesker blir ekspertene på sine egne problemer/utfordringer/ helseproblemer, kan de også påvirke sin egen</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>livssituasjon i økende grad. Mange kan ha opplevelse av å ikke mestre, være dum og ikke strekke til, istedenfor å ha fått kunnskap om at dette er noe de er født med og ikke har skyld i.</p> <p>Forslag til anbefaling</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Sikre høy etisk refleksjon og kompetanse, tilpasset brukernes behov, hos ansatte.
<p>Kapittel 6 "Særlig om helseoppfølging"</p>	<p>Mennesker med utviklingshemming er sårbare i forhold til rett til nødvendig helsehjelp. Helsetilsynet (2016) beskriver helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming som et område med stor fare for svikt fordi brukerne selv ikke klarer å ivareta rettene sine. Det er en risiko for både over- og undervurdering. Dette er aktuelt også i møte med mennesker med lett til moderat utviklingshemming. Mange klarer selv ikke å formidle hva som er vanskelig, vondt og et problem. Hos eldre vil det naturlig, også hos utviklingshemmede, oppstå flere helserelaterte utfordringer.</p> <p>Det er en grunnleggende rettighet at helsetjenestene skal være faglig forsvarlige, og de skal være omsorgsfulle og verdige. Grunnlaget for bemanning og kompetansesammensetning skal være den utviklingshemmedes behov. Det er mye god omsorg i god organisering. Det må sikres en god helsefaglig oppfølging hvor allmennlege / fastlege og sykepleiere er sentrale aktører. Der sykepleier ikke er ansatt i bolig, må sykepleiefaglig kompetanse ivaretas gjennom en god organisering av sykepleietjenester.</p> <p>Det vil være behov for leger, sykepleiere og andre helseprofesjoner med særskilt kompetanse for å sikre god observasjon, rask helsehjelp og god oppfølging. Det står at virksomhetsleder skal sørge for at kontakt med fastlege/legevakt blir vurdert. Vi stiller spørsmål på hvorfor det er virksomhetsleder som har dette ansvaret? Vi støtter at leder har et overordnet ansvar, men at kontaktperson som er nærmest bør ha kompetansen til å ta vurderingen.</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<ul style="list-style-type: none"> • Det bør presiseres krav til sykepleiefaglig kompetanse der det er særlig behov for kompetanse knyttet til brukere med krevende helseutfordringer. • Hos eldre med utviklingshemming bør tjenesteyter ha kompetanse innen geriatri og demens. <p><u>Særskilt om barn på sykehus</u></p> <p>Barnesykepleierforbundet i NSF mener at sykehusenes barneavdelinger bør ha egne koordinatorene for barn med behov for langvarig oppfølging og behandling på sykehus (utover den ordinære pasientkoordinatoren), som igjen samarbeider tett med koordinator i kommunen. Barn på sykehus og deres familier, har gjennom lovverket flere rettigheter som skal ivaretas, herunder rett til kontaktlege, rett til aktivisering og stimulering, rett undervisning, pårørendesøskens rett til ivaretagelse og foreldres rett til avlastning. Et reelt samarbeid mellom koordinatorene i spesialisthelsetjeneste og kommune kunne gjort dette mulig å gjennomføre i praksis. Pr i dag er det et godt stykke igjen før barna opplever å få oppfylt disse rettighetene.</p> <p>I forskriften om nærmere bestemmelser om hvilke oppgaver koordinatoren skal ha, vil vi komme med anbefalinger om følgende: Koordinator i spesialisthelsetjenesten skal ha et tett samarbeid med barnekoordinator (§ 7-2 a) i kommunen. Ved å ha koordinator både innad i spesialisthelsetjenesten og i kommunen vil dette være en enorm lettelse for familiene hvis samarbeidet fungerer. Koordinator bør også være den som deltar i ansvarsgruppemøter i kommunen og taler «sykehuset sin sak», eller koordinere hvem av teamet fra sykehuset rundt barnet som bør delta i møtet.</p> <p><u>Forslag til anbefaling</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Spesialisthelsetjenesten bør bli hørt og anbefalinger fra de som kjenner barnet og dets helseutfordringer bli tatt hensyn til. Med en koordinator fra spesialisthelsetjenesten vil dette samarbeidet styrkes og det vil være en dialog mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<ul style="list-style-type: none"> • På sykehusenes barneavdelinger bør det opprettes en egen koordinator for barn med behov for langvarig oppfølging og behandling på sykehus. • Når barnet har palliative diagnoser og behov for palliativ behandling, er det naturlig at det lokale palliative teamet samarbeider med barnekoordinator i kommunen, gjerne via et avansert hjemmesykehus for barn, der det er mulig. <p><u>Endring på anbefaling</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • «<i>Barn og ungdom med slike tilstander og deres familie bør tilbys aktiv, lindrende og helhetlig støtte livet ut. Samarbeid med barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten bør vurderes</i>». Barnesykepleierforbundet mener teksten bør endres til «<u>må</u> tilbys», ikke «bør» i begge setningene. <p>For å sikre gode og likeverdige helsetjenester mener NSF veilederen bør sørge for å:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ styrke kompetansen om utviklingshemming i helsetjenesten, ➤ sikre at tjenester på alle nivå organiseres og ytes på pasientens premisser, ➤ sikre tverrfaglig- og god kompetanse hos ansatte, både sosialfaglig, somatisk og psykisk, ➤ sikre nødvendige lege og sykepleietjenester, enten i form av hjemmesykepleie eller tilsyn fra fastlege, ➤ nødvendig helsefaglig oppfølging til gruppen må tydeliggjøres i forskrift og sikres i utvikling av finansieringssystemer for primærhelsetjenesten.
<p>Kapittel 7 "Samarbeid med familie, pårørende og verge"</p>	<p>Erfaring viser at det er store variasjoner og kvalitet i tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming. Tjenester det er fattet vedtak om blir ikke fulgt opp. Ved mange anledninger er det nødvendig for foreldre, pårørende og foresatte å være pådrivere gjennom å klage og stå på for å sikre rettigheter. Det kan være vanskelig å nå frem med sine krav, og de kan bli opplevd som kranglete.</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>De risikerer å bli utestengt fra habiliteringsmøter og samarbeid fordi de har høyere forventninger. Mange foreldre opplever å bli møtt med at nå er barnet ditt voksen, så du må "slippe det", og at de derved har ikke har rett til informasjon.</p> <p>Det er bra når veilederen tydeliggjør ansvarsforholdene knyttet til samarbeid med pårørende, og en anbefaling bør sikre systematikk i oppfølgingen, særlig hvor det er uenighet knyttet til oppfølging og rettigheter.</p> <p>Her kan en bygge på erfaringer og anbefalinger fra frivillige organisasjoner som arbeider for barn med sammensatte hjelpebehov. F.eks løvemammaene.</p>
<p>Kapittel 8 "Dokumentasjon og taushetsplikt"</p>	<p>Det vil være viktig å sikre dokumentasjon og taushetsplikt på lik linje med andre kommunale helse- og omsorgstjenester. Særlig viktig er det med tanke på dokumentasjon i forhold til inngripende tiltak, helsefaglig oppfølging og hvor tjenestemottaker motsetter seg tiltak og tilbud.</p>
<p>Kapittel 9 "Verktøy og ressurser"</p>	<p>Ingen merknader.</p>
<p>Kapittel 10 "Metode og prosess"</p>	<p>Ingen merknader</p>