

## **Hørings svar til veileder: Samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten og utdanningssektor om barn og unge med habiliteringsbehov**

### **Hørings svaret er sendt fra:**

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) ved Oslo universitetssykehus HF, Aker.

### **Generelle kommentarer:**

Det er viktig at denne veilederen kommer på plass – barn og unge som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom er en utsatt gruppe som trenger kvalitetsmessig god og forutsigbar oppfølging. NK LMH håper at veilederen kan bidra til det.

Samhandling om kvalitetsmessig gode tjenester omhandler utdanningssektorens og omsorgstjenestens aktører, i tillegg til barn, unge og deres foreldre. Veilederen nevner medvirkning fra barn og unge og viser til at *”for å oppnå et best mulig resultat for bruker, må tilbud og tjenester ses i sammenheng og aktørene må understøtte hverandres innsats, på tvers av sektorene”*.

NK LMH etterlyser imidlertid et tydeligere fokus på barn, unge og foreldres brukerkunnskap i arbeid på system- og individnivå, knyttet til å utvikle kvalitetsmessig gode tjenester. Informasjon og eventuelle eksempler om hvordan gjennomføre reell brukermedvirkning på system- og individnivå fra barn, unge og deres foreldre, bør tas med og utdypes i veilederen.

Når det gjelder foreldrenes store omsorgsoppgave knyttet til barn og unge som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom, synes det relevant å innlemme et kapittel knyttet til pårørendearbeid i denne veilederen. NK LMH mener at det er hensiktsmessig at aktører både i utdannings- og helsesektoren har kunnskap om pårørendes situasjon og om tilbud for dem.

Aldersgrenser innen helsesektoren og utdanningssektoren er mange og ulike. NK LMH foreslår at veilederen får et eget kapittel med oversikt over dette.

### **Generelle spørsmål:**

#### **Er tittelen dekkende for veilederens innhold?**

**Svar:** Veilederen beskriver i hovedsak ansvars- og oppgavedeling mellom de to sektorene, men sier lite om samarbeid mellom dem. Det kan synes som at tittelen ikke er dekkende for veilederens innhold.

#### **Dersom veilederen er for lang, hva kan det være hensiktsmessig å fjerne?**

**Svar:** Helse- og Utdanningsdirektoratet har forfattet denne veilederen for å bidra til å samordne tilbudet fra de to sektorene slik at barn og unge som har en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom får mulighet til aktiv deltakelse i samfunnet, og sikres livskvalitet og muligheter på lik linje med den øvrige befolkningen. Det poengteres at tilbud og tjenester må ses i sammenheng og at

aktørene må støtte opp under hverandres innsats på tvers av sektorene. Direktoratene ønsker også å inspirere til samarbeid.

Veilederen går grundig inn på ansvars- og oppgavedeling knyttet til barn og unge i målgruppen. Det er nyttig for å informere om dette, og slik angi rammer og ansvars- og oppgavedeling for samarbeid. NK LMH mener at det likevel kan være hensiktsmessig å spisse denne delen noe, og løfte fram modeller og rutiner for samarbeid, eventuelt i kraft av konkrete eksempler, i tillegg.

**Er det synspunkter på hovedkapitlenes rekkefølge?**

**Svar:** Rekkefølgen gir god mening.

**Er eksemplene relevante? Hvis ikke, har dere forslag til andre eksempler vi kan bruke?**

**Svar:** Dersom veilederen også skal løfte fram modeller og rutiner for samarbeid, bør det legges til konkrete eksempler på dette.

Kapittel 1	Tema: Innledning	<p>Vurder bruken av "barn og unge med funksjonsnedsettelse" versus "barn og unge som har funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom". NK LMH foreslår tydeliggjøring av hva som menes med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom. Videre, at veilederen gjennomført benytter "barn og unge SOM HAR funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom". Dette for å understreke at barn og unge først og fremst er akkurat det, og ikke sin sykdom eller diagnose.</p> <p>I praksis kan det være vanskelig for barn og unge som har kronisk sykdom å få tilgang på habiliteringstjenester. Det vil være nyttig om veilederen kan eksemplifisere dette først innledningsvis, og deretter ta temaet opp igjen knyttet til rettigheter og tilbud.</p> <p>Handlingsplan for habilitering og rehabilitering av barn og unge (Helsedirektoratet 2009) opererer med en øvre aldersgrense på 26 år. Denne veilederen henviser til ulike aldersgrenser innenfor utdanningssektoren og helse- og omsorgssektoren. Dette bør tydeliggjøres. For eksempel kan videregående opplæring tilbys den unge til 21 år. Dette kommer ikke fram i teksten, og bør tas inn i veilederen.</p>
------------	------------------	--

1.1	Leseveiledning og avgrensninger	NK LMH foreslår at det legges inn et kapittel med en tydeliggjøring av sentrale begreper. Det kan gjøres på lik linje med "4.1. Sentrale prinsipper".
Kapittel 2	Tema: Informasjon om tilbud i helse- og omsorgssektoren	
2.1	Om habilitering	
2.2	Barn og unge med habiliteringsbehov	Pårørende omtales i noen grad i dette kapittelet. NK LMH mener teksten om pårørende med fordel kan utdypes, liksom nevnt i "generelle kommentarer" innledningsvis i dette høringssvaret.
2.3	Kommunale helse- og omsorgstjenesters oppgaver	<p>NK LMH mener at dette kapittelet må ta inn informasjon om kommunal lærings- og mestringstjeneste og lærings- og mestringstilbud.</p> <p>Forslag til tekst:</p> <p><i>"Lærings- og mestringstjenester er under oppbygging innen kommunale helse- og omsorgstjenester, i tråd med samhandlingsreformen.</i></p> <p><i>Det er naturlig med samarbeid mellom helseforetak og kommuner for å etablere lærings- og mestringstilbud for barn, unge, deres foreldre og søsken. Tilbudene er hovedsakelig gruppebaserte, og kan være diagnosespesifikke eller diagnoseuavhengige. Brukermedvirkning er en forutsetning for arbeidet med lærings- og mestringstjenester og -tilbud."</i></p> <p>(Mestring.no er NK LMHs nettside. Her finnes blant annet oversikt over landets lærings- og mestringstjenester og -nettverk, omtale av forskning og utviklingsarbeid innen feltet, faglige anbefalinger og informasjonsmaterieil.)</p>

2.4	Spesialisthelsetjenestens oppgaver	<p><b>Viser til punkt 2.4.5.</b></p> <p>Grunnet varierende organisatoriske forhold brukes betegnelsen "lærings- og mestringssentre" nå i mindre grad. NK LMH foreslår at følgende oppdaterte tekst legges inn i veilederen i stedet for teksten som er der nå:</p> <p><i><b>"Om lærings- og mestringstjenestene</b></i>  <i>Lærings- og mestringstjenestene legger til rette for at barn og unge som har langvarige helseutfordringer, og deres familier, utvikler kunnskap og innsikt om det å leve med helseutfordringer. Tjenestene gir lærings- og mestringstilbud for pasienter, brukere eller pårørende i alle aldre, samt helsepedagogiske tilbud for fagpersoner og brukerrepresentanter. Lærings- og mestringstilbudene er hovedsakelig gruppebaserte og kan være diagnosespesifikke eller diagnoseuavhengige. Brukermedvirkning er en forutsetning for arbeidet. I spesialisthelsetjenesten er det etablert lærings- og mestringstjenester ved alle landets helseforetak. I helseforetakene inngår lærings- og mestringstilbudene som del av pasient- og pårørendeopplæringen som er en av sykehusenes fire lovpålagte oppgaver."</i></p>
2.5	Både kommunene og spesialisthelsetjenesten skal tilby en koordinator	
2.6	Individuell plan	
2.7	Helhetlige tjenester	
Kapittel 3	Informasjon om tilbud i utdanningssektoren	
3.1	Før skole	
3.2	Grunnskole	NK LMH mener det kan henvises til samarbeid med Sykehuskolen her. Organisasjonen Unge funksjonshemmede har beskrevet dette, se til

		<a href="http://www.ungefunksjonshemmede.no">www.ungefunksjonshemmede.no</a> .
3.3	Videregående opplæring	
3.4	Pedagogisk-psykologisk tjeneste	
3.5	Statped	
3.6	Sosialpedagogisk rådgivning og yrkes- og utdanningsrådgivning	
3.7	Oppfølgingstjenesten	
3.8	Tegnspråkopplæring, punktskriftopplæring m.m.	
3.9	Når regnes et tiltak som opplæring?	
Kapittel 4	Samarbeidet	<p><b>Generelle kommentarer til kapittel 4</b></p> <p>1. NK LMH mener det kan styrke kvaliteten på teksten å utdype det å ha en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom, i stedet for å ha et rent "utdanningsfokus". Teksten kan ta for seg helseutfordringer i overgangene mellom barn – ungdom – ung voksen.</p> <p>2. Fagområdet knyttet til unges helse (10-26 år) er under utvikling her i landet. NK LMH mener at et eget avsnitt knyttet til dette fagområdet kan bidra til å sette fokus på de unges behov.</p> <p>Unges livsløp består av overganger og vendepunkter som kan bidra til marginalisering eller integrering. I spenningsfeltet mellom det å ta hånd om egen helse og andre sentrale livsområder, møter mange unge på utfordringer. Kvaliteten på oppfølgingen kan ha konsekvenser for de unges liv og virke.</p> <p>3. NK LMH mener at beskrivelser av samarbeid kan konkretiseres med eksempler.</p> <p><b>Forslag til eksempler om konkrete tilbud som bidrar til å lette overganger:</b></p> <p><a href="http://www.mestring.no/starthjelp">www.mestring.no/starthjelp</a> - et lærings- og</p>

		<p>mestringstilbud for foreldre som har fått barn (0-5 år) som har nedsatt funksjonsevne</p> <p><a href="http://www.mestring.no/umm">www.mestring.no/umm</a> med henvisning til</p> <p>a) Helt sjef! – lærings- og mestringstilbud for unge i alderen 12-16 år og 17-26 år, og deres foreldre</p> <p>b) Treff meg! – kompetansehevingsprogram for fagpersoner som treffer unge og deres nærstående</p>
4.1	Sentrale prinsipper	NK LMH mener avsnittet om rett til medvirkning og rett til å bli hørt løfter fram viktige perspektiver. Tekstens budskap kan styrkes ved å vise til konkrete eksempler om hvordan legge til rette for medvirkning fra barn og unge.
4.2	Taushetsplikt og samtykke	NK LMH og samarbeidspartnere har erfaringer med at mange ungdommer er usikre på taushetspliktens innhold og konsekvenser for dem. Se til Rettighetsplakaten i regi av Akershus universitetssykehus HF og Barneombudet.no.
4.3	Forholdet mellom barnehagetilbud/opplæringstilbud Og behandling	
4.4	Overganger mellom faser	
4.5	Legemiddelhåndtering når barnet går i barnehage, skole og SFO	
4.6	Det første leveåret	
4.7	Barnehagealder	
4.8	Grunnskolealder	
4.9	Ungdom i videregående opplæring	
4.10	Helsehjelp i en skolehverdag	
4.11	Langvarige og/eller hyppige sykehusinnleggelses – opplæring i	

	helseinstitusjoner	
4.12	Opplæring i hjemmet på grunn av sykdom	
4.13	Bruk av tvang og makt i helse- og omsorgssektoren	
4.14	Bruk av tvang og makt i utdanningssektoren	