

Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (høringsutkast)

Nasjonal veileder

Først publisert: 20. august 2020

Sist faglig oppdatert: 20. august 2020



Innhold

1. Innledning	3
2. Samarbeid og kompetanse	8
3. Personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester ...	16
4. Livsfaser- og overganger	24
5. Habilitering og bistand i dagliglivet	30
6. Helseoppfølging	46
7. Familie, pårørende og verge	57
8. Dokumentasjon og taushetsplikt	63
9. Verktøy og ressurser	66
10. Metode og prosess	69

1

Innledning

Formålet med veilederen "Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming" er å bidra til gode helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming og deres familier. Formålet er videre å bidra til kunnskapsbasert praksis, riktige prioriteringer, god samhandling og redusert uønsket variasjon i kommunene.

Alle skal ha likeverdige helse- og omsorgstjenester uavhengig av kjønn, diagnose, bosted, personlig økonomi, opprinnelsesland, etnisitet og den enkeltes livssituasjon.

Mange mennesker med utviklingshemming får tjenester gjennom hele eller store deler av livsløpet. Gode tjenester handler om trygghet, deltakelse, livskvalitet, funksjons- og mestringsevne, utvikling på egne premisser, læring og motivasjon.

Det er et menneskerettslig grunnprinsipp og et politisk mål at alle mennesker, uavhengig av individuelle egenskaper og ferdigheter, får mulighet til aktive liv i fellesskap med andre. Alle har rett til å foreta selvstendige og frie valg, og til å bli møtt med respekt for synspunkter og ønsker for eget liv. Gode tjenester handler blant annet om å gi personer med ulik grad av utviklingshemming økt kontroll over faktorer som påvirker eget liv og helse, gjennom beslutningsstøtte og myndiggjøring. Tjenestenes rolle er å veilede og bevisstgjøre personen. Gjennom dette kan personen nå sitt potensiale og få tilgang til individuelt tilrettelagte tjenester av god kvalitet.

Når man trenger bistand og hjelp fra flere deltjenester og sektorer, er det avgjørende at disse er koordinerte. Gode helse- og omsorgstjenester er helhetlige, koordinerte, verdige. Gode tjenester er i samsvar med de til enhver tid gjeldende lovbestemte krav og faglige normer, beskrevet i blant annet nasjonale veiledere og retningslinjer.

Målgrupper for veilederen er:

- mennesker med utviklingshemming og deres familie og pårørende
- ledere, fagansvarlige og andre beslutningstakere i helse- og omsorgstjenesten i kommunen
- ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene som kommer i kontakt med personer med utviklingshemming og deres pårørende, inkludert fastlegetjenesten og psykologtjenesten
- ansatte i den offentlige tannhelsetjenesten
- elever og studenter innenfor helse- og sosialutdanningene

Andre som kan ha nytte av veilederen er:

- verger, interesseorganisasjoner
- habiliteringstjenesten, psykisk helsevern og øvrig spesialisthelsetjeneste
- barnehage, skole og NAV

Veilederen gjelder også for private virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester etter avtale med kommunen og der tjenestene er organisert som brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Anbefalingene i veilederen kan også være relevante for andre med nedsatt kognitivt funksjonsnivå.

Temaer og avgrensning

Denne veilederen beskriver krav og anbefalinger innenfor de områdene der utfordringene i helse- og omsorgstjenestene antas å være størst. Veilederen gir anbefalinger om:

- samarbeid og kompetanse
- personsentrerte og tilrettelagte tjenester
- livsfaser og -overganger
- habilitering og bistand i hverdagen
- helseoppfølging
- samarbeid med familie, pårørende og verge
- dokumentasjon og taushetsplikt

Veilederen er avgrenset mot temaet tvang og makt, med unntak av forebyggingsplikten. Bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming er regulert i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 og detaljert beskrevet i rundskriv IS 10/2015.

Veilederen er videre avgrenset mot saksbehandling i kommunen. Dette behandles i Veileder om saksbehandling i helse- og omsorgstjenestene (IS-2442) som forutsettes fulgt.

Bakgrunn

Flere rapporter de senere årene har pekt på utfordringer og mangler i helse- og omsorgstjenestetilbudet til personer med utviklingshemming og deres familier. Utfordringer og mangler finnes både i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i habiliteringstjenesten. Dette har konsekvenser for livskvalitet og helsen til personer med utviklingshemming (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2013; NOU 2016:17; Helsetilsynet, 2017; NAKU, 2007; NAKU, 2008; Söderström & Tøssebro, 2011; Offernes et al., 2018)

I 2016 gjennomførte fylkesmennene et landsdekkende tilsyn med de kommunale helse – og omsorgstjenestene til mennesker med utviklingshemming (Helsetilsynet, 2017). Tilsynet avdekket store utfordringer knyttet til:

- styring og ledelse
- kompetanse hos tjenesteyterne
- planmessig opplæring
- systematisk tjenesteyting
- individuell tilpasning av tjenestene
- utarbeidelse av mål- og tiltaksbeskrivelser
- dokumentasjon og evaluering av tiltak

Man fant også utfordringer og mangler knyttet til forsvarlige helsetjenester i hjemmet og tilgang til undersøkelse hos fastlege (Helsetilsynet, 2017). Tilsyn og andre rapporter indikerer også at samarbeidet om denne brukergruppa mellom de ulike aktørene i primær- og spesialisthelsetjenesten bærer preg av tilfeldigheter og lite systematikk (Fredheim, 2014).

Veilederen bygger på menneskerettighetene

Menneskerettighetene er et viktig grunnlag for arbeid med mennesker med nedsatt funksjonsevne. Denne veilederen tar utgangspunkt i de føringene som menneskerettighetene gir for arbeid med personer med utviklingshemming. Norges forpliktelser til å overholde menneskerettighetene er tydeliggjort i Grunnloven § 92,

og enkelte viktige menneskerettigheter er inntatt i Grunnloven kapittel E: "Statens myndigheter skal respektere og sikre menneskerettighetene slik de er nedfelt i denne grunnlov og i for Norge bindende traktater om menneskerettigheter."

For personer med utviklingshemming er [FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne \(CRPD\)](#) særlig viktig. CRPD ble vedtatt av FNs generalforsamling 13. desember 2006, undertegnet av Norge i 2007 og ratifisert i 2013. Veilederen anerkjenner de folkerettslige forpliktelsene Norge har i å etterleve konvensjonens bestemmelser.

Konvensjonens formål fastsatt i artikkel 1 "å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet" utgjør et verdimeisig grunnlag for tjenestetilbud til personer med utviklingshemming.

I konvensjonen blir det understreket at mennesker med nedsatt funksjonsevne har de samme rettighetene som alle andre, og dette utgjør et viktig bakteppe for veilederen. Konvensjonen slår blant annet fast at menneskerettighetene er uavhengig av individenes egenskaper, også kognitiv fungering. Diskriminering på grunnlag av funksjonsevne skal sees på samme måte som diskriminering på andre grunnlag som kjønn og etnisitet.

Konvensjonen legger blant annet vekt på behovet for menneskelige relasjoner, fellesskap, inkludering og deltakelse, retten til selvbestemmelse og at tjenester må ta utgangspunkt i personens vilje og preferanser.

Andre relevante konvensjoner er [barnekonvensjonen](#), [menneskerettighetskonvensjonen](#) og [den europeiske menneskerettighetskonvensjonen](#). For andre sentrale menneskerettighetskonvensjoner, se: [regjeringen.no](#).

Veilederen beskriver lovkrav og anbefalinger

Veilederen er organisert i korte tekster bestående av lovkrav og faglige anbefalinger. Når det står «skal» eller «må» i teksten betyr det at kravet enten er lov- eller forskriftsfestet, eller så tydelig faglig forankret at det sjelden vil være forsvarlig ikke å gjøre som beskrevet. «Bør» betyr at anbefalingen er en sterk anbefaling fra Helsedirektoratet. Ordet «kan» brukes om eksempler eller anbefalte forslag til hvordan man kan handle for å oppnå et lovkrav eller en sterk anbefaling.

Kravene og anbefalingene må forstås i lys av grunnleggende verdier i helse- og omsorgstjenesten som respekt for menneskeverdet og den enkeltes rett til selvbestemmelse, faglig kvalitet, omsorgsfull hjelp, trygghet, rettferdighet og god ressursutnyttelse. Eventuelle forskjeller i omfang eller utforming av helse- og omsorgstjenester skal være basert på faglige og saklige begrunnelser, og på relevante forskjeller i tjenestemottakernes eller pårørendes ønsker og behov.

Kravene og anbefalingene må tolkes i lys av helserettslige grunnprinsipper om forsvarlig tjenesteyting, brukermedvirkning, taushetsplikt, informasjonsplikt mv. Informasjon og kommunikasjon skal være tilpasset mottakerens forutsetninger (alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn). Herunder gjelder også sameloven § 3-5 om rett til å bli betjent på samisk i forvaltningsområdet, herunder i regionale institusjoner som har en språkforvaltningskommunene i sitt nedslagsfelt.

Om utviklingshemming

Utviklingshemming er en samlebetegnelse for ulike medfødte eller tidlig ervervede tilstander som medfører intellektuell funksjonsnedsettelse og utfordringer i dagliglivet. Personer med utviklingshemming er en mangfoldig gruppe med svært ulike ressurser og behov, og som kan ha ulike roller i samfunnet, i familien, med venner, på skolen og i arbeidslivet.

Psykisk utviklingshemming er en diagnose som stilles på bakgrunn av kriterier i diagnosemanualen ICD-10. Manualen skiller mellom lett, moderat, alvorlig og dyp grad av utviklingshemming, og beskriver vanlige symptomer og hovedtrekk ved funksjonsnivået ved de ulike gradene av utviklingshemming. Det kan likevel være store individuelle variasjoner i fungering mellom personer med samme grad av utviklingshemming når det gjelder for eksempel språk, sosiale ferdigheter og dagliglivets ferdigheter. Utviklingshemming medfører varierende grad av kognitive utfordringer, som redusert evne til å forstå, planlegge og regulere emosjoner.

Som hovedregel bør utredning og diagnostisering av utviklingshemming skje i spesialisthelsetjenesten. En god og bred utredning av utviklingshemmingen kan ha stor betydning for individuell oppfølging og forståelse av personens utfordringer. Uten denne forståelsen kan personer med utviklingshemming bli utsatt for både overvurdering og undervurdering.

Årsaken til utviklingshemming kan ha betydning for oppfølgingen. I mange tilfeller har tilstanden en genetisk årsak, hvorav mange av dem i seg selv kan være svært sjeldne. Utviklingshemming kan også skyldes sykdommer og skader som oppstår før, under eller etter fødsel. Ved ukjent årsak bør behovet for ny årsaksutredning vurderes etter hvert som man får ny kunnskap innenfor genetikk.

Veilederen legger en relasjonell forståelse av funksjonshemming til grunn. Med denne forståelsen kan graden av funksjonshemming reduseres ved å tilrettelegge omgivelsene gjennom for eksempel universell utforming, inkluderende holdninger og kultur, større forståelse, reduserte barrierer mot deltakelse. Graden av funksjonshemming kan også reduseres ved å støtte og bygge opp individets forutsetninger gjennom opplæring, tilpasset hjelp, tilrettelegging og hjelpemidler.

Personer med utviklingshemming har sårbarhet for utvikling av tilleggslidelser som livsstilssykdommer, psykiske og somatiske lidelser og utfordrende atferd. Dette kan ha sammenheng med årsaken til utviklingshemmingen, kognitive utfordringer og manglende tilrettelegging. Personer med utviklingshemming har som gruppe også høy forekomst av samtidige tilstander som autismespekterlidelser, Cerebral Parese, epilepsi med mer.

Det finnes ikke sikre tall på hvor mange personer som har utviklingshemming i Norge. Estimer fra Verdens helseorganisasjon (WHO) ligger mellom 47 000 og 75 000 personer. Innrapporterte tall fra norske kommuner viser at det er om lag 25 000 personer med utviklingshemming som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Hver kommune har i gjennomsnitt omtrent 50 tjenestemottakere. Tallet varierer mellom få/ingen i de minste kommunene til omtrent 1700 i Oslo.

Referanser

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2013). Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming. Hentet fra <https://bufdir.no/bibliotek/Dokumentside/?docIdBUF00001919>

Fredheim, T. (2014). Fastlegenes behandling og oppfølging av personer med utviklingshemming slik samarbeidspartnere, pårørende og legene selv opplever det. Doktorgradsavhandling. Hentet fra <https://www.duo.uio.no/handle/10852/41728>

Helsetilsynet (2017). Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Hentet fra <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-land>

Söderström, S. og Tøssebro, J. (2011) Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering. Hentet fra https://naku.no/sites/default/files/files/Rapport_innfridde_m%C3%A5l.pdf

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2007). Helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Hentet fra https://naku.no/sites/default/files/Helserapport_0.pdf

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2008). Utviklingshemming og psykiske helsetjenester. Hentet fra https://naku.no/sites/default/files/attachments/rapport_psykiske_helsetj121.pdf

NOU 2016: 17. (2016). På lik linje — Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>

Offernes, N.Ø., Sparby, L.E., Vagle, B.R., Rognlie, J.A., Hukkelås, B., Olsen, A., Aanonsen, N.O., Anke, A. og Bautz-Holter, E. (2018) Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten - utfordrende oppgaver med begrensede ressurser. Sluttrapport fra prosjektet «Nasjonal kartlegging av habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten». Hentet fra <https://unn.no/Documents/Habilitering%20i%20spesialisthelsetjenesten/Sluttrapport%20Nasjonal%20kartlegging>

Samarbeid og kompetanse

Kommunen skal sørge for at tjenesteytere som yter tjenester til personer med utviklingshemming har nødvendig kompetanse

Tjenesteytere som yter tjenester til personer med utviklingshemming må ha nødvendig kompetanse. Kommunen skal sørge for nødvendig grunnleggende formell kompetanse, det vil si tilstrekkelig personell med minimum høyskoleutdanning innen helsefag, sosialfag og spesialpedagogikk.

Kommunen må sikre tilstrekkelig yrkesspesifikk kompetanse. Vernepleiere er særlig sentrale. Andre sentrale profesjoner er blant annet helsefagarbeidere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, sosionomer, sykepleiere, leger, psykologer, spesialpedagoger, klinisk ernæringsfysiolog og tannhelsepersonell. I tillegg kan det være behov for logoped og audio- og synspedagog.

Kommunen bør ha en kompetanseplan for å utvikle, mobilisere og rekruttere kompetanse i tråd med behovene og målene for tjenestene. Kommunen skal i tillegg sørge for å utvikle de ansattes realkompetanse gjennom erfaringsdeling, etisk refleksjon, kurs, opplæring og veiledning.

For å yte gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, bør kommunen videre sørge for kompetanse på blant annet følgende områder:

- kravene i lovverket, menneskerettighetene og nasjonale og lokale retningslinjer
- kunnskap om å leve med utviklingshemming
- selvbestemmelse, beslutningsstøtte og brukermedvirkning hos personer med utviklingshemming
- alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)
- habilitering og målrettet miljøarbeid, inkludert metoder for motivasjon, læring og endring
- helseoppfølging (fysisk og psykisk) hos personer med utviklingshemming
- utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming

Veiledning

[Mitt livs ABC](#) er et nasjonalt kompetansehevende tiltak for tjenesteytere til personer med utviklingshemming, uavhengig av tjenesteyters utdanningsbakgrunn.

[NAKUs Kunnskapsbank](#) er en veiviser til kunnskap om tjenester til personer med utviklingshemming. Her finnes artikler, filmer, lenkesamlinger og annet innhold knyttet til de fleste temaene i veilederen.

Stiftelsen SOR har utviklet [mangfold og muligheter](#) som er en samling e-læringskurs for alle som jobber for personer med utviklingshemming. E-læringen er tilgjengelig på [KS Læring](#) og [Helsekompetanse](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1. Kommunens overordnede ansvar for helse- og omsorgstjenester
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Kommunens plikt til samhandling og samarbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Forskrift om ledelse- og kvalitetsforbedring § 6 bokstav f og § 7 bokstav b

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

Helsedirektoratet (2018). Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>

Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Helsedirektoratet (2018). Veileder om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjenesten>

Helsedirektoratet (2011). Veileder for kommunale frisklivssentraler. Etablering, organisering og tilbud. Hentet fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/kommunale-frisklivssentraler-etablering-organisering-og-tilbud>

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og Helsedirektoratet (2015). Rundskriv Samarbeid mellom barneverntjenester og psykiske helsetjenester til barnets beste. IS-11/2015. Hentet fra

<https://bufdir.no/Bibliotek/Dokumentside/?docIdBUF00003212>

Kommunen skal sørge for tverrfaglig samarbeid

Mange personer med utviklingshemming har behov for oppfølging fra ulike faggrupper og sektorer på en gang. Kommunen skal sikre tverrfaglig samarbeid og koordinert utredning, behandling og oppfølging på tvers av faggruppene og sektorene.

Bruk av koordinator og individuell plan er sentrale virkemidler for å sikre koordinert og strukturert oppfølging og hindre brudd i forløp. Den individuelle planen bør ha et livsløpsperspektiv.

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering har en sentral rolle i å tilrettelegge for gode overganger. Enheten har overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator, utarbeidelse av prosedyrer mm. Enheten bør ha oversikt over tilbud innen habilitering i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Aktuelle aktører i det tverrsektorielle samarbeidet er helse- og omsorgstjenester i kommunen og spesialisthelsetjenesten, offentlig tannhelsetjeneste, barneverntjenester, barnehage og skole, PP-tjenesten, NAV m.fl.

Tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid krever møtepunkter og nødvendig informasjonsdeling slik at alle arbeider for å nå tjenestemottakerens mål. Fastlegen eller helsepersonell fra spesialisthelsetjenesten er også en del av det tverrfaglige samarbeidet selv om de har mindre hyppig kontakt med tjenestemottaker enn øvrige faggrupper.

Forutsetninger for godt tverrfaglig samarbeid er:

- tjenestemottakers behov og mål er alltid grunnlaget for samarbeidet
- avklart struktur og tydelig rolleavklaring
- felles verdier og forståelse av begreper
- bevissthet rundt egen fagspesifikk kompetanse og grensene mot andre faggrupper
- bevissthet rundt hverandres faglige styrker og «framsnakking» av hverandre
- felles verktøy for samhandling og koordinering.
- tid til utvikling av tverrfaglig felleskompetanse gjennom refleksjon, evaluering og metodeutvikling

Kommunens organisering av tjenestene må ta utgangspunkt i tjenestemottakernes behov. Et eksempel på en tverrfaglig samarbeidsform på tvers av organisatoriske grenser er bruk av strukturerte tverrfaglige oppfølgingsteam, ledet av en koordinator (Helsedirektoratet 2018a). Teamet består av de som til enhver tid yter tjenester til en tjenestemottaker, og er derfor til enhver tid sammensatt ut fra personens behov.

Veiledning

Her finner du [e-læring om koordinator og individuell plan](#) fra Helsedirektoratet. Målgruppen for e-læringen er personer som skal fungere som koordinator, ledere og ansatte i helse- og omsorgstjenestene og koordinerende enhet.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Kommunens plikt til samhandling og samarbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1. Samarbeidsavtaler
- Helse- og omsorgstjenesteloven kap. 7. Individuell plan og koordinator

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

Helsedirektoratet (2015). Barn og unge med habiliteringsbehov. Veileder om samarbeid mellom helse – og omsorgssektoren og opplæringssektoren om barn og unge med habiliteringsbehov. IS-2396. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov>

Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Helsedirektoratet (2018). Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjenesten>

Helsedirektoratet (2018a). Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>

Kommunen og spesialisthelsetjenesten skal samarbeide om habilitering

Habilitering skal bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Kommunen og spesialisthelsetjenesten skal i samarbeid sikre at personer som har behov for habilitering tilbys og ytes slike tjenester. Habiliteringstjenesten har en spesialisert kompetanse og en veiledningsrolle overfor kommunen.

Kommunen og habiliteringstjenesten skal samarbeide om kartlegging og observasjon, utredning og diagnostikk, mål og tiltak for tjenestemottakerne i samsvar med deres behov. Habiliteringstjenesten skal ved behov gi råd og veiledning til kommunen, særlig rundt komplekse og sammensatte vansker.

Habiliteringstjenesten og kommunen må utvikle god praksis for gjensidig veiledning. Kommunen skal etterspørre veiledning og kompetanse fra spesialisthelsetjenesten på fagområder hvor kommunen ikke har egen kompetanse. Kommunen skal gi spesialisthelsetjenesten råd, veiledning og opplysninger om helse hos tjenestemottaker som er nødvendig for at spesialisthelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver. Kommunen skal legge til rette for at behov for habilitering identifiseres tidlig.

Aktuelle tema for samarbeid og veiledning er blant annet:

- tverrfaglig utredning av behov, herunder observasjon, kartlegging og analyse
- arbeid med valg og utforming av mål, tiltak og evaluering
- kunnskapsbasert praksis og kildekritikk
- prosess- og endringsledelse
- opplæring- og veiledningsmetodikk
- risiko- og sårbarhetsanalyse (ROS)
- tidlig og intensiv behandling av barn med utviklingshemming og autismespekterforstyrrelser (EIBI) (NOU 2020:1)

Veiledning tar utgangspunkt i en konkret henvisning knyttet til en tjenestemottaker.

Habiliteringstjenesten gjør videre tverrfaglig utredning og kartlegging i samråd med tjenestemottaker og involverte aktører.

Personer med utviklingshemming vil også ha behov for helsehjelp fra andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten, som krever samarbeid og koordinering på tvers i sykehuset.

Veiledning

Hos Helsedirektoratet finner du [krav til samarbeidsavtaler og oversikt over inngåtte samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 5-11. Veiledningsplikt overfor spesialisthelsetjenesten
- Helse- og omsorgstjenesteloven Kapittel 6. Samarbeid mellom kommuner og regionale helseforetak mv.
- Spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 e. Samhandling og samarbeid
- Spesialisthelsetjenesteloven § 6-3. Veiledningsplikt overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinat>
- Helsedirektoratet (2015). Prioriteringsveileder om habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-barn-og-unge-i-sp>
- Helsedirektoratet (2015). Barn og unge med habiliteringsbehov. Veileder om samarbeid mellom helse – og omsorgssektoren og opplæringssektoren om barn og unge med habiliteringsbehov. IS-2396. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov>
- Helsedirektoratet (2015). Prioriteringsveileder – habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-voksne-i-spesialis>

Referanser

NOU 2020:1 (2020). Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/>

Nordlandssykehuset. (2015). Autismspekterforstyrrelser 0-6 år: Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI). Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/autismspekterforstyrrelser-eibi-early-intensive-be>

Kommunen skal ha kultur og rutiner for etisk refleksjon

I arbeidet med mennesker med utviklingshemming vil tjenesteytere oppleve ulike faglige og etiske dilemmaer, der ulike gode intensjoner, interesser, hensyn og verdier kommer i konflikt med hverandre.

Eksempler på dilemmaer kan være når:

- tjenestemottaker tar valg som får uheldige langtidskonsekvenser for helsen
- tjenestemottaker og pårørende er uenige om sentrale spørsmål
- faglige vurderinger går på tvers av tjenestemottakers vurderinger og ønsker
- tjenesteyterne er uenige om balansen mellom motivering av tjenestemottaker og behovet for ro
- tjenesteyterne vurderer at pårørende ikke er en ressurs for tjenestemottaker

Kommunen må sikre at virksomhetene har kultur og rutiner for nødvendig etisk refleksjon og etiske avveininger i hverdagen innenfor lovverket. Kommunen bør sørge for en kultur der det er åpent for å stille spørsmål og drøfte faglige og etiske utfordringer. Tjenesteytere må gis tid, rom og mulighet til å ta opp etiske dilemmaer som oppstår i hverdagen..

Generelle tiltak som fremmer etisk bevissthet og god etisk praksis:

- opplæring i regelverket
- kurs og opplæring i etisk refleksjon
- fast tid og sted for etisk refleksjon

Veiledning

KS, Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og arbeidstakerorganisasjonene innen helse og omsorg samarbeider om etisk kompetanseheving i kommunene: "[Samarbeid om etisk kompetanseheving](#)" som inneholder verktøy, blant annet "[Den lille etikkveilederen](#)" og "[Refleksjonshefte om etiske utfordringer i arbeidet med mennesker med utviklingshemming](#)".

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helsepersonelloven § 4. Forsvarlighet
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene

Kommunen skal sørge for nødvendig kommunikasjonskompetanse hos tjenesteytere

Personer med utviklingshemming kan ha ulike utfordringer knyttet til språk og kommunikasjon.

Kommunen skal sørge for at tjenesteytere har grunnleggende kommunikasjonskompetanse. Virksomhetsleder skal sørge for nødvendige rutiner for opplæring. Virksomhetsleder skal sørge for at tjenesteytere har kompetanse på den enkelte tjenestemottakers språklige behov og tilstrekkelig tid til kommunikasjon.

Gode relasjoner er en forutsetning for god kommunikasjon. Virksomhetsleder må sørge for at tjenesteytere kan etablere og opprettholde en god og stabil relasjon til tjenestemottaker så langt det er mulig. Virksomhetsleder må sørge for at antall tjenesteytere er slik at det er mulig å etablere og opprettholde relasjoner mellom tjenestemottakeren og tjenesteyterne.

I all kommunikasjon må tjenesteytere ta utgangspunkt i tjenestemottakers individuelle forutsetninger som språkform, kommunikasjonsferdigheter, interesser, alder, grad av utviklingshemming, helsetilstand, livssituasjon og livshistorie. Tjenesteyter må ta tjenestemottaker på alvor og tilpasse kommunikasjonen til henne/ham, og sette av tid til å lytte og observere hans eller hennes følelser og uttrykk gjennom ord, handling og atferd. Tjenesteytere må jobbe aktivt for å forstå hva tjenestemottakeren formidler.

I møte med tjenestemottakere og pårørende som har begrensede norskkunnskaper, eller er samiskspråklige, døve, hørselshemmede eller døvblinde, skal helse- og omsorgstjenesten vurdere behovet for tolk.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Pasient og brukerrettighetsloven § 3-5. Informasjonens form

Kommunen skal legge til rette for bruk av ASK hos personer med utviklingshemming

Kommunen må legge til rette for at personer med utviklingshemming som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), kan få utvikle og bruke egnede kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler i helse- og omsorgstjenesten.

ASK kan innebære håndtegn, kommunikasjon gjennom berøring, bruk av kommunikasjonsmidler som peketavle, grafisk kommunikasjonsbok, talemaskin eller materielle symboler eller oversettelse/fortolkning av kroppsspråk, mm.

Habiliteringstjenesten utreder fysiske, kognitive og miljømessige betingelser for språk- og tale hos barn og unge med utviklingshemming og omfattende kommunikasjons- og språkvansker. Habiliteringstjenesten har, i samarbeid med andre aktuelle instanser, veiledningsplikt overfor kommunen, og opplæringsplikt overfor barnet og familien. Habiliteringstjenesten har plikt til å samarbeide med barnehage og skole.

Elever har rett til bruk av ASK i skolen. Kommunen må sørge for systemer som sikrer at tjenestemottakere som har lært seg en kommunikasjonsform, talespråk eller ASK, får kommunisere med tjenesteyterne ved hjelp av denne. Tjenesteytere som skal yte tjenester må få opplæring i tjenestemottakers måter å kommunisere på og de aktuelle kommunikasjonsmidlene.

Helse- og omsorgstjenesten må samarbeide med NAV på system- og individnivå om kommunikasjonsformer og kommunikasjonsmidler og kontinuerlig individuell tilpasning av hjelpemidler. Kommunikasjonsmidler må følge tjenestemottaker ved overganger.

Virksomhetsledere må sørge for at nødvendig utstyr er tilgjengelig til enhver tid, som f.eks. kommunikasjonsbøker eller digitale verktøy.

Veiledning

Statped har en nettside med [verktøy og nettressurser om alternativ og supplerende kommunikasjon \(ASK\)](#), som blant annet inneholder [e-læring om grunnkompetanse i ASK](#). Det finnes også en [temaside om ASK hos Utdanningsdirektoratet](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Pasient og brukerrettighetsloven § 3-5. Informasjonens form

Personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester

Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan utøve selvbestemmelse

Rett til selvbestemmelse i eget liv er et sentralt menneskerettslig prinsipp, og en forutsetning for personlig utvikling og god psykisk helse. Den enkeltes rett til selvbestemmelse kan bare innskrenkes med hjemmel i lov. Kommunen skal derfor legge til rette for at tjenestemottakerne så langt som mulig kan utøve selvbestemmelse og leve i tråd med egne ønsker og behov. Virksomhetsleder skal sørge for at personer med utviklingshemming får tilbud om tilpasset beslutningsstøtte i dagliglivet, ved spesielle hendelser, i livsfaseoverganger og ved nye og endrede helse- og omsorgstjenester (brukermedvirkning).

Beslutningsstøtte er en sentral del av tjenestene til personer med utviklingshemming, og må inngå i tjenesteyternes kompetanse. Beslutningsstøtte skal her forstås som er enhver prosess som gjør en person bedre i stand til å ta egne beslutninger og/eller å uttrykke sine egne ønsker og behov. Hensikten med beslutningsstøtte er å gi informasjon som kan hjelpe tjenestemottaker til å ta informerte, verdibaserte beslutninger i sitt eget liv. Beslutningsstøtte kan starte med et ønske fra tjenestemottaker eller med et tilbud fra tjenesteyter.

Beslutningsstøtte kan gis på ulike måter som for eksempel:

- hjelp til å finne gode kilder til informasjon og beslutningsstøtteverktøy
- råd og veiledning om dagligdagse beslutninger
- formalisert beslutningsstøtte, med avtalt tid og sted
- henvisning til beslutningsstøtte/veiledning hos andre, som f.eks. hos fastlegen, ernæringsfysiolog, osv.
- kurs og opplæring om spesielle tema, alene eller i gruppe

Virksomhetsledere må sørge for at arbeid med beslutningsstøtte er åpent og etisk forsvarlig. Tjenesteytere bør unngå å gripe inn på skjulte måter, ved f.eks. å avlede eller manipulere.

Beslutningsstøtteverktøy kan være skriftlig informasjon med enkel og tilgjengelig tekst, video eller andre web-baserte verktøy.

Barrierer for å fatte selvstendige beslutninger kan f.eks. være for vanskelig eller for store mengder informasjon. Personen kan trenge forklaringer på vanskelige ord, eller hjelp til å sortere informasjonen. Når valget er tydelig formulert, kan tre enkle spørsmål være til hjelp i beslutningsstøtten:

- hva er alternativene?
- hvilke fordeler og ulemper er mulige ved alternativene?
- hvor sannsynlig er det at personen vil oppleve noen av ulempene?

Det kan være hensiktsmessig både å gi informasjonen gradvis, og å gjenta informasjonen gjennom flere samtaler. Tjenestemottaker må få kommunisere sine spørsmål og ønsker og behov, og tjenesteyter må undersøke om informasjonen er oppfattet.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Menneskerettighetsloven (Den europeiske menneskerettighetskonvensjonen)
- FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsett funksjonsevne (CRPD) Artikkel 5 og 12
- Likestillings- og diskrimineringsloven § 6. Forbud mot å diskriminere

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>

Kommunen skal sørge for at personer med utviklingshemming får medvirke og gis optimal innflytelse på tjenestene

Kommunen skal sørge for brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene. Dette krever kompetanse hos tjenesteytere og en kultur som bidrar til medvirkning. Virksomhetsleder skal sørge for at medvirkningen omfatter både planlegging, utforming, gjennomføring og evaluering av tjenester og tiltak.

God brukermedvirkning forutsetter en kultur preget av :

- kunnskap om at medvirkning er viktig for kvalitet på tjenesten, for selvrespekt og verdighet
- respekt, åpenhet og lydhørhet for den enkeltes ønsker og behov
- tillit og trygghet
- god informasjon og kommunikasjon

Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med tjenestemottaker. Ved utforming av tjenester og tiltak i dagliglivet skal det legges stor vekt på hva tjenestemottaker og eventuelt nærmeste pårørende mener. Barn har rett til informasjon og medvirkning og til å bli hørt i samsvar med sin utvikling. Hensikten er at den enkelte får tilpassede tjenester og mest mulig kontroll og innflytelse over eget liv. Tjenestemottaker skal så langt det er mulig involveres i alle avgjørelser som gjelder ham/henne. Tjenestemottaker må gis reell mulighet til å medvirke ved at han eller hun får tilpasset informasjon og kunnskap om alternativer, fordeler og ulemper. Tjenestemottaker bør inviteres til møter som gjelder ham/henne, f.eks.:

- ansvarsgruppemøter, møter i oppfølgingsteam, individuell plan-møter, o.l.
- møter for å utforme mål og tiltak
- møter med fastlegen, spesialisthelsetjenesten, skole, NAV, osv.

Hvis tjenestemottaker ønsker å involveres, men har problemer med å delta, skal helse- og omsorgstjenesten innhente personens uttrykte ønsker og behov. Hvis personen ikke ønsker å involveres skal dette respekteres og hans eller hennes antatte ønsker skal legges til grunn. Hvis personen ikke er i stand til å uttrykke seg verbalt, må virksomhetsleder sørge for at primærkontakt eller andre som forstår personen tolker og formidle ønsker og behov.

Når en person mangler samtykkekompetanse, følger det av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 tredje ledd at nærmeste pårørende har en rett til å medvirke sammen med personen. Etter ordlyden i bestemmelsen gjelder dette bare for helsehjelp, men prinsippet må legges til grunn også for andre tjenester. Helsepersonell tar beslutningen om helsehjelp eller andre tjenester så lenge personen ikke motsetter seg helsehjelpen/tjenestene, men nærmeste pårørende har rett til informasjon i personens sted og til å bli hørt i beslutningsprosessen. Nærmeste pårørende kan blant annet belyse hva personen liker, og fortelle om tidligere erfaringer med helsehjelp eller tjenester som kan være viktige i beslutningsprosessen.

Tjenestemottakeren det gjelder skal få mulighet til å si hva han eller hun mener om helsehjelpen og effekten av behandlingen, og om andre tjenester vedkommende mottar. Ved en eventuell evaluering skal personen selv og eventuelt nærmeste pårørende så langt det er mulig trekkes inn for å bidra med erfaringer.

Hvis det er aktuelt kan primærkontakt hjelpe tjenestemottakeren og eventuelt pårørende til å ta kontakt med aktuelle interesseorganisasjoner og frivillige organisasjoner. Organisasjonene kan ofte supplere med rådgivning, opplæring og støtte.

Veiledning

Tilnærmingen "Hva er viktig for deg" kan være nyttig i arbeidet med brukermedvirkning. Hensikten er å anerkjenne tjenestemottaker som ekspert på eget liv, å tildele tjenester ut fra det som er viktig for tjenestemottaker. Les mer hos [Folkehelseinstituttet](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Pasientens eller brukerens rett til medvirkning
- Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2. Pasientens og brukerens rett til informasjon
- Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3. Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende
- Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5. Krav til informasjonens form

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer (IS-8/2015). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Helsedirektoratet (2018). Rundskriv til helsepersonelloven med kommentarer (IS-8/2012). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer>

Kommunen skal sørge for individuell tilrettelegging av tjenester til personer med utviklingshemming

Kommunen skal sørge for at tjenestemottakere får individuelt tilrettelagte helse- og omsorgstjenester. Alle tjenester skal være tilrettelagt, enten det handler om helsehjelp, personlig assistanse, som praktisk bistand og opplæring og støttekontakt, eller om målrettet utvikling av tjenestemottakerens funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i samfunnet.

For å kunne etablere et tillitsforhold må helse- og omsorgstjenesten ta hensyn til tjenestemottakers individuelle forutsetninger som alder, modenhet, erfaring, kultur, språkbakgrunn og årsaker til utviklingshemmingen, hvis den er kjent.

Tjenesteytere må ha en etisk bevissthet om at de arbeider i tjenestemottakers hjem. Dette innebærer blant annet å lytte til tjenestemottaker, ta ham/henne på alvor, ha respekt for personens privatliv, holde avtaler og gi beskjeder ved endringer og forsinkelser.

Tilbudet må ta utgangspunkt i tjenestemottakers mål, ressurser, forutsetninger, ønsker og behov. Virksomhetsleder skal sørge for at alle tjenester utformes i samarbeid med tjenestemottaker, eventuelt pårørende og verge. "Hva er viktig for deg?"-tilnærmingen er sentral. Det skal legges stor vekt på hva tjenestemottaker ser på som livskvalitet. For at retten til medvirkning skal være reell, må den på tilpasses hver enkelt tjenestemottakers individuelle forutsetninger.

Ukeplaner, dagsplaner og rutiner kan være nødvendig for å sikre at tjenestene blir gjennomført etter vedtak og at individuelle hensyn blir tatt. Helse- og omsorgstjenestene må sammen med tjenestemottaker og eventuelt nærmeste pårørende, gjennom konkrete, individuelle vurderinger finne riktig balanse mellom det å:

- gjøre ting for personen
- gjøre ting sammen med personen
- motivere og ruste personen til å gjøre ting selv

Veiledning

[Kartleggingsbanken](#) består av et stort utvalg kartleggingsskjema og verktøy til bruk i helseoppfølging og målrettet miljøarbeid. Utviklet av Stiftelsen SOR, i samarbeid med Høgskolen i Bergen, Bergen kommune og Habiliteringstjenesten for voksne Helse Bergen HF.

Helsebiblioteket har en temaside om [kvalitetsforbedringsarbeid](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Likestillings- og diskrimineringsloven § 6. Forbud mot å diskriminere

- Likestillings- og diskrimineringsloven § 20. Rett til individuell tilrettelegging av kommunale tjenester

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

Helsedirektoratet (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer (IS-8/2015). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>

Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Helsedirektoratet (2018). Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjenesten>

Helsedirektoratet (2016). Veileder til lov og forskrift om saksbehandling av tjenester etter helse og omsorgstjenesteloven. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/saksbehandling-av-tjenester-etter-helse-og-omsorgstjenesteloven>

Helsedirektoratet (2018). Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>

Kommunen skal sørge for at personer med utviklingshemming kan medvirke på systemnivå

Kommunen skal ha systemer for innhenting av erfaringer og synspunkter hos tjenestemottakere med utviklingshemming og deres pårørende, slik at tjenestemottakere og pårørende kan påvirke kommunens tjenesteutviklings- og forbedringsarbeid. Eksempler på medvirkning på systemnivå for personer med utviklingshemming:

- tilrettelegge for deltakelse i kommunale råd for personer med nedsatt funksjonsevne
- tilrettelegge for deltakelse i tema- og dialogmøter om tjenesteutvikling
- tilrettelegge for brukerpanel med brukersentrerte metoder som tjenstedesign og liknende
- husmøter i samlokaliserte boliger
- systematisk innsamling av tilbakemeldinger gjennom brukerundersøkelser
- gjennomgang av klager, tilbakemeldingsskjema og liknende
- brukerråd i dagaktivitetstilbud eller på tilrettelagte arbeidsplasser

Etablering av et brukerråd forutsetter at deltakerne får opplæring i møtedeltakelse og at de ønsker å bidra aktivt i gruppen. Ved opprettelsen av et brukerråd, bør kommunen være bevisst på hvem som ikke er representert og hvilke stemmer som ikke blir hørt gjennom rådet. Andre tiltak må gjennomføres for å fange opp erfaringene og interessene til de som ikke er representert. Brukerrådet bør ha en fast tilrettelegger som kjenner deltakerne og som deltakerne kjenner og har tillit til.

Tilretteleggeren i brukerrådet bør:

- gi støtte og veiledning og hjelpe deltakerne med å organisere møtene
- tilrettelegge for at tjenestemottaker får brukt ressursene sine til å fremme sine synspunkter

- gi tilpasset informasjon og forklare vanskelige ord og begreper
- lytte og gi deltakerne tid og støtte til å finne svarene selv
- oppfordre til menings- og kunnskapsutveksling i gruppen
- skrive referater med enkel tekst, som deltakerne godkjenner og bestemmer bruken av

Kommunen skal legge til rette for samarbeid med interesseorganisasjoner om støtte til personer med utviklingshemming og deres pårørende. Kommuner bør ha regelmessig dialog med organisasjoner om hvordan de kan supplere og understøtte hverandre for å gi et best mulig samlet tilbud.

Samarbeidet kan handle om:

- å legge til rette for at personer med utviklingshemming kan delta aktivt i organisasjoner som fremmer deres interesser
- informasjonsutveksling om lokale tilbud i regi av frivillige organisasjoner
- samarbeid om utvikling av planer for helse- og omsorgstjenesten
- samarbeid om tjenester, for eksempel felles drift av tilbud til personer med utviklingshemming

Veiledning

Buudir har utviklet en [veileder for rådene for personer med funksjonsnedsettelse](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10. Pasienters og brukeres innflytelse og samarbeid med frivillige organisasjoner
- Forskrift om ledelse- og kvalitetsforbedring §§ 6 bokstav g, § 7 e, 8 d
- Kommunalloven § 5-12. Eldreråd, råd for personer med funksjonsnedsettelse og ungdomsråd eller annet medvirkningsorgan for ungdom

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2017). Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjene>

Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre

Kommunen skal legge til rette for at den enkelte kan ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre, for eksempel med mulighet til å treffe venner og familie, ha et arbeid eller et aktivitetstilbud på dagtid, kveldstid og i helger og til å kunne dra på ferie.

Kommunen bør sørge for en jevnlig vurdering av muligheter og barrierer for personer med utviklingshemming til å delta i aktiviteter og fellesskap, som universell utforming av omgivelsene, transporttilbud, organisering av tjenestene, rutiner, turnusordninger, kunnskap og holdninger.

Kommunen skal legge til rette for samarbeid med interesseorganisasjoner og frivillige organisasjoner om aktiviteter og møteplasser. Kommunen bør ha regelmessig dialog med aktuelle organisasjoner om hvordan de kan supplere og understøtte kommunens tilbud slik at det samlede tilbudet til personer med utviklingshemming blir best mulig.

Virksomhetsleder skal sørge for at det utarbeides nødvendige tiltak for en aktiv hverdag, som eventuelt tas inn i individuell plan. Tiltakene bør stimulere til å utvikle vennskap og interesser som er varige over tid. Utforming av tjenester, tiltak og tilbud bør ta hensyn til:

- funksjonsnivå og grad av utviklingshemming
- kulturell bakgrunn og identitet
- sosialt nettverk og støttepersoner
- ønsker og behov for samvær med familie og venner
- interesser og hobbyer
- ønsker og behov for dagaktivitetstilbud, fritidsaktiviteter, kulturliv og ferie
- ønsker om å delta i idrett, trening, friluftsliv
- ønsker om å delta i tros- og livssynssamfunn, organisasjoner, politikk og samfunnsliv
- behov for transport

Når en tjenestemottaker ønsker å reise utenfor egen bostedskommune, for eksempel på ferie eller på besøk hos familie og venner, bør bostedskommunen legge til rette for og bidra til å realisere dette. Bostedskommunen bør i samarbeid med tjenestemottaker, nærmeste pårørende og tillitsvalgte for fagorganisasjonene finne løsninger. Kommunen kan f.eks. lage en avtale med tillitsvalgte om en begrenset turnusperiode med lange vakter og inkluderte fridager.

Bostedskommunen kan også samarbeide med kommunen personen skal reise til, hvis det er mest hensiktsmessig for tjenestemottaker. Oppholdsprinsippet, det vil si kommunens ansvar for at alle som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige tjenester, skal ikke være til hinder for smidige løsninger i samarbeid med tjenestemottaker og involverte tjenesteytere.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1. Lovens formål
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3. Helsefremmende og forebyggende arbeid
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Regjeringen (2007). Rundskriv om aktiv omsorg (I-5/2007). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-2007---aktiv-omsorg--sentral/id471845/>

Kommunen skal følge opp personer med utviklingshemming som avviser bistand i dagliglivet

Helse- og omsorgstjenesten bør ha rutiner for håndtering og oppfølging av situasjoner hvor en tjenestemottaker med vedtak om tjenester gjentatte ganger og over tid takker nei til å motta tjenestene.

Virksomhetsleder skal sørge for kompetanse på risiko- og sårbarhetsanalyse (ROS-analyse) og arenaer der tjenesteytere kan drøfte løsninger.

Tjenesten bør søke å bevare eller skape et tillitsforhold til tjenestemottaker gjennom tillitsskapende tiltak. Dette kan innebære justeringer av hjelpetilbudet, for eksempel å forsøke med et mindre tiltak som personen kan akseptere. Tilbudet om hjelp bør gjentas jevnlig.

Virksomhetsleder bør sørge for at primærkontakt eller en annen som har en tillitsrelasjon til tjenestemottaker setter av tid til samvær for å forsøke å forstå ham eller henne og bli bedre kjent. Man må være kreativ, og lete etter en løsning sammen med personen.

Sentrale spørsmål i slike situasjoner kan være:

- Hvorfor takker tjenestemottaker nei; er det behov for mer informasjon og kartlegging?
- Hvem er involvert utover tjenestemottakeren; hvilke relasjoner inngår?
- Er dagens tilnærming i hjelpetilbudet bygget på kunnskapsbasert og god etisk praksis?
- Hvem kan tjenestemottaker få tillit til, og hva kan være tillitsskapende tiltak?
- Hva er sentrale temaer og spørsmål i møte med tjenestemottaker, og hva er viktig for ham/henne?
- Hvordan formidle kortsiktige og langsiktige konsekvenser og forskjellen mellom dem?
- Hvordan hjelpe personen til å reflektere over aktuelle problemstillinger og livssituasjon?

Hvem som skal følge opp situasjonen, og når det skal skje, bør dokumenteres.

Hvis det ikke er mulig å yte tjenester basert på frivillighet, og personen som følge av dette kan bli påført vesentlig skade, bør det vurderes tiltak etter helse- og omsorgstjenesteloven loven kapittel 9.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Helse og omsorgstjenesteloven § 3-1. Kommunens overordnede ansvar for helse- og omsorgstjenester
- Helse og omsorgstjenesteloven § 3-3. Helsefremmende og forebyggende arbeid

Livsfaser- og overganger

Kommunen skal legge til rette for en så god start som mulig for barnet og familien

Å få et barn med funksjonsnedsettelse kan være utfordrende for familien. Helse- og omsorgstjenesten, som tildelingskontoret, fastlegen, helsestasjonen, skolehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, har sentrale roller i å hjelpe og tilrettelegge for en så god start som mulig for familien.

Utformingen av helse- og omsorgstjenestene må ta utgangspunkt i barnets og familiens behov, ressurser og utfordringer. Utredningen som barnet og familien har vært gjennom kan gi viktig kunnskap om forhold som tjenestene bør ta hensyn til.

Helsestasjonen skal tilby helseundersøkelser med lege som en del av helsestasjonsprogrammet på konsultasjonene når barnet er 6 uker, 6 måneder, 1 år og 2 år. Rutinemessige undersøkelser skal bidra til å forebygge og identifisere risikofaktorer for utvikling av fysiske og psykiske helseproblemer.

Ved mistanke om utviklingshemming hos barnet bør helsestasjonslegen eller fastlegen henvise barnet til utredning i spesialisthelsetjenesten. Kommunen bør følge med på familiens behov for oppfølging og tjenester både mens utredningen pågår og når barnets tilstand og diagnoser blir kjent.

Kommunens kontaktperson eller koordinator må sammen med ansvarlig lege for utredningen i spesialisthelsetjenesten sikre at familien får informasjon og veiledning om:

- barnets tilstand og diagnosen utviklingshemming
- barnets og familiens rettigheter
- hjelpeapparatet og de ulike helse- og omsorgstjenestene
- tilbud til søsken som er pårørende

Kommunens kontaktperson må veilede foreldrene i søknadsprosessen og bidra til at de mestrer situasjonen. Hvis det viser seg at barnet har en tilstand eller en diagnose som kan medføre behov for sammensatte tjenester, bør kommunen vurdere å tilby barnet og familien individuell plan og koordinator. Arbeidet med en individuell plan kan starte før vedtak om kommunale helse- og omsorgstjenester er fattet.

Kommunens kontaktperson, eventuelt koordinator, bør etablere en god og trygg relasjon til foreldrene og barnet. Familien bør få veiledning på sine egne premisser, ut fra hvor de er i søknadsprosessen og i den følelsesmessige prosessen. God veiledning og oppfølging av foreldre kan forhindre uheldig utvikling av fysiske og psykososiale problemer.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator
- FNs barnekonvensjon artikkel 23

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Helsedirektoratet (2015). Prioriteringsveileder om habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-barn-og-unge-i-sp>

Kommunen skal legge til rette for en god barnehage- og skoletid

Mange barn får diagnosen psykisk utviklingshemming i løpet av barnehage- eller skoletiden. Barnehagen og skolen spiller en viktig rolle for barnet og familien i denne sammenhengen. Helse- og omsorgstjenesten kan yte tjenester og tiltak til barnet i barnehagen eller på skolen og skolefritidsordningen for nødvendig tilrettelegging av omsorgsmiljøet.

Det tverrfaglige samarbeidet rundt barnet skal ta utgangspunkt i prinsipper om barnets beste, likeverd og inkludering. Individuell plan (IP) og koordinator er viktige verktøy i det tverrfaglige samarbeidet om barnet. Skolen har plikt til å delta i arbeidet med individuell plan. Ved behov bør det være faste samarbeidsmøter for avklaring av forventninger, informasjonsdeling, gjensidig veiledning og samarbeid om løsninger.

Deltakere kan være foreldre, eventuelt barnet selv, barnehage eller skole, helsestasjon eller skolehelsetjeneste, fastlegen, avlastningstjenesten, assistenttiltak, støttekontakttjenesten, barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), barnehabilitering m.fl. Barnet skal få tilpasset informasjon og høres i tråd med sin utvikling.

For mange barn med utviklingshemming og deres familier kan overgangene fra barnehage til skole og videre til ungdomsskole være store og utfordrende. Samarbeid rundt overgangene skal bidra til kontinuitet, helhet og individuell tilrettelegging i tråd med barnets ønsker og behov. Overganger bør planlegges og tilrettelegges i god tid.

Skolen og helse- og omsorgstjenestene har ulike regler for taushetsplikt. Systematisk innhenting av samtykke fra foreldrene, evt. fra barnet/ungdommen selv med økende alder, er nøkkelen til informasjonsdeling.

Sentrale temaer ved planlegging av overganger:

- hva er viktig for barnet/ungdommen og hva er viktig for foreldrene
- behov for veiledning støtte hos foreldrene
- behov for tilrettelegging av psykososialt og fysisk miljø, inkludert alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

- behov for spesialundervisning, inkludert individuell opplæringsplan (IOP)
- legemiddelhåndtering, treningsprogrammer, hjelpemidler
- psykisk helse og forebygging av utfordrende atferd
- behov for kompetanseoverføring hos ansatte i skolen og helse- og omsorgstjenesten

For å lette overgangen kan spesialpedagog, en assistent eller annen ansatt som barnet har tillit til fra barnehagen, følge barnet over i skolen for en kortere periode til han eller hun føler seg trygg i nytt miljø. Overgangene fra barneskole til ungdomsskole og fra ungdomsskole til videregående kan også oppleves utfordrende og må planlegges .

Legemiddelhåndtering i barnehagen kan avtales med foreldrene. Hvis foreldrene kan håndtere legemidlet til barnet selv, kan også andre kan yte denne hjelpen forutsatt at de får den samme informasjonen og opplæringen som foreldrene.

I opplæringsloven er det innfortolket et ansvar for kommunen og fylkeskommunen til å sørge for at eleven mottar nødvendig hjelp til legemiddelhåndtering den tiden hun eller han oppholder seg i offentlig skole og skolefritidsordning. Tilsvarende ansvar er innfortolket i privatskoleloven for styret ved private skoler.

Veiledning

Departementene har utarbeidet [nasjonale rutiner for legemiddelhåndtering i barnehage, skole og SFO](#).

Utdanningsdirektoratet har utgitt [veileder om overganger for barn og unge som får spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Opplæringsloven § 15-5. Plikt til å delta i arbeidet med individuell plan
- Opplæringsloven § 15-8. Samarbeid med kommunale tjenester
- Helsepersonelloven § 22. Samtykke til å gi informasjon
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3. Helsefremmende og forebyggende arbeid
- Legemiddelhåndteringsforskriften
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Regjeringen (2008). Rundskriv om håndtering av legemidler i barnehage, skole og skolefritidsordning. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter-fha/rundskriv/i-5_2008_rundskri
- Helsedirektoratet (2015). Veileder om samarbeid mellom helse – og omsorgssektoren og opplæringssektoren om barn og unge med habiliteringsbehov. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov>

- Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinat>

Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming og deres familier opplever en god overgang til livet som voksen

I de fleste kommuner og i spesialisthelsetjenesten er helse- og omsorgstjenestene delt i tjenester til barn og tjenester til voksne med overgang ved 18 år. For mange ungdommer med utviklingshemming og familiene kan overgangen til nye tjenester være utfordrende.

Både habiliteringstjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene bør planlegge overgangen i god tid. Planleggingen må skje i samarbeid med den unge tjenestemottakeren, familien, fastlegen og andre aktuelle aktører, og eventuelt samordnes gjennom individuell plan.

Sentrale temaer :

- ønsker, interesser og behov hos ungdommen og foreldrene
- behov for kompetanseoverføring mellom tjenestene
- opplegg for at tjenestemottaker gradvis kan bli kjent med og trygg på nye tjenesteytere
- opplæring og utprøving av aktiviteter som forbereder voksenlivet
- behov for tilrettelegging, inkludert alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)
- samarbeid om helseoppfølging, inkludert opplæring og veiledning i helsefremmende valg
- samarbeid om oppfølging av psykisk helse og eventuelt forebygging av utfordrende atferd
- videreføring av treningsprogrammer, hjelpemidler, velferdsteknologi

Overgangen fra skolegang til utdanning, arbeid eller dagaktivitetstilbud krever tverrsektoriell planlegging. Helse- og omsorgstjenesten, skolen, fylkeskommunen og NAV har plikt til å samordne tjenestene gjennom individuell plan. Planleggingen må starte tidlig og sees som en prosess. Det kan være nødvendig å starte planleggingen tidlig i tenårene. Innholdet i utdanning, arbeid eller aktivitetstilbud bør rettes inn mot den unges interesser og mestringsområder.

Andre sentrale temaer og tiltak i overgangen fra ungdom til voksen er blant annet:

- kropp og seksualitet, alkohol, nettvett, osv.
- økonomi, vergeordningen, osv.
- flytting fra foreldrehjem til eget hjem

Veiledning

Helsedirektoratet har i samarbeid med Bufdir utarbeidet [informasjon om prosessen med å flytte fra foreldrehjemmet](#).

Husbanken har utarbeidet [veileder for personer med utviklingshemming for å skaffe bolig](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Kommunens plikt til samhandling og samarbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Opplæringsloven § 15-5. Plikt til å delta i arbeidet med individuell plan
- Opplæringsloven § 15-8. Samarbeid med kommunale tjenester
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinat>

Kommunen må legge til rette for en god alderdom for personer med utviklingshemming

Aldringsprosessen kan fremskyndes ved enkelte diagnoser forbundet med utviklingshemming, av funksjonsnedsettelse, hendelser i livsløpet, kroniske sykdommer, medisiner og annen behandling.

Virksomhetsleder bør sørge for rutiner for å fange opp tidlige tegn på sykdom, aldring og funksjonsfall og for nødvendig kompetanse hos tjenesteyterne. Det må rettes særskilt oppmerksomhet mot personer med lite nettverk. Personsentrerte og individuelt tilrettelagte tjenester må utformes i tråd med den enkeltes aldringsprosess og situasjon.

Tilrettelegging for en god alderdom bør innebære:

- ivaretagelse av personens livshistorie
- samtale om aldring og helse og tilbud om tilrettelagt seniorkurs
- planlegging av en god overgang fra arbeid til seniorsenter eller dagsenter
- hjelp til ivaretagelse av sosialt behov når nettverket av familie og venner blir mindre
- utredning og behandling av eventuelt aldersrelaterte lidelser
- tilpasninger i hjelpetilbudet og tilbud om alders- og funksjonstilpassede aktiviteter
- nye tjenester og ny kompetanse ved behov, inkludert lindrende behandling

Personer med Downs syndrom har økt risiko for tidlig demens sammenliknet med øvrig befolkning (Ballard et al. 2016). Personer med utviklingshemming med mistanke om demens utredes som hovedregel i spesialisthelsetjenesten, fortrinnsvis i habiliteringstjenesten. Habiliteringstjenesten kan bistå med råd og veiledning etter at diagnose er stilt. I kommuner som har [tverrfaglige team med kompetanse på demens](#), kan dette teamet bistå. Oppfølgingen bør omhandle behandling, vurdering av sykdommens progresjon, miljøtiltak og veiledning.

Kommunen bør legge til rette for at personer med utviklingshemming og demens kan bo i eget hjem så lenge som mulig/ønskelig.

Veiledning

Tilby tilrettelagt informasjon og opplæring til personer med utviklingshemning etter at demensdiagnose er stilt slik at de kan ha bedre forutsetninger til å mestre sykdommen. Det finnes [lettlest informasjon som er tilrettelagt for personer med utviklingshemming \(hvaerdemens.no\)](#).

[Temaside om utviklingshemming og aldring](#) hos Aldring og helse gir informasjon om ulike tema som personsentrert omsorg, arbeid og pensjonering, smerter og smertekartlegging med mer.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenesten

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje om demens. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demensasjonal-faglig-retningslinje-om-demens>
- Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinat>

Referanser

Ballard, C., Mobley, W., Hardy, J., Williams, G., & Corbett, A. (2016). Dementia in Down's syndrome. The Lancet Neurology, 15(6), 622-636.

Habilitering og bistand i dagliglivet

Virksomheten skal kjenne reglene om samtykke til helse- og omsorgstjenester

Det å yte helse- og omsorgstjenester til en person, f.eks. helsehjelp, eller andre tjenester i personens hjem, er inngripende i personens liv. Helse- og omsorgstjenester kan derfor bare gis når det foreligger et informert samtykke eller annet rettsgrunnlag. For helsehjelp framgår dette av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1. Selv om lovens krav om samtykke framgår direkte av loven bare for helsehjelp, må bestemmelsen anses for å gi uttrykk for grunnleggende rettsprinsipper også for omsorgstjenester (praktisk bistand, tilsyn mv.).

Det kreves ikke at samtykket er uttrykkelig. At en person f.eks. møter til time hos fastlegen og samarbeider om helsehjelpen, eller søker om helse- og omsorgstjenester og slipper tjenesteytere inn i hjemmet sitt, er tilstrekkelig uttrykk for samtykke, forutsatt at personen er samtykkekompetent og tilstrekkelig informert om innholdet i helsehjelpen eller tjenesten.

Hvis personen mangler samtykkekompetanse i det aktuelle spørsmålet, kan helsepersonellet/tjenesteyteren ta beslutningen om helsehjelp eller tjenester på personens vegne, så lenge personen ikke motsetter seg den aktuelle hjelpen. Enkelte særlig inngripende tiltak/tjenester vil anses som tvang etter helse- omsorgstjenesteloven kap. 9.

Personen har rett til å medvirke i valget mellom ulike tjenesteformer og behandlingsmetoder, og ved manglende samtykkekompetanse har nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med personen. For barn under 16 år er hovedregelen at foreldrene samtykker i helsespørsmål. For personer uten samtykkekompetanse samtykker foreldrene fram til 18 år.

Forutsetninger for et gyldig samtykke er:

- samtykkekompetanse i det aktuelle spørsmålet
- tilstrekkelig og tilpasset informasjon om det som det skal samtykkes til (informert samtykke)
- frivillighet

Samtykkekompetanse innebærer å være i stand til å:

- forstå tilpasset informasjon om valget som skal tas
- forstå hvilken hjelp som kan gis og hvorfor hjelpen er nødvendig
- forstå konsekvenser av ulike valg og hva som kan skje
- forstå hva som er fordeler og ulemper ved valgene
- bestemme seg, uttrykke valget og forstå hva det betyr å velge

Helsepersonellet som skal gi helsehjelp eller andre tjenester må, eventuelt sammen med annet kvalifisert personell, vurdere og avgjøre om en person med utviklingshemming har samtykkekompetanse i det spørsmålet som samtykket gjelder. Dette vil være særlig viktig i tilfeller der personen motsetter seg helsehjelp eller tjenester. Ved behov skal det om mulig innhentes informasjon

fra andre som kjenner personen. Hvis det framstår som åpenbart at personen, etter å ha fått tilstrekkelig god og tilpasset informasjon, ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter, må det legges til grunn at han eller hun ikke har samtykkekompetanse i det aktuelle spørsmålet. Nødvendige og relevante opplysninger knyttet til samtykkekompetanse skal dokumenteres.

Utviklingshemming er ikke i seg selv grunnlag for å fastslå manglende samtykkekompetanse. Personens mulighet til å gi et gyldig samtykke avhenger imidlertid av tilstrekkelig beslutningsstøtte. Personen kan ha samtykkekompetanse på noen områder, men ikke andre. Samtykkekompetansen kan også variere over tid og med dagsform, og må vurderes konkret i den aktuelle situasjonen.

Ansvarlig helsepersonell skal ut fra personens kognitive funksjonsnivå, individuelle forutsetninger og behov, og tidligere erfaringer med tilsvarende eller lignende situasjoner legge forholdene best mulig til rette for at personen kan samtykke. Det skal så langt som mulig sikres at personen forstår innholdet i helsehjelpen/tjenesten. Jo nærmere den som yter beslutningsstøtte klarer å knytte valg alternativene opp til erfaringer som personen tidligere har gjort seg, desto større er sjansen for at vedkommende kan treffe et informert valg.

Informasjonen må gis på en egnet og hensynsfull måte. Ved behov må det benyttes hjelpemidler for å få gitt personen nødvendig informasjon. Graden av forståelse hos personen vil, i tillegg til grad av utviklingshemming og tidligere erfaring, kunne avhenge av:

- måten tjenesteyterne kommuniserer med personen på
- hva slags informasjon som blir gitt
- hvor mye tid som brukes på dette

En person med utviklingshemming kan ikke samtykke til tiltak som er å anse som tvang etter reglene i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Pasient- og brukerrettighetsloven kap. 4 Samtykke til helsehjelp
- Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5. Informasjonens form
- Helse- og omsorgstjenesteloven kap. 9

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>

Kommunen skal legge til rette for god ernæring for personer med utviklingshemming

Mange personer med utviklingshemming kan ha helserelaterte utfordringer med kosthold og ernæring. Eksempler er overvekt, diabetes type 2, fordøyelsesplager, næringsstoffmangler, dehydrering og underernæring.

Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for et helsefremmende kosthold og god ernæring i tråd med [de generelle kostholdsrådene](#). Kommunen skal med utgangspunkt i individuelle ønsker og behov:

- gi tilbud om tjenester som legger til rette for at den enkelte skal ha en god ernæringsstatus og helsefremmende kosthold
- identifisere personer med en ernæringsstatus som gir økt risiko for helseplager og iverksetter målrettede forebyggende tiltak og evaluerer effekten av disse.
- identifisere personer med behov for ytterligere utredning og behandling i primær- og spesialisthelsetjenesten

Kommunen må sørge for både kompetanse blant og rutiner for opplæring av tjenesteytere. Klinisk ernæringsfysiolog bør være tilgjengelig for de ansatte i virksomheten. I kommuner som ikke har klinisk ernæringsfysiolog bør det oppnevnes en «ernæringskontakt», en ansatt med relevant helsefaglig utdanning og kompetanse med ansvar for å legge til rette for kompetanseheving av ansatte og brukere og for individuell veiledning.

Tiltak for vektreduksjon hos personer med utviklingshemming med overvekt bør inneholde en lavkaloridiett, fysisk aktivitet og hjelp til å endre atferd (Harris 2018 og Hassan 2019).

Tilpasset materiell og verktøy, kokebøker med enkle sunne oppskrifter, filmer, atferdsavtaler, tegnøkonomisystemer osv. kan være til hjelp i opplæring og motivasjonsarbeid. Atferdsavtaler må være frivillige både ved inngåelse og ved gjennomføring. Frisklivsentraler og virksomheter som yter tjenester til personer med utviklingshemming bør samarbeide om egne kurs til brukergruppen.

Virksomhetsleder skal sørge for at vurdering av ernæringsstatus hos tjenestemottakere tilbys ved behov, som f.eks. ved en observert vektendring, et risikofyllt kosthold eller personen ber om det selv.

Ulike kartleggingsverktøy kan brukes for vurdering av ernæringsstatus. Vektendring over tid i kombinasjon med KMI er det enkleste målet på endringer i ernæringsstatus.

Hos tjenestemottakere som vurderes å være i risiko for helseplager, skal utredning og arbeid med tiltak skje i samarbeid med fastlege, evt. andre med kompetanse, samt bruker og pårørende. Flytting fra foreldrenes hjem til egen bolig byr på utfordringer på ernæring og helseområdet som ofte krever en ernæringsplan.

Følgende bør vurderes kartlagt i arbeidet med ernæringstiltak:

- ernæringsstatus, kosthold inklusiv matpreferanser, måltidsrytme, variasjon i kosten, porsjonsstørrelser og væskeinntak
- tjenestemottakers kunnskap om kosthold og motivasjon til endring
- medisinske diagnoser av betydning for personenes kosthold
- eventuelle spisevaner og behov for tilrettelegging av måltidene
- eventuelle matpreferanser knyttet til religion eller livsstil
- behov for praktisk bistand og opplæring med mat og matlagning
- fysisk aktivitetsnivå
- naturlige funksjoner
- eventuell bruk av medisiner som påvirker appetitt eller magetarmfunksjon

Ved behov for klinisk ernæringsbehandling skal fastlegen henvise tjenestemottaker til opplæring og behandling i spesialisthelsetjenesten. Eksempler på problemstillinger er svelgeproblemer,

spisevansker, underernæring, tannhelseproblemer, feilernæring, sykkelig overvekt, diabetes og legemiddelrelaterte problemer. For å sikre god og forsvarlig ernæringsbehandling må virksomhetsleder må sørge for gode rutiner for gjennomføring av ernæringsbehandlingen og tilstrekkelig opplæring av personalet.

Tiltak i forhold til spesielle ernæringsutfordringer bør tas inn i årlig helsekontroll hos fastlegen og eventuelt inn i individuell plan. Rollefordelingen mellom de kommunale tjenestene og fastlegen med hensyn til ernæringsoppfølgingen bør avklares.

Veiledning

[Ernæringstrappen](#) er en modell for prioritering av ernæringstiltak. Første trinn er å korrigere underliggende faktorer. I noen tilfeller er det riktig å starte på et høyere trinn eller hoppe over noen trinn. Neste trinn er tiltak knyttet til tilrettelegging av måltidsmiljø, mattilbud, kostholdsveiledning, tilpasset kosthold.

Helsedirektoratet har utviklet en [Idébank om mat til eldre og personer med psykisk utviklingshemming](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3. Helsefremmende og forebyggende arbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2016). Nasjonale faglige råd om kosthold og næringsstoffer. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/kostradene-og-naeringsstoffer>
- Helsedirektoratet (2016). Nasjonale faglige råd for ernæring, kosthold og måltider i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/ernaering-kosthold-og-maltider-i-helse-og-omsorgstje>

Referanser

Harris, L., Melville, C., Murray, H., & Hankey, C. (2018). The effects of multi-component weight management interventions on weight loss in adults with intellectual disabilities and obesity: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Research in Developmental Disabilities*, 72, 42-55.

Hassan, N. M., Landorf, K. B., Shields, N., & Munteanu, S. E. (2019). Effectiveness of interventions to increase physical activity in individuals with intellectual disabilities: a systematic review of randomised controlled trials. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(2), 168-191.

Kommunen skal legge til rette for fysisk aktivitet og trening for personer med utviklingshemming

Kommunen skal legge til rette for at barn, unge, voksne og eldre med utviklingshemming kan være regelmessig fysisk aktive i tråd med [nasjonale faglige råd om fysisk aktivitet](#). De som har nedsatt funksjonsnivå og helseutfordringer skal få mulighet til å være så fysisk aktive som helsetilstanden tillater. Kommunen bør se fysisk aktivitet og trening i et livsløpsperspektiv, og gi mulighet for regelmessig fysisk aktivitet og trening i alle aldre. Tiltak for fysisk aktivitet bør ses i sammenheng med ernærings tiltak (Harris 2018 og Hassan 2019).

Virksomhetsleder skal sørge for rutiner for kartlegging, opplæring av tjenesteytere og evaluering av tiltak. Den enkeltes vedtak og tiltak skal være kjent for alle aktuelle tjenesteytere. Virksomhetsleder bør sørge for at det oppnevnes tjenesteytere med spesielt faglig ansvar og en pådriverrolle i forhold til fysisk aktivitetstiltak.

Bistand til fysisk aktivitet og trening skal ta utgangspunkt i tjenestemottakers interesser og ønsker. Tiltak og hjelp for å etablere gode vaner bør inngå i en eventuell individuell plan. Ved særlige utfordringer knyttet til feilstillinger, kontrakturer, muskel-/skjelettplager eller liknende bør fysioterapeuttjenesten, ergoterapitjenesten og/eller spesialisthelsetjenesten involveres.

Kartlegging bør dekke:

- tjenestemottakers erfaringer og ønsker; hva er lystbetont, hva motiverer
- status for vaner knyttet til stillesitting, aktivitet, søvn og skjermbruk
- sansetap, mobilitet, orienteringsevne, muskel-/skjelettplager mm. og betydning for aktivitet
- vurderinger av tidligere tiltak for aktivitet og trening og effekten av disse
- muligheter og ressurser i nærmiljøet, nettverket og kommunen
- behov for aktivitetskontakt/"treningskompis"

Helse- og omsorgstjenesten bør sammen med tjenestemottaker og eventuelt pårørende utforme mål, tiltak og evaluering. Mål kan for eksempel handle om redusert stillesitting og skjermbruk, opprettholdelse eller økning av fysisk funksjonsnivå, spesielle prestasjoner tjenestemottaker skal klare, eller om deltakelse eller gjennomføring av idrettsarrangementer eller gruppetreningstimer.

Tiltak kan f.eks. være avtaler om regelmessig fysisk aktivitet i hverdagen på treningssenter, svømmehall, eller turer med familie, venner, støttekontakt, osv. Tiltak bør ivareta:

- tilrettelegging, veiledning, motivasjon og støtte
- variasjon, regelmessighet og balanse mellom aktivitet og hvile
- vurdering av sikkerhet og risiko, blant annet tegn på sykdom
- transport
- evaluering og dokumentasjon

I veilednings- og motivasjonsarbeid kan tjenesteytere ta i bruk tilpasset materiell, musikk, filmer, osv. Fysioterapeut eller annet personell med kompetanse kan veilede personalet og gi tjenestemottaker tilpasset informasjon om helsegevinstene ved fysisk aktivitet og negative helsekonsekvenser ved inaktivitet.

Virksomhetsleder må sikre at tjenesteytere oppfyller krav til kompetanse knyttet til enkelttiltak som f.eks. kommunikasjon, fysisk tilrettelegging, førstehjelp, livredningskurs, osv. Kompetansekravene må vurderes individuelt og konkret i lys av til den enkelte tjenestemottakers situasjon. For de færreste

tjenestemottakere vil det for eksempel være krav om at tjenesteyter har bestått livredningskurs i vann når man er i svømmehall med ansatt badevakt. For enkelte tjenestemottakere kan imidlertid et slikt krav være nødvendig.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3. Helsefremmende og forebyggende arbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

Helsedirektoratet (2008). Aktivitetshåndboken. Nasjonal veileder om fysisk aktivitet i forebygging og behandling (IS-1592). Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/aktivitetshandboken/Aktivitetsh%C3%A5ndboken%20%E2%9C%93>

Helsedirektoratet (2010). Nasjonale faglige retningslinjer for primærhelsetjenesten om forebygging, utredning og behandling av overvekt og fedme hos barn og unge (IS-1734). Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-utredning-og-behandling-av-overvekt-og-fedme>

Helsedirektoratet (2016). Nasjonale faglige råd om fysisk aktivitet for barn, unge, voksne, eldre og gravide. Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/fysisk-aktivitet-for-barn-unge-voksne-eldre-og-gravide>

Referanser

Harris, L., Melville, C., Murray, H., & Hankey, C. (2018). The effects of multi-component weight management interventions on weight loss in adults with intellectual disabilities and obesity: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Research in Developmental Disabilities*, 72, 42-55.

Hassan, N. M., Landorf, K. B., Shields, N., & Munteanu, S. E. (2019). Effectiveness of interventions to increase physical activity in individuals with intellectual disabilities: a systematic review of randomised controlled trials. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(2), 168-191.

Kommunen skal legge til rette for god seksuell helse hos personer med utviklingshemming

Kommunen skal gjennom opplæring og veiledning legge til rette for at personer med utviklingshemming får mulighet til å ha et godt seksualliv og god seksuell helse. Ulike kommunale aktører må samarbeide om opplæring og veiledning gjennom livsløpet, eventuelt i samarbeid med habiliteringstjenesten.

Skolen skal gi tilpasset opplæring til barn og ungdom. De fleste ungdommer lærer det meste om seksualitet gjennom uformelle kanaler som venner, kjærester, prøving og feiling, film, internett osv. Barn og ungdom med utviklingshemming har behov for mer tilrettelagt og konkret opplæring fra foreldrene, helsesykepleier, skolen eller helse- og omsorgstjenesten. Temaene for opplæringen bør tilpasses den enkeltes individuelle utvikling.

Helsestasjonen kan veilede foreldre til barn med utviklingshemming om barns seksualitet og om å sette egne grenser.

Kommunen bør sørge for at alle tjenestemottakere kan få opplæring i temaene:

- kropp og seksualitet
- identitet og ulik seksuell orientering
- venner og kjærester
- seksuell nytelse alene og sammen med andre
- forståelse for egne og andres grenser i forhold til kropp og seksualitet
- betydningen av samtykke
- nettvett ved bruk av mobil, internett og sosiale medier
- graviditet, prevensjon, rett til sterilisering
- kjønnssykdommer

Helse- og omsorgstjenestene skal være preget av toleranse og åpenhet om seksualitet. Virksomhetsleder må sørge for at det er mulig for tjenestemottakere å ha et seksualliv ved f.eks. å legge til rette for privatliv og besøk. Ved behov for mer spesialisert bistand, som f.eks. anskaffelse og/eller bruk av seksualtekniske hjelpemidler, eller annen konkret praktisk opplæring og veiledning, bør kommunen sørge for spesialkompetanse.

Helse- og omsorgstjenesten bør sørge for at tjenestemottakerne får råd og veiledning fra tjenesteytere som har kompetanse på området og som tjenestemottakerne kjenner godt og er trygge på. Det er viktig at tjenesteytere er lydhøre og gir mulighet for at personer med utviklingshemming kan ta opp spørsmål rundt sin egen kropp, seksualitet og livssituasjon. Viktige tema er opplæring i og tilgang til langtidsvirkende reversibel prevensjon (LARC) og rett til sterilisering. Habiliteringstjenesten kan legge til rette for samtaler om det å bli forelder og om prevensjon.

Personer med utviklingshemming kan være sårbare for å utvikle problematisk eller skadelig seksuell atferd. Misforståelser i sosiale og seksuelle situasjoner kan føre til at tjenestemottakere begår overtramp eller overgrep, eller sosialt upassende, utagerende eller aggressive handlinger overfor seg selv eller andre.

Virksomhetsleder bør sørge for opplæring av tjenesteytere om utviklingshemming og skadelig seksuell atferd. Ved situasjoner og problemstillinger hvor virksomheten ikke har kompetanse på området, må tjenesten sørge for å innhente veiledning og bistand fra spesialisthelsetjenesten.

Tjenesteytere skal ha kunnskap om opplysningsplikten til politiet og om avvergelsesplikten.

Veiledning

[Nettverk funksjonshemmede, samliv og seksualitet \(NFSS\)](#) består av fagfolk fra habiliteringstjenestene i regionene og fra kommunene. Mange i nettverket har sexologisk tilleggsvutdannelse og kan bistå kommunene med veiledning, opplæring og materiell om seksuell helse.

ELPIDA har utviklet [e-læringskurs om seksuell helse](#).

Nordlandssykehuset har utviklet [e-læring om kropp, identitet og seksualitet for ungdommer med forståelsesvansker](#).

Sex og samfunn har utviklet [metodebok for seksuell helse](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Likestillings- og diskrimineringsloven § 6. Forbud mot å diskriminere
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten
- Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne artikkel 22, 23 og 25
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>

Kommunen skal forebygge rusmiddelmisbruk hos personer med utviklingshemming

Kommunen skal forebygge at rusrelaterte helseproblemer og skader oppstår og utvikler seg hos ungdom, voksne og eldre personer med utviklingshemming.

Forebyggende arbeid kan blant annet innebære etablering av attraktive rusfrie aktiviteter og møteplasser. Barn og unge bør få tilrettelagt informasjon og kunnskap om skadevirkninger ved bruk av alkohol og andre rusmidler. Kommunen kan samarbeide med frivillige organisasjoner der det er naturlig og hensiktsmessig.

Ved mistanke om rusmiddelbruk hos barn og unge skal helse- og omsorgstjenesten ta kontakt med familien. Tjenesteytere som arbeider med barn og unge skal ha kunnskap om opplysningsplikten til barnevernstjenesten og om avvergelsesplikten.

Ved mistanke om helseskadelig rusmiddelbruk eller rusavhengighet hos voksne tjenestemottakere bør virksomhetsleder sørge for en innledende samtale og kartlegging med tjenestemottaker og eventuelt pårørende. Primærkontakt eller en annen som har en tillitsrelasjon til tjenestemottaker bør ta initiativ til samtalen.

Utredning og eventuelt behandling av rusmiddelproblemer skal skje ved henvisning fra fastlegen og i samarbeid med psykisk helse- og rustjeneste i kommunen, habiliteringstjenesten, psykisk helsevern eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling i spesialisthelsetjeneste. Ved mistanke om psykisk lidelse, skal fastlegen henvise til spesialisthelsetjenesten. En tverretattlig ambulerende tilnærming kan gi klare rammer, tett og lang oppfølging.

I samarbeid med tjenestemottaker bør spesialisthelsetjenesten, fastlegen og den kommunale helse- og omsorgstjenestene utarbeide en behandlingsplan med mål, tiltak og kriseplan. Målene må være konkrete og tilpasset tjenestemottakers kognitive nivå. For å oppleve mestring bør målene være lett oppnåelige, spesielt i de første ukene og månedene av behandlingen.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2. Kommunens ansvar for helse- og omsorgstjenester
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3. Helsefremmende og forebyggende arbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Kommunens plikt til samhandling og samarbeid

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

Helsedirektoratet (2014). Sammen om mestring – veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne (IS-2076). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid>

Helsedirektoratet (2016). Nasjonal faglig retningslinje om behandling og rehabilitering av rusmiddelproblemer og avhengighet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/behandling-og-rehabilitering-av-rusmiddelproblemer-og-avhengighet>

Helsedirektoratet (2015). Prioriteringsveileder – habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-voksne-i-spesialisthelsetjenesten>

Helsedirektoratet (2019). Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse av utsatte barn og unge. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/tidlig-oppdagelse-av-utsatte-barn-og-unge>

Kommunen skal forebygge vold og overgrep mot personer med utviklingshemming

Barn, unge, voksne og eldre personer med utviklingshemming har forhøyet risiko for å bli utsatt for vold og overgrep (Grøvdal, 2013).

Kommunen skal forebygge, avdekke og avverge vold og seksuelle overgrep. Kommunen må sørge for at ansatte som møter personer med utviklingshemming har kunnskap om beskyttelses- og risikofaktorer, tegn og signaler, slik at de tidlig kan identifisere personer i en risikosituasjon. Dette gjelder ansatte i barnehage, skole, helsestasjon, skolehelsetjeneste, helsestasjon for ungdom, fastleger, tannhelsepersonell og øvrige helse- og omsorgstjenester.

Forebyggende tiltak overfor barn, unge og voksne med utviklingshemming kan bl.a. være:

- tilrettelagt informasjon om og tydelige holdninger til hva som er ulovlig
- tilpasset kurs om kropp og identitet, venner og kjærester, seksualitet og samliv
- opplæring i det å beskytte seg mot overgrep og si ifra hvis en er blitt utsatt for overgrep
- god veiledning og avlastning til foreldre og andre pårørende med omsorgsoppgaver

Virksomhetsleder skal sørge for nødvendige rutiner for hvordan tjenesteytere skal og kan handle ved bekymring eller mistanke om overgrep. Rutinene kan inneholde følgende punkter:

- systematisk observasjon og dokumentasjon av tegn og signaler som gir bekymring
- samtale med tjenestemottaker, og eventuelt pårørende om situasjoner med bekymring
- samtaler i tjenesten eller i kommunen der tjenestemottaker blir anonymisert
- kartlegging og oppfølging etter samtykke
- rutiner for bekymringsmelding til barnevernstjenesten og politiet

Når en tjenestemottaker forteller om overgrep, skal tjenesteyter ta personen på alvor. Tjenesteyter har plikt til å sørge for at personen får fortelle hva som har skjedd. Ved mistanke om overgrep skal tjenesteyter ta kontakt med overgrepsmottak, barneavdeling ved sykehuset eller Statens barnehus.

Virksomhetsleder skal sørge for at tjenesteytere har kunnskap om opplysningsplikten til politiet og avvergelsesplikten, jf. helsepersonelloven § 31.

Veiledning

Barne- ungdoms og familiedirektoratet har flere ressurser i arbeidet mot vold og overgrep:

- [Temaside – Vern mot overgrep](#) (Bufdir)
- [TryggEst](#) (Bufdir): En modell for organisering av arbeidet mot vold og overgrep i en kommune. Inkluderer flere verktøy som kan brukes i arbeidet.
- [Retningslinjer. Seksuelle overgrep mot voksne med utviklingshemming](#) (Bufdir)

Nasjonalt kunnskapscenter om vold og traumatisk stress har laget [Veileder for helse- og omsorgstjenestens arbeid med vold i nære relasjoner](#)

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse og omsorgstjenesteloven § 3-3a. Kommunens ansvar for å forebygge, avdekke og avverge vold og seksuelle overgrep
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Kommunens plikt til samhandling og samarbeid
- Helsepersonelloven kap. 5. Taushetsplikt og opplysningsrett
- Helsepersonelloven kap. 6. Opplysningsplikt

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

Helsedirektoratet (2019). Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse av utsatte barn og unge. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/tidlig-oppdagelse-av-utsatte-barn-og-unge>

Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten>

Referanser

Grøvdal, Y. (2013). Mellom frihet og beskyttelse?: Vold og seksuelle overgrep mot mennesker med psykisk utviklingshemming, en kunnskapsoversikt (Rapport 2/2013). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress. Hentet fra <https://www.nkvt.no/rapport/mellom-frihet-og-beskyttelse-vold-og-seksuelle-overgrep-mot-mennesker-n>

Kommunen skal forebygge utvikling av utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming

Forekomsten av utfordrende atferd er større blant personer med utviklingshemming enn i befolkningen for øvrig. Utfordrende atferd kan defineres som kulturelt avvikende atferd som er så intens, hyppig forekommende eller langvarig at den fysiske sikkerheten til personen selv eller andre er alvorlig truet, eller at den i stor grad begrenser eller hindrer tilgang til vanlig sosial deltakelse i samfunnet (Emerson, 2001). Eksempler på utfordrende atferd er selvskading, ødeleggelse av gjenstander, angrep på andre/vold mot andre, skadelig seksualisert atferd eller passivitet som hindrer deltakelse.

Utfordrende atferd skyldes som regel et samspill mellom miljøfaktorer og personlige sårbarhetsfaktorer. Utviklingshemming rammer kognitive funksjoner som kan innebære lavere terskel for å reagere med f.eks. vold mot seg selv eller andre ved stress, usikkerhet, opplevd press og andre former av belastninger. Det er viktig å forstå årsaken til den utfordrende atferden, gjøre gode kartlegginger og legge disse til grunn for arbeidet.

Kommunen skal i det forebyggende arbeidet:

- gi tilbud om tilrettelagte tjenester med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet og så langt som mulig i overensstemmelse med tjenestemottakerens selvbestemmelsesrett
- identifisere tjenestemottakere som er i ferd med å utvikle atferdsproblemer og tilby målrettede forebyggende tiltak og evaluere effekten av disse.
- identifisere tjenestemottakere med behov for ytterligere utredning og tiltak i primær- og spesialisthelsetjenesten

Forebygging av utfordrende atferd forutsetter nødvendig fagkompetanse og faglig skjønn hos helse- og omsorgspersonell. Virksomhetsleder må sørge for nødvendig opplæring og veiledning av tjenesteyterne. Andre organisatoriske forutsetninger er kontinuitet og forutsigbarhet i tjenesteytingen. Antall tjenesteytere i turnus rundt den enkelte tjenestemottaker bør være lavt. Kommunen bør unngå unødige deltidsstillinger og arbeide for minst mulig utskiftning av tjenesteytere.

Det forebyggende arbeidet bør starte tidlig og være koordinert. Kommunen må sørge for tilstrekkelig avlastende hjelpetiltak for familien. Det må legges til rette for et tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid mellom helsestasjon, fastlege, barnehage, skole, avlastningstjenesten, spesialisthelsetjenesten og andre aktører.

Ved arbeid med kartlegging, utforming av mål, tiltak og evaluering bør helse- og omsorgstjenesten sørge for å:

- involvere tjenestemottaker og eventuelt nærmeste pårørende og verge

- involvere aktuelle aktører og arenaer, som hjemmet, barnehage, skole, avlastning, arbeidsplass, dagaktivitetstilbud, transport
- knytte arbeidet opp mot individuell plan der dette er aktuelt

Ved utvikling av en bekymringsfull atferd, bør helse- og omsorgstjenesten tilby tjenestemottaker en kartlegging og vurdering. Tilnærminger til kartlegging, tiltak og evaluering er vernepleiernes arbeidsmodell og sjekkliste for målrettet tiltaksarbeid (Løkke og Salthe, 2012). For å avgjøre om atferden er bekymringsfull og/eller utfordrende, er det nødvendig at flere tjenesteytere, personen selv og eller pårørende er med. Kartleggingen bør dekke forekomst og omfang av atferden, grad av alvorlighet/farlighet og risiko. Kartleggingen bør lede frem til flere ulike forklaringer på årsaken til atferden (Strømgren, 2014). Tjenesten bør benytte anerkjente kartleggingsmetoder, som funksjonelle analyser (Institute for Health and Care Excellence, 2015; Sosialstyrelsen, 2018).

Hvis helse- og omsorgstjenesten vurderer at atferden kan ha sammenheng med somatisk eller psykisk sykdom, smerter, søvnproblemer eller liknende, bør fastlegen involveres. Fastlegen bør samarbeide med spesialisthelsetjenesten om videre behandling. Tiltak bør prøves ut i prioritert rekkefølge etter tjenestemottakers ønsker, kost-nytte-vurderinger, og vurderinger av effekt på livskvalitet.

Eksempler på tiltak er:

- miljørettede tiltak – forutsigbarhet, kultur, redusere støy, tiltak i bolig, arbeidsplass, etisk refleksjon
- organisatoriske tiltak – opplæring/kompetanseheving, bemanning
- familieorienterte tiltak – foreldreveiledning alene eller i gruppe
- individrettede tiltak, som behandling av somatisk eller psykisk sykdom, sosial ferdighetstrening, funksjonell kommunikasjonstrening, dagsplaner, atferdsavtaler og psykoedukasjon
- atferdsspesifikke tiltak – bygger på funksjonelle analyser
- reaktive tiltak – de-eskalering, passive vergeteknikker/posisjonering

Mål for tiltak bør være spesifikke, målbare, attraktive, realistiske, tidsbestemte og mulig å evaluere. Virksomhetsleder må sørge for nødvendige rutiner for evaluering og registrering av effekt av tiltak. Tidsbruken til registrering bør stå i forhold til alvorlighetsgraden av den utfordrende atferden.

Helse- og omsorgstjenesten må følge med på uforutsette atferdsendringer eller negative konsekvenser av tiltakene. Eksempler er mistrivsel, isolering, økning i atferden man forsøker å behandle eller andre utfordrende atferder. Tjenesten må også følge med på om det utvikler seg en krise hos familie eller støtteapparat.

Registreringene bør danne grunnlag for analyse og dialog om tiltakene. Eksempler på spørsmål er:

- i hvilken grad er målene nådd?
- hvilke årsakshypoteser blir bekreftet, hvilke blir avkreftet?
- i hvilken grad er tjenestemottaker, pårørende og andre tilfreds med situasjonen?
- bør tiltak(ene) justeres eller avsluttes?

I arbeidet med utfordrende atferd må kommunen vurdere om det er behov for å fatte vedtak etter kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. I anbefalingene om utfordrende atferd, har vi tatt utgangspunkt i retningslinjene og kunnskapsgrunnlaget fra NICE. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse og omsorgstjenesteloven § 3-3a. Kommunens ansvar for å forebygge, avdekke og avverge vold og seksuelle overgrep
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Kommunens plikt til samhandling og samarbeid
- Helse og omsorgstjenesteloven § 4-2. Kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 9-4. Krav til forebygging
- Forskrift om habilitering og rehabilitering

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Rundskriv om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming (IS-19/2015). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/rettssikkerhet-ved-bruk-av-tvang-og-makt-overfor-enke>
- Helsedirektoratet (2018). Veileder om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjene>
- Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinat>

Referanser

Emerson, E. (2001). Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities (2 utg.). Cambridge: Cambridge University Press.

Institute for Health and Care Excellence (2015). Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges (NICE Guideline NG11). Hentet fra <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>

Løkke, J. A., & Salthe, G. (2012). Sjekkliste for målrettet tiltaksarbeid: fra normative og deskriptive premisser til tiltak og evaluering. Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse, 39(1), 17-32.

Socialstyrelsen (2018). Voksne med utviklingshæmning og udadreagerende adfærd – en kortlægning af virksomme metoder og lovende praksis København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd Hentet fra <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/voksne-med-udviklingshaemning-og-udadreagerende-adfaerd-rapp>

Strømgren, B. (2014). Multimodal Funksjonell Kartlegging: En kontekstuell tilnærming til analyse og behandling av utfordrende atferd. Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse, 41, 13-109.

Kommunen skal legge til rette for bruk av velferdsteknologi for personer med utviklingshemming

Kommunen bør ta i bruk hjelpemidler og velferdsteknologi for å fremme selvstendighet og tilrettelegge for økt mestring hos personer med utviklingshemming i alle aldre. Barn skal få mulighet til deltakelse i lek, læring og hverdagsaktiviteter. For ungdom, voksne og eldre kan teknologien bidra til en aktiv hverdag, mestring og selvstendighet. Eksempler er varslings- og lokaliseringsteknologi, kommunikasjons hjelpemidler, digitalt tilsyn og informasjons- og kommunikasjonsteknologi, digitale dagsplaner, huskelister og påminnelser, tjenestemottakers bruk av digitale løsninger, sosiale medier, osv.

Virksomhetsleder skal sørge for samarbeid med relevante aktører som barnehage, skole, NAV, og hjelpemiddelsentralen. Helse- og omsorgstjenesten bør se bruk av teknologi i et livsløpsperspektiv, og nytten for tjenestemottakere i ulike faser av livet. Kommunen bør veilede foreldre til barn med utviklingshemming om mulighetene og regelverket knyttet til teknologi.

Virksomhetsleder må sørge for at tiltaksplaner for den enkelte har klare beskrivelser av mål, tiltak og evaluering. Virksomheten må sørge for nødvendig brukermedvirkning og bør undersøke blant annet:

- om tjenestemottakers behov kan møtes med teknologi
- aktuell teknologi og oppfølging av denne
- juridisk regulering av aktuell teknologi, inkludert personvern
- krav til dokumentasjon og registrering
- organisatoriske forutsetninger og konsekvenser av teknologien
- behov for opplæring

Hjelpemidlene og teknologien bør kunne brukes på alle arenaer der tjenestemottakerne oppholder seg. Samme elektroniske dagsplan bør for eksempel kunne brukes både på skolen og i hjemmet.

Tjenestemottaker og pårørende må gis nødvendig veiledning, hjelp og oppfølging i bruk av teknologien.

Bruk av inngripende teknologi overfor personer med utviklingshemming skal besluttes i samsvar med reglene i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.

Veiledning

[KS: Velferdsteknologiens ABC](#). Her kan du lese om hva som skal til for å kunne utnytte mulighetene teknologien gir.

[NAV hjelpemidler og tilrettelegging: Kunnskapsbanken](#). For deg som er opptatt av funksjonshemming og deltakelse i samfunnet. Inneholder fagstoff, opplæringsmaterieil og erfaringsdeling er noe av det du vil finne av innhold innen hjelpemiddelformidling, tilrettelegging og tolking.

Husbanken: [Klok bolig – Om teknologi til personer med utviklingshemming](#)

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6a. Bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi
- Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4A. Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen mv.

- Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning
- Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator § 9. Hjelpemidler og ergonomiske tiltak

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

Helsedirektoratet (2015). Anbefalinger om velferdsteknologiske løsninger i kommunene. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/anbefalinger-om-velferdsteknologiske-losninger>.

Helsedirektoratet (2015). Rundskriv om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming (IS-19/2015). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/rettssikkerhet-ved-bruk-av-tvang-og-makt-overfor-enkelte-per>

Kommunen skal gi nødvendig bistand i oppfølging av personlig økonomi hos personer med utviklingshemming

Kommunen bør bidra til at personer med utviklingshemming kan mestre sin personlige økonomi gjennom livsløpet.

Skolen og avlastningstjenesten kan samarbeide med foreldrene om å gi barna og ungdommen kunnskap om bruk av penger, hva ting koster, sparing, osv.

Helse- og omsorgstjenesten bør tilby tjenestemottakere over 18 år opplæring og praktisk bistand for å mestre egen økonomi, eventuelt i samarbeid med pårørende, verge og NAV.

Helse- og omsorgstjenesten kan bistå med blant annet:

- opplæring og støtte til å styre egen økonomi
- motivering til forbruk i samsvar med egne muligheter, mål og ønsker
- hjelp og støtte til å ta egne valg om kjøp av varer og tjenester
- rent praktisk hjelp til å betale regninger, betale i butikk

I de tilfellene slike støttetiltak ikke er tilstrekkelig eller hensiktsmessig kan vergemål være et alternativ. For personer som har oppnevnt verge på det økonomiske området, bør helse- og omsorgstjenesten sammen med personen og vergen avklare roller, ansvar og oppgaver. Vergen har hovedansvaret for å gi hjelp i personlig økonomiske spørsmål. Vergen kan gi råd og veiledning om hvordan økonomien kan styres på best mulig måte. Vergen kan, avhengig av mandatet, betale regninger, inngå eller avslutte avtaler, søke om tjenester eller klage på offentlige vedtak.

Virksomhetsleder må sørge for sikre rutiner for å innhente fullmakter og for håndtering av tjenestemottakernes penger. Bankenes kontoavtaler gir av sikkerhetsgrunner ikke adgang til at den som eier en konto kan overlate kort og passord til andre. Bankene har formaliserte fullmaktsordninger som personen selv eller vergen må bruke for at andre skal få tilgang og disposisjonsrett til personens konto.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget.
Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Vergemålsloven
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet

Helseoppfølging

Kommunen og fastlegen bør samarbeide om årlig helsekontroll for personer med utviklingshemming

Mange personer med utviklingshemming har store og kroniske helseutfordringer og komplekse behov. Fastlegen har ansvar for allmennlegeoppgaver og medisinsk faglig koordinering for alle pasienter på sin liste, inkludert personer med utviklingshemming. Kommunen skal sørge for at personer med utviklingshemming får nødvendige fastlegetjenester.

Personer med utviklingshemming bør settes opp til helsekontroll hos fastlegen minst en gang årlig (Robertson et al., 2014; Hanlon et al., 2018). Helsekontroll hos fastlegen bør også gjennomføres når personen har fast oppfølging hos spesialist. Kontrollen kan avtales i forbindelse med møter i oppfølgingsteam, ansvarsgruppemøter, eller liknende. Virksomhetsleder skal sørge for at samarbeidet om helseoppfølging mellom tjenestemottaker/ pasienten, fastlegen og virksomheten dokumenteres i en individuell plan eller en avtale.

Dersom det ikke er mulig for pasienten å komme til fastlegens kontor skal fastlegen gjøre hjemmebesøk. Hjemmebesøket bør gjennomføres i samarbeid med primærkontakt og i tilknytning til et ansvarsgruppemøte eller liknende.

Følgende bør vurderes som en del av den årlige helsekontrollen:

- samtale med pasienten og evt. ledsager om livskvalitet, endringer i somatisk og psykisk helsetilstand, adferdsendringer, eller livsstil/levevaner
- gjennomgå pågående behandling og oppfølging i spesialisthelsetjenesten, herunder kontrolltimer/avtaler mv.
- systematisk legemiddelgjennomgang
- hos pasienter > 40 år, vurdere symptomer på kroniske lidelser, multimorbiditet, syn- og hørselsreduksjon og demens (særlig høy forekomst ved Downs syndrom).
- oppdatere behandlingsplaner med oppfølging og ansvarsfordeling
- oppsummerende samtale/pasientopplæring

En person med kjennskap til tjenestemottakers helsesituasjon bør følge med til helsekontrollen. Når pasienten har problemer med å identifisere symptomer og å uttrykke seg er det lett å feiltolke symptomer. Ved behov bør fastlegen henvise til spesialisthelsetjenesten. Det kan være nyttig å bruke en sjekkliste under helsekontrollen (Bakker-van Gijssel et al., 2017). For best mulig oppfølging i etterkant av kontrollen, kan helse- og omsorgstjenesten og pasienten be om utskrift fra journalen. Legen eller personen som følger må kvalitetssikre at tjenestemottaker så langt det er mulig har forstått det legen har formidlet.

Veiledning

Legemiddelverket har utviklet en [sjekkliste for legemiddelgjennomgang](#).

Legeforeningen har laget [e-læring om almenlegens møte med utviklingshemmede](#), som gir 10 valgfrie kurspoeng til videre- og etterutdanning i allmennmedisin.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Forskrift om fastlegeordning i kommunene § 8. Kommunens ansvar for å tilrettelegge for samarbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Kommunens plikt til samhandling og samarbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2012). Veileder om legemiddelgjennomganger (IS-1998). Oppdatert 09/2015. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/legemiddelgjennomganger>

Referanser

Bakker-van Gijssel, E. J., Lucassen, P. L. B. J., Olde Hartman, T. C., van Son, L., Assendelft, W. J. J., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2017). Health assessment instruments for people with intellectual disabilities - A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 64, 12-24.

Hanlon, P., MacDonald, S., Wood, K., Allan, L., & Cooper, S.-A. (2018). Long-term condition management in adults with intellectual disability in primary care: a systematic review. *BJGP Open*, 2(1), bjgpopen18X101445.

Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2014). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: An updated systematic review of evidence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2450-2462.

Kommunen skal fange opp tegn på mistilpasning og sykdom hos personer med utviklingshemming

Utviklingshemming kan medføre vansker med å identifisere smerter og sykdom og med å iverksette nødvendige tiltak. Manglende kompetanse kan også medføre at personer i omgivelsene feiltolker eller overser symptomer og sykdom. Dette kan igjen medføre at alvorlige sykdom oppdages for sent eller at oppfølging svikter over tid (Hanlon et al, 2018)

Kommunen skal bidra til å forebygge, behandle og følge opp somatisk og psykisk sykdom hos barn, unge, voksne og eldre personer med utviklingshemming. Virksomhetsleder skal sørge for rutiner for å observere, dokumentere og videreformidle symptomer på mulig sykdom. Fastlegen har i samarbeid med øvrige helse- og omsorgstjenester ansvar for å utrede og utelukke sykdom, diagnostisere og behandle enkle tilstander. Fastlegen skal henvise videre til spesialisthelsetjenesten ved behov.

Virksomhetsleder skal sørge for rutiner og opplæring som setter tjenesteytere i stand til å fange opp tegn på mistriksel og sykdom hos personer med utviklingshemming. Rutiner og opplæring bør omhandle:

- somatisk og psykisk sykdom hos personer med utviklingshemming
- observasjonskompetanse
- relasjonsforståelse
- bruk av kartleggingsverktøy og tolkning av endringer
- samarbeid med pårørende
- tverrfaglig samarbeid mellom virksomheten og fastlegen
- dokumentasjon

Tjenesteytere må lytte til tjenestemottaker og følge med på allmenntilstand, dagsform, atferd, fysiske og psykiske plager og endringer. Endringer kan kreve oppfølging og/eller kontakt med fastlegen eller spesialisthelsetjenesten. For eksempel kan endringer i appetitt og ernæringsstatus være tegn på sykdom og mistriksel. Ved observasjon og tolkning av adferdsendringer skal tjenesteytere alltid vurdere om årsaken kan være helserelatert.

Akutte tilstander hos personer med utviklingshemming kan komme til uttrykk i form av endret atferd eller økning i utfordrende atferd. Virksomhetsleder skal sørge for at behov for kontakt med legevakt/fastlege blir vurdert.

Virksomhetsleder må sørge for at det også vurderes om endringer i atferd kan skyldes andre forhold i omgivelsene. Ved behov må virksomhetsleder sørge for kartlegging og funksjonell analyse. Helse- og omsorgstjenesten må i samarbeid med tjenestemottaker, pårørende, fastlegen og andre, vurdere hvilke tiltak som bør iverksettes først, og hvilke som kan vente.

Ulike kartleggingsverktøy kan være hensiktsmessige for å identifisere funksjonsfall og sykdom særlig hos voksne og eldre personer med utviklingshemming. Eksempler er funksjonskartleggingsverktøy og smertekartleggingsverktøy

Veiledning

Nettsiden "[I trygge hender 24-7](#)" fra Helsedirektoratet har veiledningsmateriell om tidlig oppdagelse og rask respons ved forverret somatisk tilstand.

Aldring og helse har [kartleggingsverktøyet Tidlige tegn](#) som kan benyttes i arbeidet med å fange opp tegn på mistilpasning og sykdom.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene § 3. Oppgaver og innhold i tjenestene
- Helsepersonelloven § 7. Øyeblikkelig hjelp

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2019). Nasjonal faglig retningslinje om tidlig oppdagelse av utsatte barn og unge. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/tidlig-oppdagelse-av-utsatte-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet (2020). Nasjonale faglige råd om tidlig oppdagelse og rask respons ved forverret somatisk tilstand. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/tidlig-oppdagelse-og-rask-respons-ved-forverret-som>

Referanser

Hanlon, P., MacDonald, S., Wood, K., Allan, L., & Cooper, S.-A. (2018). Long-term condition management in adults with intellectual disability in primary care: a systematic review. BJGP Open, 2(1)

Kommunen skal forberede og følge opp medisinsk behandling

Kommunen skal sørge for at personer med utviklingshemming får nødvendige forberedelser og oppfølging ved medisinsk behandling. Virksomhetsleder skal sørge for rutiner for forberedelser før besøk hos fastlegen, tannlegen eller spesialisthelsetjenesten:

- avklare behovet for forberedelse og tilrettelegging ved undersøkelser
- gi nødvendig, tilpasset informasjon til tjenestemottaker og pårørende og hjelp til forberedelser
- samtale om hva tjenestemottaker ønsker å ta opp med fastlegen eller behandlingsansvarlig
- avklare hvem som skal følge til fastlegen; primært tjenesteyter med ansvar for helseoppfølging, alternativt en tjenesteyter med god kjennskap til personen og personens helsetilstand

Ved beslutning om å sette i gang, endre eller avslutte behandling skal fastlegen/behandlingsansvarlig involvere tjenestemottaker/pasienten, eventuelt nærmeste pårørende, og andre med ansvar for helsehjelp til pasienten.

Etter konsultasjon med lege bør tjenesteyter med ansvar for helseoppfølgingen:

- gjøre seg kjent med behandling som er satt i gang, justert eller avsluttet
- samtale med tjenestemottaker og eventuelt pårørende om oppfølgingen
- justere planer, rutiner og prosedyrer for å ivareta oppfølging
- ivareta dokumentasjon, inkl. plan for evaluering av tiltak og eventuelt bruk av kartleggingsverktøy
- sørge for opplæring og veiledning av personell, tjenestemottaker og pårørende
- oppdatere individuell plan

Veiledning

NAKU har utviklet [e-læring om helseoppfølging av personer med utviklingshemming](#) som tar for seg forskjellige sider ved helseoppfølging av personer med utviklingshemming.

Aldring og helse har utviklet [Helsesjekk ved utviklingshemming](#) på oppdrag fra Helsedirektoratet. Inneholder sjekklister, huskelister og et hefte med forberedelse til helsesjekk for personer med utviklingshemming.

Aldring og helse og også utviklet [Filmer om helseoppfølging av personer med utviklingshemming](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Forskrift om fastlegeordning i kommunene § 8. Kommunens ansvar for å tilrettelegge for samarbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Kommunens plikt til samhandling og samarbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven Kapittel 7. Individuell plan, koordinator og koordinerende enhet
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Kommunen skal bidra til god psykisk helse hos personer med utviklingshemming

Barn, unge, voksne og eldre personer med utviklingshemming er mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser enn befolkningen generelt (Institute for Health and Care Excellence (2016). Kommunen skal forebygge og bidra til nødvendig utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming. Psykisk helse bør være en del av den årlige helsekontrollen.

Kommunen skal forebygge psykiske lidelser ved å sørge for:

- en aktiv og meningsfylt tilværelse i felleskap med andre
- støtte til fysisk aktivitet, godt kosthold og regelmessig søvn
- opplæring i kommunikasjon og utvikling av sosiale ferdigheter
- tjenester av god kvalitet
- tilstrekkelig avlastende hjelpetiltak for familien
- tilrettelagt støtte ved livsoverganger og spesielle hendelser

Virksomhetsleder skal sørge for at tjenesteytere kan kjenne igjen vanlige tegn på psykisk lidelse hos tjenestemottaker. Vanlige tegn er blant annet funksjonsfall, endret eller kaotisk væremåte, irritabilitet, tristhet, engstelse, passivitet eller at tjenestemottaker unngår aktiviteter han eller hun pleier å like.

Ved mistanke om psykisk lidelse hos tjenestemottaker skal virksomhetsleder sørge for kontakt med fastlegen. Fastlegen skal i samarbeid med virksomheten kartlegge tjenestemottakers somatiske helse, levekår og miljø. Videre må det vurderes om kommunen har egnet tilbud og kompetanse, eller om det er behov for å henvise til spesialisthelsetjenesten.

Det kan være utfordrende å utrede psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming. Psykisk helsevern, habiliteringstjenesten og den kommunale helse og omsorgstjenesten bør samarbeide om utredning og behandlingstiltak. Pårørende og andre aktører som treffer tjenestemottaker i det daglige bør involveres.

Ved kjent psykisk lidelse, som f.eks. angst, stemningslidelser og psykose bør virksomheten i samarbeid med fastlegen og spesialisthelsetjenesten utforme tiltak for oppfølging ved forverring og endringer.

Tiltak bør inneholde:

- kriseplan med kontaktpersoner
- beskrivelse av gode og dårlige dager og hjelp i tråd med dagsformsvingningene
- tidlige varseltegn på ulike faser og tilbakefall
- forebyggende tiltak; støtte til fysisk aktivitet, endring av kosthold, regelmessig søvn, tilpasning av krav og forventninger for å unngå stress og unødig belastning
- mest effektive og minst inngripende behandling; legemidler og miljøtiltak

Tiltakene bør inngå som en del av tjenestemottakers tiltaksplan, pasientjournal og eventuelt individuelle plan. Involverte aktører skal ha en oppdatert kopi av planen.

For å unngå overforbruk av psykofarmaka og sedativa bør fastlegen/ansvarlig lege identifisere og utrede uro og søvnproblemer. Andre tiltak bør forsøkes. Hos pasienter med utviklingshemming som står på antipsykotiske legemidler, bør fastlegen/ansvarlig lege vurdere om:

- pasienten har en diagnose som tilsier bruk av psykofarmaka
- pasienten har effekt av psykofarmaka
- om det er nødvendig med gjeldende dose eller om den kan reduseres
- om andre tiltak kan redusere behovet for legemidler

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget.

Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2. Kommunens ansvar for helse- og omsorgstjenester
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Kommunens plikt til samhandling og samarbeid
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Helse- og omsorgstjenesteloven Kapittel 7. Individuell plan, koordinator og koordinerende enhet
- Forskrift om fastlegeordning i kommunene § 8. Kommunens ansvar for å tilrettelegge for samarbeid

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2014). Sammen om mestring – veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. IS-2076. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-ru>
- Helsedirektoratet (2015). Prioriteringsveileder for psykisk helsevern for barn og unge. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/psykisk-helsevern-for-barn-og-ur>
- Helsedirektoratet (2015). Prioriteringsveileder for psykisk helsevern for voksne <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/psykisk-helsevern-for-voksne>

- Helsedirektoratet (2015). Prioriteringsveileder – habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-voksne-i-spesialis>
- Helsedirektoratet (2015). Prioriteringsveileder om habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-barn-og-unge-i-sp>
- Helsedirektoratet (2016). Nasjonal faglig retningslinje om behandling og rehabilitering av rusmiddelproblemer og avhengighet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/behandling-og-rehabilitering-av-rusmiddelprobleme>

Referanser

Institute for Health and Care Excellence (2016). Mental health problems in people with learning disabilities prevention, assessment and management (NICE Guideline 54). Hentet fra <https://www.nice.org.uk/guidance/ng54>

Kommunen skal sørge for god legemiddelhåndtering hos personer med utviklingshemming

All legemiddelhåndtering som foretas i virksomheter og av tjenesteytere skal være faglig forsvarlig, trygg og sikker. Kommunen må sørge for at tjenesteytere får nødvendig opplæring og kompetanseutvikling i legemiddelhåndtering. Tjenestemottakere skal få riktige legemidler, i riktig dose, til riktig tid. Kommunen skal ha skriftlige retningslinjer for hvilken kompetanse ansatte skal ha for å utføre oppgaver innen legemiddelhåndtering.

Virksomhetsleder skal sørge for at tjenesteytere som har oppgaver innen legemiddelhåndtering, har nødvendig faglig kompetanse og erfaring. Virksomhetsleder må sørge for opplæring og kursing.

Fastlegens legemiddelliste er den gjeldende og må derfor være oppdatert. Andre tjenester må oppdatere sine lister ved endringer i legemiddelbruken. Ved forflytning mellom virksomheten som yter daglige tjenester til tjenestemottaker, fastlegen og sykehuset må legemiddellistene samstemmes. Samstemming innebærer å sikre korrekt overgang av legemidlene som er i bruk.

Virksomhetsleder skal sørge for skriftlige prosedyrer for legemiddelhåndtering. Prosedyrene skal:

- kvalitetssikre informasjonen om pasientens legemiddelbruk ved overføring til andre virksomheter, fastlege og sykehus
- sikre risikovurdering, evaluering, kontroll og avvikshåndtering.
- sikre system for håndtering av legemidler i reseptgruppene A og B

For å oppnå best mulig etterlevelse av legemiddelbehandlingen må fastlegen i samarbeid med pasienten, eventuelt pårørende og kommunen, lage en avtale om:

- bestilling og oppbevaring av medisiner
- istandgjøring av dosett/multidose/medisindispenser
- støtte til å ta medisinen selv, som påminning eller veiledning, eventuelt utdeling

Ansatte i barnehage kan avtale legemiddelhåndtering med foreldrene til barnet. Hvis foreldrene kan håndtere legemidlet til barnet selv, kan også andre yte denne hjelpen forutsatt at de får den samme informasjonen og opplæringen som foreldrene.

Når det gjelder skole, har opplæringsloven innfortolket et ansvar for kommunen og fylkeskommunen til å sørge for at eleven mottar hjelp til legemiddelhåndtering den tiden hun eller han oppholder seg i offentlig skole og skolefritidsordning. Tilsvarende ansvar er innfortolket i privatskoleloven for styret ved private skoler.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Forskrift om legemiddelhåndtering for virksomheter helsepersonell som yter helsehjelp
- Forskrift om fastlegeordning i kommunene § 25. Legemiddelbehandling

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Veileder om legemiddelgjennomganger. IS-1998. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/legemiddelgjennomganger>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008). Rundskriv HOD I-5/2008. Håndtering av legemidler i barnehage, skole og skolefritidsordning. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/handtering-av-legemidler-i-barnehage-sko/id516373/>

Kommunen skal forebygge og følge opp munn- og tannhelseproblemer hos personer med utviklingshemming

Barn, unge, voksne og eldre personer med utviklingshemming kan ha utfordringer knyttet til munn- og tannhelse. Ulike forhold kan gi vanskeligheter med å utføre daglig munn- og tannhygiene og gjennomføre tannbehandling, som for eksempel nedsatt funksjonsevne, redusert egenomsorgsevne, ernæringsutfordringer og medisinbruk.

Helse- og omsorgstjenesten skal i samarbeid med tannhelsetjenesten forebygge munn- og tannhelseproblemer hos personer med utviklingshemming.

Kommunen skal med utgangspunkt i individuelle ønsker og behov:

- gi tilbud om daglig munn- og tannstell
- identifisere personer med behov for utredning og behandling hos tannlege
- identifisere personer med økt risiko for munn- og tannhelseplager og iverksette målrettede forebyggende tiltak og evaluere effekten av disse i samarbeid med tannhelsetjenesten

Virksomhetsleder skal sørge for at det etableres rutiner som fremmer en god munn- og tannhelse hos tjenestemottakerne. Tjenesteytere må ha kunnskap om særskilte munn- og tannhelseutfordringer, hjelpebehov og aktuelle prosedyrer hos den enkelte tjenestemottaker.

For å etablere tillit og hindre vegring eller redsel for tannbehandling hos barn og unge, bør helse- og omsorgstjenesten ved behov samarbeide med tannhelsepersonellet og foreldre om blant annet:

- rutiner for å forberede og trygge barn og unge før tannlegebesøk, herunder gi tilpasset informasjon om hva besøket innebærer
- å skape en relasjon, eventuelt ved hjemmebesøk av tannpleier eller tilvenning gjennom besøk på tannklinikken med gradvis tilnærming til undersøkelse

Hos personer med økt risiko for munn- og tannhelseplager må virksomheten i samarbeid med tjenestemottaker, eventuelt pårørende og tannhelsetjenesten utrede og utforme tiltak. Tiltak bør tas inn i årlig tannhelsekontroll hos tannlegen/ tannpleier og eventuelt inn i individuell plan.

Følgende bør vurderes og kartlegges i arbeidet med munn- og tannhelsetiltak:

- kostholdsstatus og behov for kostholdsveiledning
- sykdommer og bruk av medisiner som påvirker tannstatus
- behov for hjelp med daglig tannpuss
- behov for opplæring av tjenestemottaker, eventuelt pårørende og tjenesteytere

Virksomhetsleder må sørge for at tjenestemottakerne får tilbud om nødvendig opplæring i munn- og tannpleie, eventuelt i samarbeid med tannpleier eller tannlege. Opplæringen bør inneholde informasjon om rettigheter, forebyggende rutiner for munn- og tannstell og formålet med disse, risiko pga. medisiner, syndrom eller andre forhold, rutiner for kontakt med tannpleier/ tannlege. Tilpasset materiell og verktøy, filmer, atferdsavtaler, tegnøkonomisystemer osv. kan være til hjelp i opplæring og motivasjonsarbeid.

Noen pasienter med utviklingshemming har behov for narkose for å få utført tannbehandlingen. Før det tas avgjørelse om narkose må tannlegen i samråd med primærkontakt og eventuelt pårørende vurdere om tannbehandlingen kan gjennomføres ved hjelp av andre tillitsskapende tiltak, beroligende medisiner eller lystgass.

Hvis medisiner/narkose benyttes for å håndtere motstand mot tannbehandling må det fattes vedtak etter Pasient og brukerrettighetsloven kapittel 4A.

Veiledning

Kompetansesenter [Tannhelse Midt](#) finner du [håndbok i munn- og tannstell](#) - et informasjons- og veiledningshefte for ansatte i hjemmetjenesten.

TAKO senteret har utviklet [e-læring om utviklingshemming og oral helse](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Tannhelsetjenesteloven § 1-3. Omfanget av Den offentlige tannhelsetjenesten

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2018). Nasjonal faglig retningslinje Tannhelsetjenester til barn og unge 0-20 år. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/tannhelsetjenester-til-barn-og-unge-020-ar>
- Helsedirektoratet (2019). Faglige råd om helsefremmende og forebyggende tannhelsetiltak for voksne over 20 år. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/helsefremmende-og-forebyggende-tannhelsetiltak-fo>

Kommunen skal sørge for lindring og omsorg ved livets slutt hos personer med utviklingshemming

Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for at mennesker med utviklingshemming med livstruende og/eller livsbegrensende sykdom får god lindrende behandling og verdig omsorg. 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. Etterlatte bør tilbys oppfølging.

Kommunen bør sikre at det utarbeides et individuelt tilrettelagt tilbud om lindrende behandling. Tilbudet bør utarbeides i samarbeid med tjenestemottaker/pasienten, pårørende, fastlegen, spesialisthelsetjenesten og andre instanser i kommunen. Pasienten, foreldre og andre pårørende bør få god informasjon om hva lindrende omsorg er og hvordan pasienten blir tatt vare på.

Kommunen skal sikre tilgang på tjenesteytere med tilstrekkelig kompetanse om lindrende behandling og omsorg. Tjenesteytere må blant annet ha kompetanse på systematisk registrering og lindring av plagsomme symptomer som smerter, kvalme, osv.

Helse- og omsorgstiltak i livets slutfase bør inneholde:

- oppfølging av fysiske, emosjonelle, sosiale og åndelige behov
- ivaretagelse av pasientens livshistorie og eventuelle livsønsker
- observasjonstiltak, kartlegginger og dokumentasjon
- avtaler om samarbeid med instanser utenfor hjemmet som fastlege, hjemmesykepleie, kreftsykepleier eller palliativt team, smerteteam
- eventuelt avtale med representant for pasientens tros- og livssynssamfunn
- plan for kompetanseheving hos tjenesteytere
- ressurspersoner som kan veilede ved behov

Tjenester, tiltak, bemanning og kompetanse må justeres underveis i forløpet i tråd med endringer i pasientens tilstand og behov.

Hvis det er ønskelig og forsvarlig for pasienten selv og for omgivelsene, bør kommunen sørge for at pasienten får tilbringe den siste tiden hjemme i kjente omgivelser. Hvis tjenestemottaker tilbringer siste fase hjemme i en samlokalisert bolig, bør virksomhetsleder sørge for at naboer og venner får tilpasset informasjon om det som skjer, i dialog med pasienten og familien.

Hvis pasienten tilbringer den siste fasen på sykehjem, hospice eller sykehus, må virksomhetsleder sørge for kunnskapsoverføring fra den tidligere virksomheten. Helsepersonellet som tar over bør få kunnskap om pasientens historie, personlighet, måter å kommunisere f.eks. smerter på, nåværende behov og eventuelle livsønsker han eller hun har. Tjenesteytere som kjenner pasienten godt kan bidra

til kontinuitet, ved at de for eksempel legger til rette for at venner kommer på besøk, og ved at de selv holder kontakt med vedkommende.

Virksomhetsleder må sørge for at tjenesteytere har mulighet for refleksjon etter dødsfallet, med en gjennomgang av pasientens sykdomsutvikling og situasjon, den lindrende behandlingen, ivaretagelsen av pårørende, eventuelle dilemmaer, mm. Tjenesteyterne som har jobbet med tjenestemottaker i mange år må få rom for å sørge.

Veiledning

[Opplæringsmateriell om lindrende behandling hos personer med utviklingshemming](#), utviklet av Høgskolen i Innlandet, Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark og Buskerud.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. Forsvarlighet
- Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Pasientens eller brukerens rett til medvirkning

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje om palliasjon til barn og unge. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet (2018). Nasjonale faglige råd om lindrende omsorg. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Familie, pårørende og verge

Kommunen skal legge til rette for godt samarbeid med pårørende til personer med utviklingshemming

Foreldre og andre pårørende til personer med utviklingshemming vil ha behov for samarbeid med helse- og omsorgstjenesten i mange år av livet sitt. Virksomhetsleder bør legge til rette for et godt samarbeid. Formålet er bedre tjenester og trygghet for både tjenestemottaker og pårørende.

Pårørende er ofte en ressurs og er ofte den som kjenner personen best. Pårørende har en unik kunnskap om ham eller henne.

Virksomhetsleder må sørge for rutiner og opplæring når det gjelder samarbeid med pårørende. Virksomhetsleder må sørge for at tjenesteyterne kjenner til pårørendes rettigheter og klagemuligheter. Tjenesteytere må ha kunnskap om taushetsplikten og unntakene fra denne, samtykkereglene, opplysningsrett og opplysningsplikt.

Sentralt ved godt pårørendesamarbeid:

- Hyppig kontakt og jevnlig møter med pårørende
- Avklaring av pårørendes forventninger
- God informasjon og god tid til dialog, i samråd med tjenestemottaker
- Avtaler om hvem som har ansvar for hva
- Åpenhet; utfordringer og problemer tas opp og løses

Virksomhetsleder må legge til rette for at nærmeste pårørende kan medvirke sammen med tjenestemottakere som mangler samtykkekompetanse, i tråd med lovverkets krav (PBRL § 4-6). Når en person mangler samtykkekompetanse i et spørsmål om helsehjelp, følger det av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 tredje ledd at nærmeste pårørende har rett til å medvirke sammen med vedkommende. Det samme prinsippet må legges til grunn også for tjenester som ikke er helsehjelp. Personellet tar beslutningen om helsehjelp/andre tjenester til personen, men nærmeste pårørende har rett til informasjon og til å bli hørt i beslutningsprosessen. Nærmeste pårørende kan blant annet belyse hva personen liker og fortelle om tidligere erfaringer med helsehjelp eller andre tjenester, som kan være viktige i beslutningsprosessen.

I enkelte situasjoner har nærmeste pårørende og andre pårørende ulike synspunkter på behandling og tjenester. I disse situasjonene bør virksomhetsleder sørge for at koordinator, kontaktpersonen i kommunen, primærkontakt eller liknende setter rammene for dialogen og opptre nøytralt og lyttende. Kontaktpersonen bør legge til rette for at de ulike pårørende får en felles forståelse av tjenestemottakers situasjon. Det må være tydelig for pårørende at tjenestemottaker selv tar beslutninger så langt det er mulig, og hvem som eventuelt tar beslutninger på personens vegne i ulike spørsmål. Kontaktpersonen skal, i samråd med tjenestemottaker:

- sette tjenestemottakers ønsker og preferanser i sentrum
- være bevisst rollene til nærmeste pårørende og øvrige pårørende

- lytte til pårørende som en del av den løpende evaluering av tiltak
- formidle tjenestemottakers mål og tiltaksplaner for nærmeste pårørende og eventuelt øvrige pårørende som er involvert
- formidle og forklare beslutninger som er fattet

Veiledning

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser har utviklet [Søskenintervensjonen \(SIBS\)](#).

Bufo har en [temaside om selvbestemmelse og brukermedvirkning](#).

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Pasientens eller brukerens rett til medvirkning
- Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3. Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6. Kommunens ansvar overfor pårørende

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer (IS-8/2015). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Helsedirektoratet (2015). Barn og unge med habiliteringsbehov. Veileder om samarbeid mellom helse – og omsorgssektoren og opplæringssektoren om barn og unge med habiliteringsbehov. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/barn-og-unge-med-habiliteringsbehov>
- Helsedirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paerorendeveileder>

Kommunen skal sørge for veiledning og avlastning av pårørende til personer med utviklingshemming

Å stå i krevende pårørenderoller og/eller tyngende omsorgsoppgaver over tid kan være belastende.

Kommunen skal tilby tilpasset opplæring og veiledning og avlastningstiltak til foreldre og andre pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid. Andre pårørende med omsorgsoppgaver bør også tilbys individuell veiledning og rådgivning ved behov. Kommunen må ta utgangspunkt i den enkelte pårørendes behov for støtte.

Virksomhetsleder bør sørge for at pårørendes samlede omsorgsoppgaver, ressurser og belastninger kartlegges, eventuelt i forbindelse med tjenestemottakers individuelle plan. Momenter kan blant annet være:

- totalt omfang av omsorgsoppgaver
- tilknytning til arbeidslivet eller utdanningsløp
- ferie, fritid, mulighet til å forlate hjemmet, sosialt samvær med andre
- fysiske belastninger, som tunge løft, nattarbeid eller avbrutt nattesøvn
- psykiske belastninger som følge av situasjonen
- sosialt nettverk og støttepersoner

Pårørende bør få informasjon om aktuelle lavterskeltilbud, og bistand til å søke om avlastning, pårørendestøtte og omsorgsstønad.

Opplæring kan gis både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, individuelt eller i gruppe, sammen med tjenestemottaker eller bare for pårørende. Gruppebaserte tilbud bør utvikles i et samarbeid mellom fagpersoner og relevante brukerorganisasjoner. Barnehage, skole og PP-tjenesten har en viktig rolle overfor barn og unge og deres familier og er ofte i posisjon til å gi veiledning.

Aktuelle temaer for opplæring og veiledning:

- hjelpeapparatet, rettigheter og støtteordninger
- habilitering, hjelpemidler, velferdsteknologi
- kommunikasjon og samhandling
- foreldrerollen og søsken som pårørende
- informasjon om andre aktuelle tilbud

Opplæringen og veiledningen skal ta utgangspunkt i den pårørendes behov, og bør ha som mål å fremme mestring i omsorgsoppgavene og forebygge helsesvikt og andre vansker som følge av pårørenderollen. Kommunen bør lage en avtale med pårørende om hvor, når og hvordan opplæringen skal foregå.

Pårørende kan ha nytte av å møte andre i samme situasjon gjennom f.eks. interesseorganisasjoner. Kommunen bør orientere om aktuelle organisasjoner eller aktiviteter der pårørende kan treffe andre i samme situasjon.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6. Kommunens ansvar overfor pårørende

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet (2013). Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/spesialisthelsetjenesteloven>

Kommunen skal sørge for nødvendig oppfølging av søsken som pårørende

Mindreårige søsken til barn med utviklingshemming kan oppleve et annerledes søskenliv enn sine jevnaldrende. Noen opplever at broren eller søsteren har alvorlige tilleggssykdommer, funksjonsnedsettelse eller utfordrende atferd, mens andre opplever at bror eller søster dør i tidlig alder.

Kommunen skal bidra til at mindreårige søsken som er pårørende følges opp med tilpasset informasjon og støtte.

Oppfølging av søsken innebærer hovedsakelig støtte til foreldrene slik at de kan støtte barna sine, men kan også innebære informasjon og støttetiltak for barnet. Kommunen bør informere foreldrene om hvor de kan søke støtte hvis søsken har det vanskelig, som på helsestasjonen eller hos skolehelsetjenesten.

Foreldrene bør få nok kunnskap slik at de kan svare på søskens spørsmål om diagnose og det som skjer med bror eller søster. Virksomhetsleder bør sørge for at foreldre får hjelp til å tilegne seg kunnskap gjennom samtaler, eventuelt i samarbeid med habiliteringstjenesten. Foreldre bør få informasjonsmateriell og tips om gode kilder til kvalitetssikret kunnskap på nettet.

Foreldre bør også få råd om hva som kan styrke søskenrelasjonen, for eksempel:

- å synliggjøre at alle barna i familien er like viktige
- å prioritere egentid til søsken hvis det er mulig
- å skjerme søsken for utagerende atferd
- å informere søsken som pårørende ved endringer, tilpasset alder og modenhet
- støttegrupper for søsken

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helsepersonelloven § 10a. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet (2018). Helsepersonelloven med kommentarer. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer>

Kommunen skal legge til rette for et godt samarbeid med verge

Kommunen skal legge til rette for samarbeid mellom kommunen, tjenestemottakeren (vergehaver) og vergen i samsvar med vergens mandat.

Et alminnelige vergemål er en frivillig velferdsordning som fremmer personens selvbestemmelse. Personen får støtte til å ta valg og noen får støtte til å ivareta sine interesser i tråd med egne ønsker og behov.

Vergen skal ivareta interessene til personen det gjelder, etter gjeldende regler. Vergen kan ikke handle mot vergehavers ønske med mindre personen er fratatt den rettslige handleevnen ved dom. I alle tilfeller skal vergen legge vekt på det personen mener. Hjelpen skal være tilpasset personens ønsker og hjelpebehov og skal ikke være mer omfattende enn nødvendig. Når det er vanskelig å kartlegge vergehavers vilje, skal vergen prøve å komme frem til den beste tolkningen av hans eller hennes vilje. Noen ganger kan det være relevant og nødvendig å snakke med andre som kjenner personen godt, som nærstående og tjenesteapparatet. Noen ganger kan det også være relevant å se på hva personen har ment før dersom fungeringsevnen var bedre tidligere.

Vergens mandat kan omfatte oppgaver på det økonomiske eller det personlige området, eller begge deler. Oppgaver på det økonomiske området kan f.eks. være å bistå personen med å betale husleie, strøm, mat, osv. Oppgaver på det personlige området kan f.eks. være representasjon og ivaretagelse av rettigheter. Det kan handle om å søke om trygde- og sosialytelser, helse- og omsorgstjenester, klage på vedtak, møte med offentlige instanser mm. Vergen skal ikke yte omsorgstjenester eller praktisk bistand, men ivareta rettigheter og råde over midler.

Virksomhetsleder må sørge for at primærkontakt kjenner til vergens mandat. Kommunen, verge og pårørende bør samarbeide om tjenestemottakers helhetlige situasjon. De må ha respekt og bevissthet om hverandres roller og de ulike interessene de skal ivareta. Det bør lages en samarbeidsavtale som setter rammer for:

- gjensidig informasjonsdeling, basert på tjenestemottakers (vergehavers) ønske og samtykke
- arbeidsdeling og rutiner mht. økonomi
- arbeidsdeling og rutiner for beslutningsstøtte i ulike typer spørsmål

Ved uenighet mellom nærmeste pårørende og verge om tjenester og tiltak, bør virksomhetsleder sørge for at tjenesten:

- setter tjenestemottakers ønsker og preferanser i sentrum
- er bevisst nærmeste pårørendes og verges ulike roller og mandat
- lytter til nærmeste pårørende og verges situasjonsbeskrivelser og forslag som del av den løpende evaluering av tiltak
- forklarer mål og tiltaksplaner for partene, i samråd med tjenestemottaker
- forklarer beslutninger som blir tatt, i samråd med tjenestemottaker

Alternative ordninger til verge kan være f.eks. fremtidsfullmakt, legalfullmakt og mikrostyre.

Veiledning

Statens sivilrettsforvaltning har utviklet [vergemålsportalen](#), som er en informasjonsside for verger, vergehavere, pårørende og offentlige instanser. Nettsiden inneholder blant annet [Samtalemotodikk for verger](#). for å forstå vergehavers vilje og gjennom dette støtte personen i å ta gode beslutninger for eget liv.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Pasient- og brukerrettighetsloven § 4-7. Om pasienter som er fratatt rettslig handleevne på det personlige området
- Vergemålsloven

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2015). Veileder rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinat>

Dokumentasjon og taushetsplikt

Kommunen skal sørge for relevant og nødvendig dokumentasjon av helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming

Kommunen skal ha rutiner for dokumentasjon av relevante og nødvendige opplysninger knyttet til helsehjelp og annen tjenesteyting. Helsepersonell har også en selvstendig plikt til å dokumentere nødvendige og relevante opplysninger i pasientjournalen. Tjenestemottakere har rett til innsyn i egen journal. Hvis personen mangler samtykkekompetanse, har nærmeste pårørende rett til innsyn i journalen.

Dokumentasjon skal bidra til:

- å sikre at personer med utviklingshemming gis tjenester av god kvalitet, inkludert effektive og gode tjenesteforløp
- god informasjon mellom personell som er involvert i tjenesteytingen
- å sikre retten til informasjon, selvbestemmelse og medvirkning
- at tiltak og tjenester kan spores tilbake og gjennomgås i ettertid
- sikre at tjenestene er gitt som avtalt og på avtalt måte

Følgende opplysninger skal dokumenteres når det er nødvendig og relevant:

- administrative opplysninger (kontaktinformasjon til nærmeste pårørende og eventuelt verge, koordinator eller primærkontakt opplysninger om individuell plan, osv.)
- opplysninger om informasjon og informasjonsutveksling, samtykkekompetanse, brukermedvirkning
- en oversiktlig og samlet fremstilling av pågående tjenester og tiltak.
- opplysninger om personens tidligere tjenester
- opplysninger om observasjoner og utfordringer ved gjennomføring av tjenester
- eventuelle tvangsvedtak
- opplysninger som er nødvendige for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt
- opplysninger om tiltak som fraviker fra gjeldende retningslinjer

Dokumentasjonssystemet må være oppdatert. Det må være avklart hvem som har ansvar for å dokumentere, samt hva som skal dokumenteres når og hvor.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#).

Sentralt lovverk

- Helsepersonelloven § 39. Plikt til å føre journal
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 5-10. Journal- og informasjonssystemer
- Helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5. Nasjonale faglige retningslinjer, veiledere og kvalitetsindikatorer

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2018). Helsepersonelloven med kommentarer. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer>

Kommunen skal ivareta taushetsplikten

Formålet med taushetsplikten er å verne om tjenestemottakers integritet, og å ivareta tillitsforholdet til tjenesteyterne. Personer med utviklingshemming og alle andre tjenestemottakere skal føle seg trygge på at sensitive personlige opplysninger om dem ikke kommer på avveie.

Siden tjenestemottakerne ofte får helse- og omsorgstjenester på ulike arenaer der andre mennesker er tilstede, blir taushetsplikten utfordret i hverdagen. Tjenestene gis f.eks. i fellesarealer med andre tilstede, på skolen, i butikken, på bussen, på tur ute, osv.

Virksomhetsleder skal sørge for rutiner som hindrer at sensitive personlige opplysninger kommer på avveie. Rutinene må så langt det er mulig legge til rette for at tjenesteyterne kan utføre tjenester uten å røpe taushetsbelagte opplysninger i påhør av andre tjenestemottakere, venner og besøkende, pårørende til andre tjenestemottakere, annet personell, tilfeldige som er tilstede, m.fl.

Tilrettelegging bør skje gjennom:

- opplæring og bevisstgjøring av tjenesteyterne om taushetsplikten og unntakene fra denne
- tilrettelegging av de fysiske forholdene, f.eks. personalrom som muliggjør skjermede drøftinger
- rutiner og prosedyrer for ulike situasjoner, f.eks. for samtaler med tjenestemottaker, mellom tjenesteytere, og i tverrfaglige møter
- konkrete tiltak for å forebygge eller håndtere situasjoner som utfordrer taushetsplikten

Tjenesteyterne må være bevisste hvilke samtaler de har med tjenestemottakerne i påhør av andre tjenestemottakere. Tjenestemottakere kan dele sensitive opplysninger mellom seg. Tjenesteytere kan imidlertid ikke anta at tjenestemottaker samtykker til at taushetsbelagte opplysninger formidles mens andre hører på eller at vedkommende allerede har delt opplysningene på egen hånd.

Tjenesteytere skal være varsomme med å dele taushetsbelagte opplysninger under vaktskifte, personalmøter mv. Bare opplysninger som er nødvendig for å gi gode tjenester bør utveksles.

Tjenesteyter skal overholde taushetsplikten også i sosiale medier. Sensitive personopplysninger skal ikke behandles i sosiale medier. Selv med samtykke fra tjenestemottaker eller eventuelt nærmeste pårørende, bør hovedregelen være å ikke publisere bilder, film, lydopptak av tjenestemottakere eller opplysninger om tjenestemottakere.

Bruk av frivillige medhjelpere til ulike aktiviteter i helse- og omsorgstjenesten kan utfordre taushetsplikten. Virksomheten bør sette taushetsløfte som vilkår for samarbeid med frivillige organisasjoner. Virksomhetsleder bør sørge for rutiner og skjema for innhenting av taushetsløfte fra

frivillige. Bruk av frivillige krever bevisstgjøring blant tjenesteytere om hvordan tjenestemottakere omtales og tiltales og gis informasjon med frivillige tilstede.

Tverrsektorielle møter innebærer at møtedeltakerne har ulike regler for taushetsplikt. Systematisk innhenting av samtykke fra tjenestemottaker og eventuelt nærmeste pårørende er nøkkelen til informasjonsdeling i det tverrfaglige arbeidet.

Begrunnelse

Sammendrag

Kravene og anbefalingene er basert på utfordringsbildet, lov- og regelverk og kunnskapsgrunnlaget. Les mer om [Metode og prosess](#)

Sentralt lovverk

- Helse- og omsorgstjenesteloven § 12-1. Taushetsplikt
- Helsepersonelloven kapittel 5
- Helsepersonelloven kapittel 6

Sentrale retningslinjer, veiledere med mer

- Helsedirektoratet (2018). Helsepersonelloven med kommentarer. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer>
- Helsedirektoratet (2019). Veileder om taushetsplikt og opplysningsplikt. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/taushetsplikt-og-opplysningsplikt>

Verktøy og ressurser

I det følgende gis det en oversikt over sentrale aktører og verktøy og ressurser de har publisert som kan benyttes i kompetanseheving av ansatte, forbedringsarbeid i tjenestene eller i habilitering og helseoppfølging av personer med utviklingshemming.

Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemming (NAKU)

- [NAKUs Kunnskapsbank](#). Veiviser til kunnskap om tjenester til personer med utviklingshemming. Her finner du artikler, filmer, lenkesamlinger og annet innhold knyttet til de aller fleste temaene NAKU arbeider med.
- NAKU har også [e-læring om helseoppfølging av personer med utviklingshemming](#).

Stiftelsen SOR

- Mangfold og muligheter - [e-læringskurs for alle som arbeider for personer med utviklingshemming](#).
- [Kartleggingbanken.no](#). Kartleggingsbanken består av et stort utvalg kartleggingsskjema og verktøy til bruk i helseoppfølging og målrettet miljøarbeid. Ansvarlig: Høgskolen i Bergen, Bergen kommune og Helse Bergen HF.

Nasjonal kompetansetjeneste Aldring og helse

- [Mitt livs ABC](#) er et kompetansehevende tiltak til bruk i de kommunen og tjenesteyting til personer med utviklingshemming. Utarbeidet av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet.
- Aldring og helse har også utviklet [Helsesjekk ved utviklingshemming](#) – diverse materiell og sjekklister.
- [Filmer om helseoppfølging av personer med utviklingshemming](#).

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

- [Søskenintervensjonen](#) (SIBS)
- [Temaside om fysisk aktivitet](#)

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser – Aktiv ung

- [Fritid med bistand](#) er en metode for å støtte sosial inkludering i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter.

Helsebiblioteket

- [Temaside om kvalitetsforbedringsarbeid](#)

KS

- [Velferdsteknologiens ABC](#)
- [Etisk kompetanseheving](#)

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT)

- USHT i Innlandet (Hedmark) har utviklet et [opplæringsmaterieell om lindrende behandling hos personer med utviklingshemming](#).

NAV

- [Kunnskapsbanken](#). For deg som er opptatt av funksjonshemming og deltakelse i samfunnet. Inneholder fagstoff, opplæringsmaterieell og erfaringsdeling er noe av det du vil finne av innhold innen hjelpemiddelformidling, tilrettelegging og tolking.

Barne, ungdom og familiedirektoratet

- [TryggEst](#)
- [Temaside – Vern mot overgrep](#)
- [Temaside – Atferdsvansker – ulike metoder](#)

Utdanningsdirektoratet

- [Temaside om Alternativ og supplerende kommunikasjon \(ASK\)](#)

Statsped

- [Temaside om Alternativ og supplerende kommunikasjon \(ASK\)](#)

Husbanken

- [Klok bolig – Om teknologi til personer med utviklingshemming](#)

Diverse ressurser – seksualitet

- [E-læring om seksuell helse med mer fra ELPIDA](#)
- [eMetodebok for seksuell helse \(Sex og samfunn\)](#)
- Nordlandssykehuset. [E-læring "kropp, identitet og seksualitet" rettet mot personer med forståelsesvansker.](#)
- NFSS – [Landsdekkende nettverk for fagpersoner: Funksjonshemmede, seksualitet og samliv.](#)

Metode og prosess

Arbeidsprosess

Helsedirektoratet er ansvarlig for anbefalingene i veilederen "Gode helse- og omsorgstjenester". Kravene i lovverket danner utgangspunktet. Helsedirektoratet har utarbeidet anbefalingene gjennom en prosess der ulike aktører har gitt innspill. Helsedirektoratet etablerte en arbeidsgruppe, en referansegruppe og fokusgrupper med tjenestemottakere. Helsedirektoratet arrangerte også en workshop om tjenester til barn og unge med utviklingshemming og deres familier.

Arbeidsgruppen var tverrfaglig og bestod av representanter fra interesseorganisasjoner, kommuner, fylkesmannen, helseforetak og kompetanse- og forskningsmiljøer. Gruppa hadde erfaring med tjenestenes organisering, praksis, utfordringer og muligheter på ulike nivåer og i ulike deler av landet. Arbeidsgruppen hadde åtte heldagsmøter for å drøfte utfordringsbildet, kunnskapsgrunnlaget, temaer og anbefalinger. Helsedirektoratet, forberedte og ledet møtene, gjorde litteratursøk og skrev utkast til tematekster og anbefalinger. Arbeidsgruppen gav innspill i flere runder og bidro til å kombinere brukerperspektivet, det faglige perspektivet og etiske og verdimessige aspekter.

Referansegruppen bestod av representanter fra interesseorganisasjoner, kommuner, fagforeninger og direktorater. Referansegruppene bidro innledningsvis med innspill til prosjektbeskrivelsen og senere i prosessen til et førsteutkast.

Veilederen har vært på intern høring i Helsedirektoratet og sendes på ekstern høring august 2020.

Brukerinvolvering gjennom fokusgrupper

Formålet med fokusgruppene var å få innspill og brukerkunnskap fra tjenestemottakere med utviklingshemming. Helsedirektoratet engasjerte Britt-Evy Westgård, deltaker i arbeidsgruppen, til å bistå med planlegging og organisering. May Østby, Høyskolen i Østfold og Lars Ole Bolneset, Bærum kommune deltok også i arbeidet.

Vi utarbeidet en tilrettelagt og forenklet temaguide med spørsmål fra prosjektbeskrivelsen. To tjenestemottakere var med i utarbeidelsen. Vi tok kontakt med tjenester og dagsentre som hadde brukerråd og rådgivningsgrupper. Ni fokusgrupper fra ulike deler av landet deltok med til sammen 57 deltakere, 30 kvinner og 27 menn. Deltakerne var i alderen 18 til 84 år.

Fokusgruppene hadde lokale tilretteleggere med ansvar for å legge til rette for gode menings- og erfaringsutvekslinger i gruppene og skrive og sende anonymiserte referater. Fokusgruppene møttes en eller flere ganger, parallelt med arbeidsgruppens arbeid. Fokusgruppene har gitt mange viktige innspill. Gruppene sendte til sammen inn 68 referater om temaer presentert i temaguiden. Arbeidsgruppen brukte innspillene i drøftinger av veilederens innhold og anbefalinger.

Fokusgruppene representerer ikke barn og ikke de med mest alvorlig grad av utviklingshemming. Arbeidsgruppen og referansegruppen har gitt nyttig erfaringskunnskap om disse gruppenes behov.

Arbeidsgruppen

Akershus universitetssykehus HF, Voksenhabilitering	Gry Glorvigen
Asker kommune	Irén Westrum
Fylkesmannen i Vestfold og Telemark	Arve Mosand
Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE)	Geir Hanssen
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse	Lene Kristiansen
Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)	Cato Brunvand Ellingsen
Nedre Eiker kommune	Hege Kylland
Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU)	Gunn Strand Hutchinson
OsloMet	Britt-Evy Westergård
Regionsenter for hab. tjenesten for barn og unge (RHABU) Helse Sør-Øst	Anett Olsen
Stiftelsen SOR	Jarle Eknes
Sør-Odal kommune	Mona Nygård
VID vitenskapelige høyskole	Ulf Ingar Wangensteen Berge

Referansegruppen

Autismeforeningen i Norge	Annette Drangsholt
Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet	Kristine Vierli
Den norske legeforening/ Norsk forening for allmennmedisin	Sirin Johansen
Den norske tannlegeforening	Camilla Hansen Steinum
Fagforbundet Seksjon helse- og sosial	Hermann Albert
Fellesorganisasjonen FO	Marianne Solberg
Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser	Lise Beate Hoxmark
Handikappede Barns Foreldreforening	Håvard Ravn Ottesen
Helse Møre og Romsdal HF, Habilitering av barn og unge i Ålesund (HABU)	Ann Helene Marøy Ulvestad
Høgskolen i Østfold	May Østby
KS	Anne Gamme
Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)	Linda Barøy
Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser, TAKO-senteret	Pamela Åsten
Nasjonal kompetansetjeneste for psykiatri og utviklingshemning/autisme, OUS HF	Trine Lise Bakken
NAV	Tormod Moland
Nord Universitet i Namsos	Gunn Myhren Solum Myhren

Nordkapp kommune	Ann Elise Kristiansen
Nordlandssykehuset, Helse Nord Voksenhabilitering	Olav Ose Evensen
Norsk adferdsanalytisk forening (NAFO)	Terje Gundhus
Norsk nettverk for Downs syndrom	Karianne Abrahamsson
Norsk psykologforening	Siv Tove Engebråten
Norsk Sykepleierforbund	Helene Aksøy
Statens helsetilsyn	Siri Bækkevold
Trondheim kommune	Bente Blekken og Asbjørn Strømmen
ULOBA	Stig Morten Skjæran
Universitetssykehuset i Nord-Norge, Habiliteringsseksjonen HAVO	Per Wilhelmsen
Utdanningsdirektoratet	Kari Myrbakken
Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hordaland, Bergen kommune	Gro Helen Dyrdal Løvik
Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Oppland, Gjøvik kommune	Karin B. Johnsrud
Vernepleierforbundet i Delta	Bjørn Harald Iversen

Litteratursøk

Helsedirektoratet fikk innledningsvis utført et systematisk litteratursøk etter eksisterende relevante retningslinjer (oppdatert desember 2019). NICE, Storbritannia har publisert tre relevante guidelines:

- 2015: Challenging behaviour and learning disabilities prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges
- 2016: Mental health problems in people with learning disabilities prevention, assessment and management
- 2018 Care and support of people growing older with learning disabilities

Den omfattende forskningsgjennomgangen NICE har gjort i arbeidet med guidelines viser at forskningen på feltet generelt er av begrenset omfang og av lav kvalitet. NICE sitt arbeid med guidelines er derfor basert på konsensusprosesser.

Vi utførte manuelt søk etter nordiske retningslinjer om tjenester til personer med utviklingshemming. Tre relevante publikasjoner ble identifisert:

- Om metoden KRAP Kognitiv, Ressourcefokuseret og Anerkendende Pædagogik til voksne med utviklingshemming på længerevarende botilbud (Socialstyrelsen, 2018)
- LA2 Metodemanual til forebyggelse af vold og fremme af trivsel på botilbud. (Socialstyrelsen, 2017)
- Borgerens økonomi. Pjece om etisk håndtering af borgerens økonomi. Til ledelse og personale på botilbud mv.(Socialstyrelsen, 2013)

Helsedirektoratet fikk i tillegg utført søk etter systematiske forskningsoversikter på områdene fysisk aktivitet, ernæring og årlig helsekontroll når det gjelder tilrettelegging for personer med utviklingshemming.

To relevante systematiske oversikter på temaet ernæring og fysisk aktivitet ble identifisert. Harris et al. (2018) og Hassan et al. (2019). Tre relevante systematiske oversikter på temaet helsekontroll ble identifisert. Robertson et al. (2014) og Hanlon et al. (2018), Bakker-van Gijssel et al. (2017).

Utover litteratursøkene har arbeids- og referansegruppe bidratt til å identifisere aktuell norsk litteratur for å belyse norsk kontekst og norske tjenester til personer med utviklingshemming (se referanser under de enkelte anbefalingene).

Kommuneledelsen er ansvarlig for implementering

Kommunen skal sørge for at kravene og anbefalingene i denne veilederen følges opp. Virksomhetsleder vil i praksis ha ansvar for oppfølgingen i den enkelte virksomhet.

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring stiller krav om at virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester har et styringssystem. Implementering av krav og anbefalinger i veilederen må ses i sammenheng med kommunens styringssystem. Dette systemet skal bidra til at tjenestene planlegges, gjennomføres, evalueres og korrigeres i henhold til krav i lov og forskrift.

Implementering av anbefalingene kan kreve opplæring av ansatte, endring av interne rutiner og prosedyrer, endret organisering, forbedret samarbeid og utvikling av nye tilbud. Organisering, rutiner og prosedyrer må legges til rette for at den enkelte tjenesteyter kan utføre oppgavene i tråd med anbefalingene.

Den enkelte tjenesteyter bør sette seg inn i kravene og anbefalingene, og følge dem i den grad det kan forventes ut fra egne kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Tjenesteytere skal innrette seg etter egne faglige kvalifikasjoner, og innhente bistand eller henvise videre når det er nødvendig og mulig.

Bakerst i veilederen ligger oversikt over utvalgte verktøy og ressurser. Verktøyene og ressursene kan benyttes i kompetanseheving av ansatte, forbedringsarbeid i tjenestene eller i habilitering og helseoppfølging av personer med utviklingshemming.

Begrepsavklaring

Begrep	Forklaring
Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)	Kommunikasjonsformer som brukes i stedet for eller i tillegg til talespråk hos personer som helt eller delvis mangler funksjonell tale. Kan innebære håndtegn, berøring, bruk av kommunikasjonsmidler som peketavle, grafisk kommunikasjonsbok, talemaskin eller materielle symboler eller oversettelse/fortolkning av kroppsspråk, mm.
Beslutningsstøtte	Beslutningsstøtte er enhver prosess som gjør personen i stand til å fatte egne beslutninger og/eller å uttrykke sin egen vilje og preferanser.
Funksjonell analyse	Analyse av hvilken funksjon en atferd har. Analysen omfatter foranledninger og konsekvenser av atferden, både forhold i miljøet og ved personen.
Habiliteringstjenesten	Habiliteringstjenesten skal her forstås som habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten.

Måltrettet miljøarbeid	En systematisk tilrettelegging av fysiske, psykiske og sosiale faktorer i miljøet for å oppnå personlig vekst og utvikling hos den enkelte bruker.
Persontsentrerte tjenester	Individuelt tilpassede tjenester som tar utgangspunkt i personens livshistorie, verdigrunnlag, vilje, ønsker og behov.
Primærkontakt	Synonymt med hovedkontakt, kontaktperson eller liknende. Primærkontakt er ofte den som kjenner tjenestemottakeren best og har oversikt over hverdagen til vedkommende. Primærkontakten samarbeider ofte med pårørende, følger til legen, osv. Primærkontakt kan også ha rolle som koordinator.
Tiltaksplan	Beskrivelse av utfordringer og behov, mål og tiltak, prosedyrer, registrering og evaluering, mv. Det er ingen formkrav til tiltaksplanen. Tiltaksplanen kan være en del av pasientjournalen og/eller kan eventuelt inngå i individuell plan.
Virksomhetsleder	Leder med ansvar for en virksomhet som yter tjenester til personer med utviklingshemming. Dette kan være et tjenestested eller en mer overordnet virksomhet som f.eks. miljøarbeidertjenesten, habiliteringstjenesten, tilrettelagte tjenester, avlastning, dagtilbud. Ulike benevnelser blir brukt i kommunene om virksomhetsleder, som daglig leder, avdelingsleder, enhetsleder, tjenesteleder. Virksomhetsleder har et sørge for-ansvar og kan delegere ansvar og oppgaver til andre.

