

## Tilbakemeldingsskjema

### Ekstern høring – Veileder for kommunens oppfølging av brukere med store og sammensatte behov

#### Høringsinnspill:

- Vennligst benytt skjema under (både til generelle kommentarer og kommentarer knyttet til bestemte områder)
- **Frist:** 1. september 2017
- **Sendes:** [postmottak@helsedir.no](mailto:postmottak@helsedir.no) med referanse 17/13658

|  |
|--|
| <b>Navn høringsinstans:</b> Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)  |
| <b>Generelle kommentarer</b>   |
| <p>Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) jobber for å styrke det faglige grunnlaget for gode levekår for utviklingshemmede. Med dette utgangspunktet er det naturlig for oss å gi noen korte kommentarer til det foreliggende høringsutkastet for "Veileder om kommunens oppfølging av pasienter og brukere med store og sammensatte behov".</p> <p>Innledningsvis er det viktig å presisere at det å ha en utviklingshemming ikke automatisk innebærer at en har store og sammensatte behov for tjenester, men at mange med utviklingshemming har komplekse utfordringer som gjør at dette er nødvendig for å leve et liv i tråd med egne verdier. Slike komplekse utfordringer kan omfatte helseproblemer som nevrologiske tilstander, sansetap, epilepsi, diabetes, psykisk lidelse mfl. Det kan være omfattende atferdsproblematikk, det kan være vansker med kommunikasjon og sosiale situasjoner og det kan være nedsatt fysisk funksjon. Utviklingshemmede står i fare for å bli vurdert ut i fra sin diagnose som utviklingshemmet og at en undervurderer det helhetlige og komplekse bildet. Mange med utviklingshemming vil falle inn under veilederens målgruppe.</p> <p>NAKU stiller seg i stor grad positiv til det foreliggende utkastet. Kunnskapsgrunnlaget knyttet til situasjonen for utviklingshemmede (se eksempelvis helsetilsynet landsomfattende tilsyn i 2016 og NOU 2016:17) tilsier at det er behov for ytterligere føringer for kommunenes oppfølging av denne gruppen i befolkningen. Selv om utkastet ikke bare inneholder nye moment bidrar det til å understreke viktige føringer på feltet. Den understreker fokus på tjenestebrukernes egne ønsker, verdier og viktigheten av at dette inngår som en viktig del av tjenesteutforming. Det er også viktig med fokuset på</p> |

kontinuerlig observasjon og avdekking av endringer av tjenestebehov.

Vi ønsker å benytte anledningen til å understreke at veiledningen som her foreligger setter store krav til kommunene og deres fagpersoner. Dette fordrer kompetanse, resurser (særlig tid) og rom og kultur for kontinuerlig endrings- og forbedringsarbeid.

Her i våre generelle kommentarer ønsker vi også å påpeke at vi helst skulle sett at utviklingshemmede med komplekse utfordringer i større grad ble understreket som målgruppe for veilederen. Det kunne med fordel blitt understreket at tjenester til barn, unge, voksne og eldre med utviklingshemming, inkludert dem som får heldøgns omsorgstjenester i egen leilighet, er en viktig del av kommunenes oppfølging av tjenestebrukere med store og sammensatte behov. Vi kommer tilbake til dette i noen konkrete kommentarer til utkastets enkeltdeler.

Under finner dere våre kommentarer til de delene av utkast til veileder som vi vurderer det som viktigst å vurdere eventuelle endringer.

Takk for at vi får mulighet til å komme med innspill. Lykke til med det videre arbeidet.

| <b>Kapittel 1 – Bedre oppfølging av brukere med omfattende behov for tjenester krever tydelig ledelse</b> | <b>Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger</b>  |
|---|---|
| 1) Innbyggernes hjelpebehov kan påvirkes  |   |
| 2) Sentrale ledergrep for å sikre bedre oppfølging av brukere med omfattende behov for tjenester          | Det er viktig at veilederen legger vekt på ledelse, lederes betydning og konkrete ledergrep for å styrke oppfølgingen av tjenestebrukere med omfattende behov for tjenester. Her ser NAKU behov for å understreke at i styrking av ledelse tenker en også særlig på ledelse av den faglige delen av virksomheten. |
| 3) Utfordringsbilde for bedre oppfølging av brukere med store og sammensatte behov                        |   |
| 4) Internasjonale satsinger på bedre oppfølging av pasienter og brukere med store og sammensatte behov    |   |
| <b>Kapittel 2 – Hvem er pasienter og brukere med store og sammensatte behov</b>                           | <b>Kommentarer til beskrivelsene</b>  |
| 1) Kjennetegn ved pasienter og brukere med store og sammensatte behov                                     | Veilederen legger til grunn NICE sin retningslinje når den skal definere den gjeldende pasient- og brukergruppen. I denne sammenheng oversetter den "ongoing conditions such as learning disability" med "vedvarende utfordringer   |

|  |  |
|--|--|
|  | <p>på grunn av nedsatt evne til læring". Vi ønsker å stille spørsmål ved om ikke denne beskrivelsen med fordel bør endres. Begrepet learning disability er en vanlig betegnelse for utviklingshemming og kanskje burde det her vært understreket at det er dette det refereres til. Altså til kognitiv funksjonsnedsettelse og utviklingshemming.</p> <p>Det kan også være uheldig å bruke nedsatt evne til læring da dette i stor grad kan peke på læring som en fastsatt størrelse. Læring foregår i kontekst, og det kan være stor variasjon på hvordan og når den enkelte lærer.</p> |
| 2) Eksempler på pasienter og brukere med store og sammensatte behov  |  |
| 3) Pasient- og brukerhistorier til bruk i opplæring og tjenesteutvikling   | <p>I punkt 2.3 fremstilles det noen pasient- og brukerhistorier til bruk i opplæring og tjenesteutvikling. For oss fremstår det som vanskelig å forstå hvordan disse er tenkt brukt og hvorfor de er med i veilederen. Skal de fortsatt være med trengs det noe ytterligere forklaring for deres bakgrunn. Her mangler det også historier som inkluderer utviklingshemmede med komplekse utfordringer. Historiene kan fremstå som lite gjenkjennelige og relevante for NAKU sin målgruppe.</p>   |
| <b>Kapittel 3 – Myndiggjorte pasienter, brukere, fagpersoner og team</b>   | <b>Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger</b>   |
| 1) Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere   | <p>Det er bra at veilederen i så stor grad legger vekt på myndiggjøring av tjenestebrukere, blant annet gjennom understreking av samvalg. Videre er det bra at det anbefales at det skal rapporteres på slik medvirkning. Vi understreker at det må legges til rette for at også personer med kognitiv funksjonsnedsettelse får mulighet til å medvirke i egne tjenester. Vi mener at dette kanskje kunne vært ytterligere understreket og utdypet.</p>  |
| 2) Ledere må legge til rette for myndiggjorte fagpersoner  |  |
| 3) Ledere må legge til rette for myndiggjorte team   |  |
| <b>Kapittel 4 – Metoder og verktøy for systematisk kvalitetsforbedring for helhetlige og koordinerte tjenester</b> | <b>Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger</b>   |

|  |   |
|--|---|
| 1) De seks dimensjonene for kvalitet i tjenestene bør benyttes som sjekkpunkter i forbedringsarbeidet                      |   |
| 2) Kommunene skal ha et system for kontinuerlig forbedringsarbeid  |   |
| 3) Kommunene må anvende pasienter, brukeres og pårørendes erfaring i kvalitetsarbeidet                                     |   |
| 4) Kommunene bør benytte tilgjengelige styringsdata fra ulike datakilder til kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling      |   |
| 5) Læringsnettverk bør benyttes som metode for tjenesteutvikling   |   |
| <b>Kapittel 5 – Kompetansebehov og kompetanseplanlegging</b>   | <b>Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger</b>  |
| 1) Strategisk kompetanseplanlegging bør benyttes for å sikre tilstrekkelig fagkompetanse i tjenestene                      | Vi understreker veilederens viktige fokus på strategisk kompetanseutvikling i kommunene. Det er mye som tyder på at kompetanse om utviklingshemming er mangelfull, og at det er viktig at kommunene jobber strategisk, systematisk og langsiktig for å styrke denne.  |
| 2) Kommunene bør ha tilgang til analysekompetanse  |   |
| 3) Kommunene bør legge til rette for bruk av kompetanse på tvers av tjenesteområder og sektorer i kommunen                 |   |
| 4) Det må legges til rette for utvikling og utveksling av kompetanse mellom helseforetak og kommuner                       |   |
| 5) Kommunene må ha personell med minimum høyskoleutdanning innen helsefaglig, sosialfaglig og spesialpedagogisk kompetanse |   |
| 6) Kommunene bør på noen områder ha personell med klinisk etter- og videreutdanning  | NAKU stiller seg bak veilederens presisering av behov både for grunnutdannet personell på bachelornivå og for spissing av klinisk kompetanse rettet mot enkelte brukergrupper. Her savner vi at også kunnskap om utviklingshemming/ tjenester til utviklingshemmede er med i eksempellisten i punkt 5.6. Selv om dette kun er eksempler og ikke en uttømmende liste, vil slike eksempellister |

|   |   |
|---|---|
|   | <p>kunne bidra til at de komplekse behovene til utviklingshemmede ikke blir fanget opp i tilstrekkelig grad.</p> <p>En kunne også tenke seg at ikke bare spissing rettet mot brukergrupper, men også knyttet til tema kunne være aktuelt å nevne. Eksempelvis psykisk helsearbeid, målrettet miljøarbeid, tvang og makt, utfordrende atferd, kommunikasjon.</p> <p>Vi savner et eget punkt om behovet for personell med utdanning på master- og eventuelt doktorgradsnivå. Vi tror at personell, særlig på masternivå, vil bidra til å heve kvaliteten på kommunenes utviklingsarbeid, også på dette feltet.</p>  |
| <p>7) Personell i tjenestene bør ha felles forståelse og kunnskap om noen sentrale temaer</p>                   | <p>NAKU synes det er fint at veilederen fremhever områder som det kreves at alle som jobber i tjenestene har felles forståelse og kunnskap om. Vi gjør dog oppmerksom på at det er en relativt stor andel ufaglærte i deler av tjenestene, blant annet understreket i NOU 2016:17, og at denne gjennomgangen kanskje med fordel kunne vært ytterligere konkretisert med henblikk til hvem som skal kunne og forstå hva. Innenfor de nevnte områdene vil det sannsynligvis være ulikt i hvilken grad en skal ha forståelse for, kunnskap om og kanskje også kompetanse i å kunne gjennomføre de ulike oppgavene. Med dette som utgangspunkt er det for oss også viktig å understreke behovet for at personell får løpende veiledning direkte i sin tjenesteutøvelse. Dette fordrer at det er tilgjengelig personell med tilstrekkelig kompetanse, inkludert kompetanse i å gi direkte (hands-on) veiledning.</p> |
| <p><b>Kapittel 6 – Hvordan oppdage og identifisere behov for tjenester – forebyggende risikokartlegging</b></p> | <p><b>Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger</b></p>   |
| <p>1) Kommunens ledelse skal sikre et system for å identifisere risiko og behov for tjenester</p>               | <p>I kapittel 6 gjennomgår veilederen hvordan en bør jobbe for å oppdage og melde behov for tjenester. Her savner vi at elementene fra medvirkning og samvalg fra tidligere i veilederen i større grad blir trukket inn. Mange melder om at en er relativt fornøyd med tjenestene, men at veien frem til tjenestene er vanskelig. Gjennom å i større grad trekke inn tjenestebrukere selv også i denne fasen tror vi at det kan bidra til større tillit mellom tjenestebrukere og kommune.</p>  |

|  |   |
|--|---|
| 2) Det må fremgå tydelig hvor personell i helse- og omsorgstjenesten, pårørende og samarbeidspartnere skal melde om behov/mulige behov for tjenester                             |   |
| 3) Meldinger om behov må skje i overensstemmelse med pasient og brukers ønske  |   |
| 4) Meldinger om behov skal betraktes som søknad og skal utredes og saksbehandles i tråd med regler for dette   |   |
| 5) Det må sikres nødvendig breddekompetanse i den tverrfaglige utredningen   | Det er bra at veilederen foreslår bruk av sjekkpunkter ved kartlegging og utredning av behov. Vi foreslår at det her legges inn et sjekkpunkt om en har tatt i bruk samvalg i denne delen av prosessen. Vi ser også at det hender at det er forskjellig oppfatning av tjenestebrukernes behov mellom kommune og spesialisthelsetjeneste. Det bør legges inn et eget sjekkpunkt der en dokumenterer at en har vurdert spesialisthelsetjenestenes anbefalinger.                             |
| 6) Det bør sikres rask avklaring for personer som står i fare for langtidsfravær fra arbeidslivet  | Veilederen understreker behovet for rask avklaring ved mulig langvarig fravær fra arbeidslivet. Her henvises det til tidlig tiltak for sykemeldte. Dette er bra, men vi ønsker også å understreke at dette behovet også gjelder personer med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse. Også her er det nødvendig med rask avklaring for å sikre at også disse inkluderes i arbeidslivet, altså ikke bare sykemeldte. Dette gjelder særlig overgang fra barndom til voksenliv. |
| 7) Helsetjenestene, barnevernet, NAV og utdanningssektoren bør etablere et forpliktende samarbeid for å fange opp barn og ungdom som står i fare for å falle ut av utdanningsløp |   |
| 8) Kommunen bør sikre nødvendige verktøy og metoder for forebyggende risikokartlegging og identifisering av behov  |   |
| <b>Kapittel 7 – Strukturert oppfølging gjennom tverrfaglige oppfølgingsteam</b>  | <b>Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger</b>  |
| 1) Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av pasienter og brukere med behov for omfattende  | Veilederen understreker bruken av tverrfaglige team og oppfølgingsteam. Dette er viktig for å sikre en helhetlig oppfølging av komplekse problemstillinger. Her   |

|   |   |
|---|---|
| tjenester   | kunne en med fordel pekt på at dette også gjelder tjenestebrukere som får tjenester i eksempelvis bofellesskap der det er fast personell tilknyttet bosted. Dette kunne blant annet vært gjort med ytterligere eksempler på arbeidsprosessene i slike team.   |
| 2) Om oppfølgingsteam og forholdet til bestemmelsene om koordinerende enhet, individuell plan og koordinator  |   |
| 3) Hva innebærer rollen som koordinator   |   |
| 4) Samarbeidet mellom oppfølgingsteamet og fastlegen  |   |
| 5) Samarbeidet med spesialisthelsetjenesten må forankres i de lovpålagte samarbeidsavtalene                   |   |
| 6) Sammensetning og arbeidsform for oppfølgingsteamet må skje i samsvar med pasient og brukers behov og ønske |   |
| 7) Eksempel på arbeidsprosess i oppfølgingsteam   |   |
| <b>Kapittel 8 – Helhetlige pasientforløp</b>  | <b>Kommentarer til innhold, struktur og anbefalinger</b>  |
| 1) Hva er helhetlige pasientforløp  | Det siste kapittelet omfatter helhetlige pasientforløp. Dette er selvsagt særskilt aktuelt der eksempelvis spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten skal samarbeide knyttet til pasienter der en ser for seg et forløp med relativt avklart start og slutt. For mange tjenestebrukere vil det være aktuelt med en rekke slike forløp til enhver tid, der også start og slutt er mindre avklart. Det er i større grad vedvarende prosesser. Vi mener at bruken av forløp i større grad kunne vært diskutert med dette som utgangspunkt da mange av de samme elementene vil være svært aktuelle. En kunne kanskje også diskutert forholdet mellom pasientforløp og individuell plan. |
| 2) Kommunen bør identifisere pasient- og brukergrupper hvor det er hensiktsmessig å utvikle helhetlige forløp |   |
| 3) Tverrfaglige oppfølgingsteam bør også anvendes i helhetlige forløp   |   |
| 4) Faste innholdselementer som bør inngå i helhetlige forløp  |   |

