

**Ekstern høring - utkast til
Nasjonal veileder – Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming**
Saksnummer (360): 20/32995

Tilbakemeldingsfrist 17. november 2020

- Vennligst send skjemaet på e-post til postmottak@helsedir.no
- I emnefeltet, oppgi referanse «20/32995 – Innspill høring - Nasjonal veileder – Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming».

Høringsinstans:

Navn:	<i>Hjernerådet v/ Anette Storstein, styreleder og Einar Bryne, styremedlem</i>
Arbeidsplass	

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
Generelle kommentarer	<p>Hjernerådet samler brukerorganisasjoner og fagmiljø som jobber med hjernen og hjernesykdom. Paraplyorganisasjonen har 63 medlemmer. Våre brukerorganisasjoner har samlet ca. 170 000 enkeltpersoner som medlemmer. De representerer pasientgrupper som er 4-5 ganger større. Våre fagmedlemmer har knyttet til seg 4-5000 fagpersoner med høy og variert kompetanse om hjernen.</p> <p>Hjernerådet arbeider for god hjernehelse i befolkningen. Over 30 prosent får en hjernesykdom i løpet av livet. Dette er skade eller sykdom i hjernen, ryggmargen eller nervesystemet. Bedre forebygging, behandling og rehabilitering vil gi flere god hjernehelse og bedre livskvalitet.</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>Utviklingshemming er en tilstand som skyldes en hjernerelatert sykdom eller skade.</p> <p>Hjernerådet støtter dette utkastet til nasjonal veileder som vil kunne gi personer med utviklingshemming mer forutsigbarhet og likeverdighet i hele landet.</p> <p>Vi synes utkastet er godt, og det er bra at det også fokuseres på faseoverganger. Hjernerådet mener det er bra at det settes fokus på mange sider av både psykisk helse og somatisk helse (inkludert tannhelse), samt at det gis signaler om at mange har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).</p> <p>Hjernerådet har allikevel noen kommentarer.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Det må tydeliggjøres når veilederen mener kommunale habiliteringstjenester og når de mener habiliteringstjenester under spesialisthelsetjenesten. Disse tjenestene har ulikt lovverk og mandat.2. For personer med utviklingshemming og store språkutfordringer er det særdeles viktig med tverrfaglighet i oppfølgingen. Ved tverrfaglig orienterende tilnærming vil flere signaler om sykdom og plager fanges opp. Smertekartlegging er lite nevnt i den nasjonale veilederen. Slik kartlegging er en sentral del av oppfølging og ikke minst forståelse av helseproblemer hos personer som kan ha underliggende sykdom som vanskelig fanges opp ellers. Dette kan eksempelvis vernepleiere være gode på å kartlegge. I veilederen bør det lenkes til ulike smertekartleggingsverktøy slik som f. eks. RFLACC http://www.norskbornesmerteforening.no/content/r-flacc.3. Forebyggende helse ved vaksiner er ikke nevnt. Dette bør være med i veilederen.4. Mange personer med utviklingshemming vil kunne ha årsakstilstander som innebærer kortere forventet levealder. Det er omtalt lindring ved livets slutt (for barn) under punkt 6 Helseoppfølging uten at det er lenke til Helsedirektoratets sin egen nasjonale retningslinje for barnepalliasjon. Denne retningslinjen vil også kunne være god veiledning for voksne med palliativt løp. <p>https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge</p> <p>Denne lenken må ligge foran alle andre lenker til temaet om palliasjon og lindring.</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>5. Tilbudet for personer med utviklingshemming er ikke likt over hele landet. Det må stilles strengere krav til de regionale Helseforetakene om å opprette regionale kompetansetjenester for personer under habiliteringsoppfølging. Et godt eksempel til etterfølgelse er HSØ sitt RHABU/ Regional kompetansetjeneste for habilitering av barn og unge og deres arbeid for ensretting av regionens ulike habiliteringssentra. Tilsvarende kompetansesentra må bygges opp for både voksne og for barn/unge i alle deler av landet.</p>
<p>Kapittel 1 «Innledning»</p>	
<p>Kapittel 2 "Kompetanse og samarbeid"</p>	
<p>Kapittel 3 "Personsentrerte og tilrettelagte tjenester"</p>	
<p>Kapittel 4 "Livsfaser og overganger"</p>	
<p>Kapittel 5 "Habilitering og bistand i dagliglivet"</p>	
<p>Kapittel 6 "Særlig om helseoppfølging"</p>	

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
Kapittel 7 "Samarbeid med familie, pårørende og verge"	
Kapittel 8 "Dokumentasjon og taushetsplikt"	
Kapittel 9 "Verktøy og ressurser"	
Kapittel 10 "Metode og prosess"	