

## 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](mailto:postmottak@helsedir.no)
- I emnefeltet, oppgi referanse «20/32995 – Innspill høring - Nasjonal veileder – Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming».

### Høringsinstans:

Navn:	<i>Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH)</i>
Arbeidsplass	<i>Oslo universitetssykehus HF, Aker sykehus</i>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
<b>Generelle kommentarer</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• En lettlest, tydelig, oversiktlig og godt gjennomarbeidet veileder.</li><li>• Brukermedvirkning synes godt ivaretatt i utvikling av veilederen.</li><li>• Positivt at veilederen vektlegger brukermedvirkning både på individnivå og tjenestenivå.</li><li>• Tjenestemottaker og tjenesteyter støttes som gode begreper.</li></ul>
<b>Kapittel 1</b> «Innledning»	<ul style="list-style-type: none"><li>• Forankring av veileder i menneskerettslige grunnprinsipper støttes.</li><li>• God forståelse av utviklingshemming.</li><li>• Fint for leser at betydningen av <i>skal</i>, <i>må</i> og <i>bør</i> tydeliggjøres.</li><li>• Veilederen bør være tydelig på tjenesteyteres ansvar for kartlegging og oppfølging av brukere, pasienter og pårørendes behov for lærings- og mestringstilbud (informasjon, veiledning, undervisning og erfaringsdeling), individuelt og i gruppe.</li></ul>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• I starten står samme avsnitt to ganger (side 3).</li> </ul>
<b>Kapittel 2</b> "Kompetanse og samarbeid"	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Viktig at veilederen påpeker at det <i>skal</i> være kultur og rutiner for etiske refleksjoner.</li> <li>• Her står det også samme avsnitt to ganger (side 8 og 9).</li> </ul>
<b>Kapittel 3</b> "Personsentrerte og tilrettelagte tjenester"	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brukermedvirkning på individnivå er viktig for personer med utviklingshemming.</li> <li>• Fint at det pekes på at tjenestemottaker kan ha behov for beslutningsstøtte fra tjenesteyter. NK LMH savner en problematisering omkring beslutningsstøtte. Beslutninger handler ofte om verdier og støtte kan forveksles med motivasjon. Tjenesteyterens beslutningsstøtte kan komme i konflikt med pårørendes holdninger og verdier. NK LMH mener derfor at det bør presiseres at beslutningsstøtte skal forankres i tjenestemottakers mål og skal være i samsvar med tjenestemottakers kultur og familiebakgrunn.</li> <li>• Viktig at veilederen påpeker at kommunen skal sørge for brukermedvirkning på systemnivå for både tjenestemottaker og deres pårørende/verge.</li> </ul>
<b>Kapittel 4</b> "Livsfaser og overganger"	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Positivt at veilederen vektlegger betydningen av informasjon, veiledning og oppfølging (lærings- og mestringstilbud) for pårørende både individuelt og i gruppe.</li> <li>• NK LMH har i samarbeid med Haugesund sykehus HF, Helse Fonna utviklet lærings- og mestringstilbudet <a href="#">STARHJELP</a>. Starthjelp er et forebyggende og helsefremmende lærings- og mestringstilbud til foreldre som nylig har fått barn med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom, og som antas å ha langvarige behov for helsetjenester (<a href="#">Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator</a>). Starthjelp har vært et nasjonalt tilbud siden 2011, som tilbys både i helseforetak og i kommuner.</li> </ul> <p>Starthjelp skal være et likeverdig tilbud til alle foreldre som får barn med funksjonsnedsettelse, der målene er at foreldrene:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• får styrket kunnskap, forståelse og innsikt i deres nye situasjon</li> <li>• utveksler erfaring med andre i liknende situasjon</li> <li>• utvikler varige relasjoner med andre i liknende situasjon</li> <li>• utvikler gode relasjoner med fagpersoner i helse- og omsorgssektoren</li> </ul>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>Starthjelp er bygget opp rundt fire temaer der fagfolk gir kunnskap om ulike tilbud i hjelpeapparatet og erfarne foreldre forteller om hvilke utfordringer de har møtt og hvordan de har mestret situasjonen. Temaene er: systemene rundt oss, familie og nettverk, håp og mestring og samspill med barnet.</p> <p>Evalueringer av tilbudet viser at målet om å styrke foreldrenes kunnskap, forståelse og innsikt i deres nye situasjon ivaretas (<a href="http://Fontene.no">Fontene.no</a>) og at Starthjelp bidrar til å fremme foreldrenes håp om at den nye livssituasjonen er mulig å mestre, at de kan takle utfordringene de vil møte og at familien kan leve et godt liv sammen (<a href="http://mestring.no">mestring.no</a>).</p> <p>NK LMH mener at alle foreldre som får et barn som har funksjonsnedsettelse bør få tilbud om et lærings- og mestringstilbud som Starthjelp. Dette kan beskrives i første underkapittel: Kommunen skal legge til rette for en så god start som mulig for barnet og familien.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SFO og AKS bør også omtales i andre underavsnitt: Kommunen skal legge til rette for en god barnehage- og skoletid.</li> </ul>
<p><b>Kapittel 5</b> "Habilitering og bistand i dagliglivet"</p>	
<p><b>Kapittel 6</b> "Særlig om helseoppfølging"</p>	
<p><b>Kapittel 7</b> "Samarbeid med familie, pårørende og verge"</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• I første underkapittel, fjerde avsnitt bør det legges til et kulepunkt: <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Tilrettelegge for tema- og dialogmøter for pårørende/verge</li> </ul> </li> <li>• Andre underkapittel: Kommunen skal sørge for veiledning og avlastning for pårørende til personer med utviklingshemming. Starthjelp som er beskrevet under kapittel 4 kan også nevnes her som et lærings- og mestringstilbud for foreldre.</li> </ul>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="674 280 2056 376">I tredje underavsnitt om søsken mener NK LMH at kommunen bør tilby lærings- og mestringsstøtte for søsken, individuelt eller i gruppe. Kommunen kan samarbeide med helseforetaket i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudet.</li> </ul>
<b>Kapittel 8</b> "Dokumentasjon og taushetsplikt"	
<b>Kapittel 9</b> "Verktøy og ressurser"	
<b>Kapittel 10</b> "Metode og prosess"	NK LMH anser arbeidsmetode og prosess for å være gjennomført på en god måte. Fra vårt ståsted er særlig brukerinvolvering i fokusgrupper en viktig del.