

Tilbakemeldingsskjema

Veileder om helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming
Innsendt januar 2020

Fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser v/Lise Beate Hoxmark

Generelle kommentarer til hele utkastet

Vi er bekymret for at personer med utviklingshemming ikke når opp i kommunenes prioriteringer bare gjennom en Veileder. Vi er spesielt urolige fordi det vil bli lovfestet at Norge skal ha et Eldreombud etter mønster av Barneombudet, som har et svært bredt mandat og nedslagsfelt. Vi mener derfor at Veilederen i så stor utstrekning som overhodet mulig må bruke formuleringer med må og skal. Vi har kommentert dette spesielt noen steder, men ikke gjennomgående ettersom det ble varslet at det ville blir foretatt en systematisk gjennomgang.

Vi synes det er svært positivt at helse er blitt synliggjort som et viktig gjennomgående tema i Veilederen, at det legges så stor vekt på kompetanse hos tjenesteyterne og at virksomhetsleders ansvar er tydeliggjort.

Vi mener at bruken av ordet *man* bør unngås fordi det skaper uklarhet om hvem *man* viser til i ulike sammenhenger. Det er ikke noe problem å erstatte dette så langt vi kan vurdere det.

Vi mener også at uttrykket *egen bolig* bør unngås og erstattes av eget hjem eller andre formuleringer.

Flere steder i Veilederen står det (...) en eventuell individuell plan. Vi mener at Veilederen bør gjennomgå med sikte på å vurdere i hvilke sammenhenger eventuell kan tas bort.

Vi lurte på om Veilederen gjennomgående er sett opp mot arbeidet med prioriteringer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten (jf. spesialisthelsetjenesten)?

Temaer, problemstillinger og perspektiver som mangler

Sjeldenhet

Vi savner et avsnitt i innledningen som sier noe om sjeldne diagnoser og Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Svært mange diagnoser og syndromer som gir utviklingshemming har en tilhørighet til Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Det gjelder spesielt Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, som også dekker diagnosegruppene for Personer med en svært sjelden kromosom- eller genforandring som gir sammensatte vansker og Personer med utviklingshemming uten kjent årsak.

Vi mener at det er viktig at Veilederen opplyser tydelig om at det finnes en Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og at tjenesteytere oppfordres til å oppsøke den kunnskapen som finnes her. Vi mener at dette er særlig viktig fordi Veilederen fremhever tjenesteyternes kompetanse som en avgjørende faktor for at personer med utviklingshemming skal få et godt liv gjennom gode tjenester.

Diagnostisering

Vi mener at det kan være hensiktsmessig å ta inn et eget avsnitt om viktigheten av diagnostisering med sikte på å finne en årsaksdiagnose. Her kan komplikasjoner knyttet til diagnostisering også omtales. Dersom det er ønskelig, kan Frambu bidra til å formulere et slikt avsnitt etter nærmere avtale. Per-Christian Wandås og Frambus overlege, David Bergsaker, har i en annen sammenheng utvekslet informasjon på epost om dette.

Vi mener også at Veilederen bør ta til orde for og gjerne plassere et ansvar hos virksomhetsleder for at det blir vurdert om voksne som har diagnosen psykisk utviklingshemming bør utredes for å finne frem til en årsaksdiagnose til deres utviklingshemming.

Grader av utviklingshemming

Utover omtalen av de ulike alvorlighetsgradene av utviklingshemming, nyanserer Veilederen i liten grad behovet for tiltak, tjenester og organisering knyttet til personer med de ulike gradene av utviklingshemming. Vi erkjenner at dette kan være vanskelig fordi det også er individuelle forskjeller. Vi mener likevel at Veilederen bør gjennomgå med dette spesielle perspektivet for øye for å vurdere om formuleringene er tilstrekkelig nyansert og dekkende for personer med de ulike alvorlighetsgradene.

Vedtak

Det vises flere steder (2.1, 3.5, 5.3, 5.4x2, 5.5, 5.8, 5.9) til at vedtak skal være kjent for tjenesteytere, de skal endres ved behov, de kan klages på osv. For å fungere etter hensikten, må de da også være relativt konkret utformet og omfatte de vesentligste behovene og tiltakene knyttet til hver enkelt person. Vi savner en tydeliggjøring av at vedtaksfesting bør være en foretrukket praksis. Det gjør det også enklere å kontrollere at personens behov ivaretas gjennom at tjenestene gjennomføres slik det er forutsatt – og vedtatt.

Innspill til kap. 1 "Om veilederen"

1.1

2. avsnitt prikkpunkt 3: forslag til ny formulering: *oppleve inkludering og delta i samfunnet.*

3. siste avsnitt prikkpunkt 3: forslag til ny formulering: *andre som trenger kunnskap ...*
Neste siste avsnitt: forslag til ny formulering: *Veilederens anbefalinger gjelder også tjenester som er organisert som BPA...*

1.2

Forslag til endring:

4. avsnitt: *Det er mange årsaker til utviklingshemming.(...) Utredning av årsaken har stor betydning ...*

Omtalen av de ulike gradene av utviklingshemming.

Generelt bør det stå noe om variasjonsbredden innenfor hver diagnose og om ujevne evneprofiler hos personer med utviklingshemming, se Diagnostisering ovenfor.

Ulike tilleggstilstander omtales under moderat grad av utviklingshemming og dyp grad av utviklingshemming. Tilleggstilstander kan forekomme hos personer med alle grader av utviklingshemming. Spesielt gjelder dette ved sjeldne diagnoser og spesielt ved syndromer.

Lett utviklingshemming:

Vi mener at det ikke er riktig at personer med lett grad av utviklingshemming *oftest kan ta hånd om seg selv på en god måte* – og hva betyr dette i praksis?

Når det gjelder dagliglivets ferdigheter, mener vi at det må stå **enkel matlagning** (...).

Det vises til at *De største problemene oppstår vanligvis med teoretisk skolearbeid*. Vi undrer oss over denne formuleringen.

Hva med evnen til å håndtere livets mange utfordringer, møte motgang, ordne opp for seg selv mm når det også står at (...) *mange har problemer med å lese og skrive og Mange kan delta i alminnelige samtaler, men de språklige ferdighetene varierer, både når det gjelder å forstå og å uttrykke seg*.

Det er noe som ikke rimer helt i denne omtalen, mener vi.

Moderat utviklingshemming:

Vi synes ikke ordet *egenpleie* er godt.

Hva ligger det i at *motoriske ferdigheter er begrenset*? Hvilke motoriske ferdigheter? Dette gjelder heller ikke alle. Bør nyanseres.

Vi mener at det er feil at bare noen vil trenge livslangt tilsyn og støtte i dagliglivets *gjøremål*. **Alle** med moderat grad av utviklingshemming vil trenge støtte i dagliglivets *gjøremål*. Det står også i siste del av avsnittet at *Man trenger varierende grad av støtte for å kunne leve og delta i samfunnet*.

1.5

2. avsnitt, siste setning: Forslag til endring: **Forskjeller** i omfang ...

Innspill til kap. 2 "Selvbestemmelse, beslutningsstøtte og brukermedvirkning"

2.1

Tredje siste avsnitt: Forslag til endring: *Det er ofte nødvendig å undersøke om informasjonen er oppfattet*.

Nest siste avsnitt:

Ett eksempel på en uhensiktsmessig bruk av ordet *man*.

Er det bare når tjenesteytere ikke har tilstrekkelig kunnskap til personen at pårørende og de øvrige nevnte instansene bør involveres i forbindelse med beslutningsstøtte? Kan ikke det som regel, med noen hederlige unntak, ofte være klokt? Hvem avgjør hva som ligger i *tilstrekkelig kjennskap til personen*? Hvor ligger lojaliteten hos tjenesteyterne?

2.2

Vi mener at dette er ett av områdene der det er hensiktsmessig å vurdere å nyansere innholdet opp mot personer med de ulike gradene av utviklingshemming.

5. avsnitt om kontakt med interesseorganisasjoner: Vi mener at dette er et flott avsnitt!

3. siste avsnitt: Bør det stå noe om hva som bør skje når personen med utviklingshemming ikke kan uttrykke ønske om at pårørende skal være til stede?

Nest siste avsnitt: Vi støtter helhjertet denne presiseringen av helsepersonellens ansvar.

2.3

Vi mener at dette er et svært viktig punkt og at *må* og *skal* brukes så langt råd er!

2.4

Siste avsnitt siste prikkpunkt: Vi er usikre på hva som ligger i formuleringen *felles drift av tilbud til personer med utviklingshemming*. Det kan synes som om dette står i kontrast til en gjennomgående vektlegging av individuelle tiltak ellers i Veilederen.

Innspill til kap. 3 Samarbeid med familie, pårørende og verge

3.1

3. avsnitt: Forslag til endring: Siste setning byttes ut med følgende: **Dersom det lages en avtale skal denne dokumenteres.**

Siste avsnitt: Vi mener at denne presiseringen knyttet til sjeldne diagnoser er viktig, og den samsvarer med det som står i Pårørendeveilederen.

3.4

1. avsnitt: ut fra den siste setningen i dette avsnittet, burde den første setningen startet med *Søsken til barn med utviklingshemming*.

3.5

1. avsnitt. Vi mener at det er hensiktsmessig å inkludere pårørende i en slik rutinebeskrivelse og foreslår at **pårørende** føyes til i den siste setningen. Vi mener at dette er spesielt viktig når utviklingen går i retning av flere profesjonelle verger som ikke kjenner den de er verge for. Vi ser også at pårørendes rolle tas opp i avsnitt 5 og mener at dette underbygger behovet for å inkludere pårørende i en rutinebeskrivelse om samarbeid.

4. avsnitt er et eksempel på det vi omtaler under kapittel 10 om begreper, se dette. Det gjelder spesielt forholdet mellom koordinators funksjon og funksjonen til primærkontakt/kontaktperson.

Innspill til kap. 4 Livsoverganger

4.1.

1. avsnitt: Vi mener at hvis det er noe sted det må stå skal, er det i denne første setningen: *Ved mistanke om utviklingshemming, skal de kommunale helse- og omsorgstjenestene henvise personen for utredning i spesialisthelsetjenesten*. Det er alltid viktig, men ikke minst etter hvert som det kan komme medisinsk behandling som krever så tidlig oppstart som mulig.

Vi mener også at det i den andre setningen bør stå (...) **innebærer det en stor overgang** ... Det er vanskelig å se for seg at det ikke innebærer en stor overgang, og da er det ingen grunn til å bruke kan innebære. Det er også et viktig signal til kommunen, noe som gjenspeiles i den siste setningen.

Vi mener ellers at formuleringen i den siste setningen er et eksempel på at det ikke skilles mellom personer med de ulike gradene av utviklingshemming. Ut fra Veilederens tall i punkt 1.2. er det langt færre personer med utviklingshemming som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester enn antall personer som har diagnosen utviklingshemming. Vi lurte derfor på om det er riktig å bruke uttrykket *behov for langvarige og koordinerte tjenester*, som først og fremst er knyttet til individuell plan og koordinator, i forbindelse med diagnostisering. Vi oppfatter at diagnostiseringen her gjelder personer med alle grader av utviklingshemming. Det samsvarer heller ikke med beskrivelsen av personer med lett utviklingshemming.

2. avsnitt: Det er flott at det står *skal informere* (...) i den andre setningen. Det kunne vært fint om det sto *skal de ta kontakt* i den første setningen. Når det gjelder den siste setningen, kan vi vanskelig se at denne gjelder personer med alle grader av utviklingshemming. Det kan det umulig være kapasitet til. Og er det en riktig prioritering? Vi husker ikke i farten alt som er foreslått når det gjelder prioriteringer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten (slik som i spesialisthelsetjenesten).

3. avsnitt: Vi er helt enige i presiseringen av virksomhetsleders ansvar, og det er flott at det understrekes at tjenestene skal være individuelt tilpasset. Vi leser det også som at de to siste setningene understreker forhold som ofte gjelder sjeldne diagnoser som innebærer utviklingshemming. Det er bra.

4. avsnitt: Vi mener at den siste setningen må formuleres slik at den ikke skaper problemer for familier som trenger avlastning til tross for god veiledning.

4.3

2. avsnitt: I de overgangsrutinene som det henvises til i den første setningen må det fremgå tydelig at samarbeidet også må inkludere pårørende og ev. verge.

4. avsnitt, prikkpunkt 4: Her mener vi at det er viktig at **helse** inngår i eksemplifiseringen og gjerne at det kommer først!

4.4

1. avsnitt. Vi mener at den første setningen blir for generell. Det kan føre til en overskygging slik at helsemessige og andre endringer i tidlig alder ses på og forklares med at aldringsprosessen har startet. Vi er opptatt av at enhver endring må tas på alvor, og det må undersøkes hva årsaken til endringen kan være.

Ved aldring hos personer med en sjelden diagnose vet vi foreløpig ikke hva som er

- generell aldring
- samsykelighet (komorbiditet) og sansetap
- en del av diagnosebildet ved den sjeldne diagnosen, men opptrer senere i livet
- konsekvenser av å ha levd med tilstanden
- resultater av medisinbruk og annen behandling
- knyttet til tjenestetilbudet – omfang, organisering, kvalitet
- påvirket av utilstrekkelig diagnosespesifikk kunnskap
- utslag av tidsånden og politiske føringer

2. avsnitt prikkpunkt 5: Her bør ordet **tilrettelagte** føyes til foran seniorkurs, ettersom seniorkurs brukes i mange ulike sammenhenger.

Innspill til kap. 5 Habilitering og bistand i dagliglivet

5.3

2. avsnitt prikkpunkt 4: Vi forstår ikke hva som menes med dette punktets formulering (...) *tilpasse krav i matlaging*.

5.4

5. avsnitt bør omskrives da det ikke er i samsvar med Kosthåndboken. Vi mener at her må Veilederen også omtale de faglige retningslinjene for underernæring og overvekt som

også gjelder for personer med utviklingshemming. Vi foreslår at starten på dette avsnittet omskrives til:

Tjenesteyter skal i samarbeid med tjenestemottaker og eventuelt pårørende kartlegge ernæringsstatus. Ved behov skal habiliteringstiltak ta utgangspunkt i nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring og overvekt.

Habiliteringstiltak ...

8. avsnitt, andre setning: Her vil vi også trekke frem behovet for å være i kontakt med klinisk ernæringsfysiolog ved diagnoser som cøliaki eller andre medisinske tilstander som krever behandling med diett, samt ved behov for enteral (PEG/magesonde) ernæring og annen supplerende ernæringsbehandling. Sistnevnte er uavhengig av om personer er underernært eller ikke. Dette for å forebygge mulig feilernæring. Denne tydeliggjøring er viktig for å få frem at personer med utviklingshemming også kan ha behov for ernæringsbehandling.

Den siste setningen kan gjerne presiseres til *Ernæringskartlegging og ernæringstiltak er helsehjelp og bør tas inn i årlig helsekontroll hos fastlegen og i individuell plan. Veldig fint å få med IP.*

9. avsnitt: Det er viktig at sjeldne diagnoser nevnes spesielt her

5.6

Vi savner at denne delen tar for seg utfordringene knyttet til digital kompetanse i bredere forstand.

Individuell plan bør nevnes også under dette punktet.

5.8

2. avsnitt: Er det riktig å nevne avlastningstilbud i denne sammenheng? Avlastning er en lovhjemlet tjeneste for pårørende. Tjenesten skal selvfølgelig være slik at den er egnet for den personen som avlastningen er knyttet til, men er det riktig å legge opp til at så konkret læring og trening bør inngå i denne tjenesten?

3. avsnitt: Her kan samarbeidet utvides til også å omfatte **pårørende**.

Siste avsnitt: Det kan virke som om det ikke skiller mellom vergens oppgaver knyttet til økonomi og for å ivareta personlig forhold. Vi mener at dette er to forskjellige oppnevningssgrunnlag og at det må komme tydeligere frem i avsnittet.

5.9

Dette er et viktig punkt!

Innspill til kap. 6 Helseoppfølging

6.1

Nest siste avsnitt: Her mener vi at det bør vurderes å føye til ett prikkpunkt om **grad av utviklingshemming** og ett om **tidligere erfaringer**.

6.3

2. avsnitt første prikkpunkt. Vi ser gjerne følgende tilføyelse (...), **herunder kunnskap om særlig utfordringer ved det å ha en sjelden diagnose**.

3. avsnitt: Vi foreslår følgende tilføyelse etter den første setningen: **Endringer i appetitt og ernæringsstatus kan blant annet være tegn på sykdom og mistriksel.**

6.4

3. avsnitt: Vi foreslår følgende tilføyelse etter den første setningen: **De bør også kjenne til at psykiske vansker inngår i diagnosebildet ved flere sjeldne diagnoser som innebærer utviklingshemming.**

6.5

Under dette punktet mener vi at det er relevant å ta inn noe om behandling og oppfølging ved sjeldne diagnoser som representerer en særlig utfordring på grunn av kunnskapsmangel lokalt. Vi bidrar gjerne med en formulering om dette.

6.10

Nest siste avsnitt: Vi regner med at det i den første setningen menes **hospice** og ikke hospits.

Siste avsnitt: I den siste setningen bør det stå **jobbet med personen.**

Innspill til kap. 7 Atferd som utfordrer

I denne delen lurer vi på om det flere steder burde komme frem at tiltak bør kunne settes inn i hjemmet der det er barn som bor hjemme. Dette er ofte vanskelig å få til. Det handler om tidlig intervensjon og er ofte effektivt.

7.1

2. avsnitt første setning: Her mener vi at bør må byttes ut med **skal.**

3. avsnitt prikkpunkt 4: I opplistingen mener vi at **funksjonelle tarmforstyrrelser** bør tas med ettersom mage-tarmplager er særlig utbredt hos personer med utviklingshemming.

Innspill til kap. 8 Kompetanse og samarbeid i tjenesten

8.1

5. avsnitt: Vi foreslår et nytt prikkpunkt: **Særlige oppmerksomhets- og risikoområder hos tjenestemottakere som har en sjelden diagnose.**

5. avsnitt prikkpunkt 3: Vi foreslår at dette endres til *Lindrende omsorg, verktøy for kartlegging av ernæringsstatus, kosthold og smerte.* Da er det bedre samsvar med teksten under punkt 5.4. Ernæringscreening er ikke nevnt i 5.4, og vi finner det derfor lite hensiktsmessig å prioritere opplæring i dette fremfor hvordan kartlegging av ernæringsstatus og kosthold kan gjennomføres.

8.2

1. avsnitt: I første setning tilføyes tid slik at det står (...) rutiner, kultur og **tid** (...)

2. avsnitt: Vi foreslår et nytt prikkpunkt: **Opplæring i menneskerettighetene**

8.3.

1. avsnitt: Hva menes med ernæringstjenesten?

Siste avsnitt: Vi synes det er viktig og veldig bra at det vises til folkehelsearbeid.

Innspill til kap. 9 Dokumentasjon og taushetsplikt

Innspill til kap. 10 Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag

10.3.

Veilederen bør gjennomgås for å sikre at samme begreper og betegnelser benyttes gjennomgående om samme forhold.

Ett eksempel fra side 13, slutten av punkt 3.2. og begynnelsen av punkt 3.3. Her brukes formuleringene:

Foreldre/pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid (lovformulering) og Andre pårørende med omsorgsoppgaver. Det virker hensiktsmessig for å skille mellom at de førstnevnte skal tilbys ..., og de andre bør tilbys Rett nedenfor i 3.3 brukes imidlertid formuleringen (...) foreldre og andre pårørende som over tid har store omsorgsoppgaver og belastninger. Er det en mellomgruppe som ikke har særlig tyngende omsorgsarbeid, men heller ikke bare er pårørende med omsorgsoppgaver? Det kan virke utydelig for tjenesteyterne hvem de forebyggende tjenestene skal rettes mot.

Fast kontaktperson i venstre kolonne

I høyre kolonne er forklaringen: *F. eks. primærkontakt, teamleder, hovedkontakt. Kan også være koordinator eller leder for ansvarsgruppe.*

Vi legger merke til at disse betegnelsene brukes om hverandre og relativt tilfeldig flere steder i Veilederen. Slik vi oppfatter eksemplifiseringen, dekker denne helt ulike funksjoner. Vi mener at dette ikke bare er forvirrende, men at det blir direkte feil. Vi mener at det må skilles mellom koordinator, som er et lovfestet tiltak og andre funksjoner. Vi ser heller ikke at teamleder og primærkontakt er naturlig overlappende begrep.

Vi foreslår at koordinator skilles ut som et eget begrep med sin egen forklaring med henvisning til lovtekst og Veilederen om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Kommunale tjenesteytere har (for?) mange veiledere å forholde seg til. Det må i alle fall være en viss konsistens i begrepsbruken knyttet til de lovpålagte tiltakene. Vi foreslår også at fast kontaktperson kan eksemplifiseres med primærkontakt og hovedkontakt, men ikke teamleder. Vi forstår at det er vanskelig å beskrive innholdet i denne rollen fordi det er store forskjeller på hva som tilligger den. Kanskje det bør vurderes om det er en annen måte å tydeliggjøre denne viktige funksjonen på? Ofte er det jo den som er nærmest personen med utviklingshemming.

Vi mener at hele Veilederen må gjennomgås med dette perspektivet for øye, og at det vurderes nøye hvilke funksjoner/roller som benyttes i ulike sammenhenger.