

Innspill til Nasjonal helse- og samhandlingsplan

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) vil takke for muligheten til å gi innspill til Nasjonal helse- og samhandlingsplan.

NAKU ble opprettet av Sosial- og helsedirektoratet i 2006 og er statlig finansiert. NAKU formidler relevant kunnskap og fagressurser gjennom en digital kunnskapsbank, og skriftlig og muntlig formidling som kommunale tjenesteytere kan bruke som støtte og veiledning i sitt daglige arbeid. NAKU skal knytte etater, forskningsinstitusjoner og miljøer fra både første- og andrelinjetjenesten sammen, slik at fagkompetansen kommer utviklingshemmede til gode.

Helsedirektoratet (2019^[1]) viser til at forekomst av utviklingshemming i Norge ligger mellom 0,95 prosent og 1,23 prosent, som tilsvarer mellom 47.000 og 61.500 personer. Rundt 24 000 personer er registrert med diagnose psykisk utviklingshemming. I 2019 ble det innrapportert 19 438 personer med utviklingshemming over 16 år.

Vi velger å knytte våre innspill til følgende områder fra innspillsbrevet;

- Samhandling – en innledning,
- Pasient og brukerperspektiv; selvbestemmelse, beslutningsstøtte og medvirkning
- særlige utfordringer knyttet til utviklingshemming, helse, psykisk helse og rus, og akutt-tilbud
- kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet,
- desentraliserte tjenester og sømløse pasientforløp,
- digitalisering,
- personell og kompetanse,
- rehabilitering og mestring med vekt på habilitering og velferdsteknologi for mestring,
- svangerskaps-, føde- og barselstilbud med vekt på foreldre med kognitive vansker,

Noen av områdene er overlappende, noen eksempler og tiltak nevnes derfor også flere steder, men vi har allikevel valgt å holde på denne tematiske inndelingen. I innspillsbrevet står det at pasient-, bruker- og pårørendeperspektivet vil behandles gjennomgående i meldingen. Derfor har NAKU valgt å ta med et eget kapittel om Utviklingshemming, selvbestemmelse, beslutningsstøtte og medvirkning.

Med hilsen

Aud Elisabeth Witsø

Førsteamanuensis og daglig leder

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

^[1] Helsedirektoratet (2019) Utredning og diagnostisering av utviklingshemming. Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet. Publisert 19.09.2019. Helsedirektoratet

Innhold

Innspill til Nasjonal helse- og samhandlingsplan	1
Samhandling - innledning	4
Hvorfor bør tjenester til personer med utviklingshemming være tverrfaglige og koordinerte?	4
Tiltak:.....	5
Pågående arbeid – gode eksempler:.....	6
Selvbestemmelse, beslutningsstøtte og medvirkning	7
Utfordringer å adressere.....	7
Særskilte forhold som gjelder personer med alvorlig/dyp utviklingshemming.....	9
Medvirkning på samfunns/systemnivå	10
Tiltak.....	10
Pågående arbeid - gode eksempler	11
Utviklingshemming - Helse, psykisk helse og rus	14
Utfordringer å adressere.....	14
Utviklingshemming og helse	14
Utviklingshemming og psykisk helse.....	14
Utviklingshemming og rus.....	16
Tiltak - utviklingshemming, helse, psykisk helse og rus.....	16
Pågående arbeid – gode eksempler knyttet til utviklingshemming, helse, psykisk helse og rus.	16
Akutt-tjenester	19
Utfordringer å adressere.....	19
Tiltak.....	19
Pågående arbeid – gode eksempler.....	19
Kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet	20
Utfordringer å adressere.....	20
Tiltak.....	20
Pågående arbeid – gode eksempel	20
Desentraliserte tjenester og sømløse pasientforløp	22
Utfordringer å adressere.....	22
Tiltak.....	22
Foreldre med kognitive vansker	23
Utfordringer å adressere.....	23
Tiltak.....	24

Pågående arbeid – gode eksempler.....	24
Habilitering, rehabilitering og velferdsteknologi for mestring.....	25
Utfordringer å adressere.....	25
Habilitering og rehabilitering	25
Tiltak.....	26
Pågående arbeid – gode eksempler.....	26
Bruk av Velferdsteknologi for mestring og deltakelse	27
Tiltak – velferdsteknologi.....	28
Pågående arbeid – gode eksempler - velferdsteknologi	29
Digitalisering.....	30
Utfordringer å adressere.....	30
Tiltak.....	30
Personell og kompetanse.....	31
Utfordringer å adressere.....	31
Tiltak.....	32
Pågående arbeid – gode eksempler.....	33
Referanser	35

Samhandling - innledning

Hvorfor bør tjenester til personer med utviklingshemming være tverrfaglige og koordinerte?

Personer med utviklingshemming har høyere forekomst av komorbiditet sammenlignet med befolkningen ellers (McCarron et al., 2011). I en studie gjennomført i Nederland fant man at 47% av populasjonen med utviklingshemming hadde fire eller flere kroniske tilstander (Hermans og Evenhuis, 2014), og aldersrelaterte forhold starter tidligere enn i befolkningen ellers (Goddard, 2008). Utviklingshemmede har høyere risiko for å dø (Reppermund and Trollor, 2019), og er blant de mest skrøpelige populasjonsgruppene (Ahlstrom, 2020). Personer med utviklingshemming har økt risiko for å utvikle tilleggstilstander som epilepsi, cerebral parese, sansehemninger, muskel- og skjelettfunksjonssikt av alvorlig grad, fedme, hudsykdommer, sykdommer i sentralnervesystemet, søvnproblemer og forhold knyttet til hormoner med mer (Oeseburg mfl., 2011). Forekomst av epilepsi er for eksempel på ca. 40% hos barn og ca. 20% hos voksne (Forsgren mfl., 2012). Videre viser studier at personer med utviklingshemming sjeldnere får hjelp for sin helsesvikt (NAKU, 2007 og NAKU, 2008, Bitsko, 2009). Hove m.fl. (2019) viser til at personer med utviklingshemming har et høyere forbruk av legemidler enn øvrig befolkning, med antiepileptika og antipsykotika/psykoleptika som hyppigst forekommende. Videre benytter personer med utviklingshemming i mindre grad enn andre legemidler mot hjerte- og karsykdommer noe som er særlig urovekkende da dette er en av de viktigste årsakene til død blant personer med utviklingshemming. Det er grunner til å anta at det er høyere forekomst av hjerte og karsykdom hos personer med utviklingshemming enn hos andre (Hove m.fl. 2019)

Manglende kunnskap om utviklingshemming og uklare ansvarlinjer utfordrer god samhandling. Med uklare ansvarlinjer forstås det som at førstelinjetjenesten tror at tjenestene bør gis av spesialisthelsetjenesten og motsatt (for eksempel Anvik m.fl., 2019).

Det kreves unike tjenestemodeller som kan være både kostbare og intensive for å imøtekomme de komplekse helseutfordringene hos utviklingshemmede på en god måte (Wilson et al. 2020). Helse og omsorgssystemer har imidlertid en tendens til å være organisert slik at de bedre ivaretar spesifikke helseproblemer, fremfor komorbide tilstander (Ahlstrom, 2020). I en kunnskapsoppsummering av Anvik m.fl. (2019) pekes det på at koordinering og/eller samhandling er mangelfull, både mellom ulike tjenester og også nivå, og at tjenestene som ytes ikke henger godt nok sammen.

På bakgrunnen av de komplekse behovene i populasjonen utviklingshemmede peker Nasjonal veileder om gode helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021) på nødvendigheten av mer integrerte omsorgsmodeller som har mål om å fremme koordinering og kommunikasjon mellom tjenestene.

NAKU anerkjenner at den nasjonale veilederen om gode helse og omsorgstjenester kan ha betydelig potensiale for å innvirke på utviklingen og realisering av retten til gode koordinerte helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming. Det er allikevel altfor tidlig å anslå hvordan kommuner og profesjonelle tar imot veilederen og det er også lite kunnskap om hvordan kommunenes bruk av den skal evalueres.

Tiltak:

- Behov for å styrke både politikk, praksis og forskning på samarbeidsmodeller innen feltet utviklingshemming.
- Styrke datagrunnlaget om helseoppfølging av personer med utviklingshemming
- Det er behov for forskning som gir tilgang til kunnskap om hvordan samhandling og koordinering faktisk foregår, hvilke problemer og hindringer som eksisterer, når og i hvilke situasjoner de oppstår, for på den måte å kunne utvikle kunnskap også om hvorfor samhandling og koordinering ikke fungerer (jmf. Anvik et al., 2019)
- NAKU stiller seg videre bak de foreslåtte tiltakene i den nasjonale veilederen om gode helse og omsorgstjenester for å bedre/styrke samhandling:

“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” (Helsedirektoratet, 2021)

- Videre bør kommunen pålegges å ha en kompetanseplan for å utvikle, mobilisere og rekruttere kompetanse i tråd med behovene og målene for tjenestene til personer med utviklingshemming.
- Ansattes realkompetanse, stillingsstørrelser og deres muligheter til erfaringsdeling, etisk refleksjon, kurs, opplæring og veiledning vil også påvirke kvaliteten på samhandling og koordinering. Derfor er det viktig at kommunen sørger for kompetanse på blant annet følgende områder:
 - o “kravene i lovverket, etikk og menneskerettighetene
 - o nasjonale og lokale retningslinjer
 - o kunnskap om å leve med utviklingshemming
 - o selvbestemmelse, beslutningsstøtte og brukermedvirkning hos personer med utviklingshemming
 - o kommunikasjon, herunder alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)
 - o habilitering og målrettet miljøarbeid, inkludert metoder for motivasjon, læring og endring
 - o oppfølging av fysisk, psykisk og seksuell helse hos personer med utviklingshemming
 - o psykiske lidelser i kombinasjon med utviklingshemming
 - o utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming
 - o helse- og omsorgstjenestelovens kap. 9 om tvang og makt”

(Nasjonal veileder om gode helse og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, Helsedirektoratet, 2021, kap. 2).

Pågående arbeid – gode eksempler:

- Et eksempel på en tverrfaglig samarbeidsform på tvers av organisatoriske grenser er bruk av strukturerte tverrfaglige oppfølgingsteam (Kalseth et al., 2022). Dette har NAKU eksempel på i Kunnskapsbanken; <https://naku.no/kunnskapsbanken/tverrfaglig-samarbeid-gir-bedre-oppf%C3%B8lgning>. Teamet består av de som til enhver tid yter tjenester til en tjenestemottaker, og er derfor til enhver tid sammensatt ut fra personens behov.
- Fastlegene har en viktig rolle i helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Her er en rapport over fastlegers helseoppfølging av hjemmeboende personer med utviklingshemming i 2018, men det er viktig å merke seg at datagrunnlaget har store svakheter, [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/fastlegers-oppfolging-av-sine-hjemmeboende-pasienter-medutviklingshemming/Fastlegers%20oppf%C3%B8lgning%20av%20sine%20hjemmeboende%20pasienter%20med%20utviklingshemming.pdf/ _attachment/inline/236c1b80-edce-4600-8b85-fcf1d199f226:d13b4c855f866f6c9ce335eb3b6364c7fa467855/Fastlegers%20oppf%C3%B8lgning%20av%20sine%20hjemmeboende%20pasienter%20med%20utviklingshemming.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/fastlegers-oppfolging-av-sine-hjemmeboende-pasienter-medutviklingshemming/Fastlegers%20oppf%C3%B8lgning%20av%20sine%20hjemmeboende%20pasienter%20med%20utviklingshemming.pdf/_attachment/inline/236c1b80-edce-4600-8b85-fcf1d199f226:d13b4c855f866f6c9ce335eb3b6364c7fa467855/Fastlegers%20oppf%C3%B8lgning%20av%20sine%20hjemmeboende%20pasienter%20med%20utviklingshemming.pdf)
- NAKU har laget reportasje om tverrfaglig samarbeid i Elverum kommune. Gjennom tverrfaglig samarbeid tilpasses oppfølgingen til den enkelte tjenestemottakers behov, og satsingen på tverrfaglig koordinering kommer særlig barn til gode. Lenke til reportasjen her, <https://naku.no/kunnskapsbanken/tverrfaglig-samarbeid-i-elverum>
- *Et samkjørt lag når vanskene blir komplekse* er en reportasje om Anine (9) laget av Statped. Reportasjen viser til at de har et godt tverrfaglig team, og hvordan de arbeider. Lenke til reportasjen her, <https://www.statped.no/innenfor/et-samkjort-lag-nar-vanskene-blir-komplekse/> Statped har et digitalt magasin som heter Innenfor, der ligger det flere reportasjer som handler om god samhandling og planlegging, <https://www.statped.no/innenfor/>
- Koordinerende enhet i Ringerike kommune vektlegger særskilt oppfølging og opplæring av koordinatorene, og i arbeidet ser de på individuell plan som et arbeidsverktøy, <https://naku.no/kunnskapsbanken/koordinerende-enhet-eksempel>
- Regionalt kunnskapscenter for habilitering - RHAB ved NTNU har utarbeidet e-læring om kunnskapsbasert habilitering, <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-kunnskapsbasert-habilitering>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. I Temasidene ligger det fagtekster som er basert på forskning, verktøy, gode eksempler fra praksis og andre ressurser som kan være til støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Kapittel 2 handler om samarbeid og kompetanse, og nevner her underkapitlet om tverrfaglig samarbeid, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap2-2#block-nm-quiz-book-header>

Selvbestemmelse, beslutningsstøtte og medvirkning

Utfordringer å adressere

Flere norske studier viser at personer med utviklingshemming har vanskelig for å få realisert retten til selvbestemmelse, til å få sin stemme hørt og har lite påvirkning (Gjermestad, et al., 2017; Witsø & Hauger, 2018; Tøssebro, 2019). Dette er også bekreftet av nasjonale tilsyn som viser at retten til medvirkning ikke overholdes (Helsetilsynet, 2017). Nye studier om selvbestemmelse som er gjort etter forrige innspillsrunde støtter i stor grad opp under disse funnene.

Retten til selvbestemmelse handler om «retten til å ta egne avgjørelser og til å bestemme over sitt eget liv – innenfor de begrensninger allmenne lover gir» (Skarstad, 2019, s. 107). Retten til selvbestemmelse vil for mange ikke kunne realiseres uten støtte. Med bakgrunn i en slik argumentasjon kan en hevde at beslutningsstøtte og støtte til selvbestemmelse i realiteten innebærer det samme (Linde, 2022).

En ny kunnskapsoppsummering (Linde, 2022, <https://hdl.handle.net/11250/2997370>) som omfatter både internasjonale og norske studier peker på at det finnes lite forskning om beslutningsstøtte i norsk kontekst. Men det finnes flere studier som på forskjellig vis handler om selvbestemmelse og som dermed kan relateres til beslutningsstøtte.

Kunnskapsoppsummeringen peker på at praktisk gjennomføring av beslutningsstøtte avhenger av personens behov for tilrettelagt informasjon, forklaring av fordeler og ulemper ved ulike alternativer og hjelp til å ta beslutningen. Det konkluderes med at det er behov for verktøy for å realisere beslutningsstøtte, men samtidig at det ikke er ett verktøy som kan hjelpe alle. I kunnskapsoppsummeringen vises det til ulike navn på systemer som skal støtte beslutninger og beskrives som modeller, prosesser, veiledende prinsipper, systemer eller rammeverk. Det beskrives formelle og uformelle prosesser, omfattende systemer og enkle arrangementer. Felles for alle er at personens ønsker og preferanser skal være styrende for prosessen (Linde, 2022).

Nye studier peker på tendenser til at personer med utviklingshemming har større innflytelse på hverdagsbeslutninger enn mer komplekse avgjørelser (Guddingsmo, 2019; Melbøe et al., 2020) Witsø og Kittelsaa (2019, s. 68). I henhold til Witsø og Hauger (2018) og Guddingsmo (2019) kan imidlertid også hverdagsavgjørelser medføre utfordringer, for eksempel knyttet til privatliv. Linde (2022) sier at det er grunn til å anta at behovet for hjelp utfordrer vilkårene for selvbestemmelse. I doktorgradsprosjektet til Hilde Guddingsmo (2022) ble det gjennomført seks kreative gruppe-workshoper og 22 individuelle intervjuer med fem personer med utviklingshemming. Resultatene viser at selvbestemmelsen var begrenset nettopp med utgangspunkt i behovet for hjelp. Studien viser at deltagerne opplevde å få hjelp til det de trengte, men at «muligheten for å ville noe er liten» (Guddingsmo, 2019, s. 83). Deltakerne bestemte selv om de ville være med på planlagte aktiviteter, men å velge et annet alternativ var vanskelig fordi de måtte ha noen med seg. De bestemte selv i leiligheten, men måtte be om lov om de skulle i butikken, ha tillatelse om noen skulle overnatte, besøke familien eller bruke egne penger (Guddingsmo, 2019).

Videre viser Guddingsmo (2019) til at «boligen» beskrives som en maktfaktor av deltagerne i studien. En tilværelse styrt av reglene, ukeplanen og *boken* beskrives. Deltagerne fortalte om en bok for hver

beboer som de ikke fikk innsyn i, et informasjonssystem som beboerne var avskåret fra. Deltagerne ga uttrykk for å mangle informasjon som kunne gitt dem en opplevelse av bedre kontroll, som hvem som er primærkontakt, hvor mange penger en har på kontoen, eller hva som skal skje de neste dagene.

Linde (2022, s. 1 og 60) oppsummerer at «standardiserte løsninger, begrenser den enkeltes handlefrihet i hverdagen. Det setter grenser for hvilke tjenester de kan motta, hvordan tjenestene gis, deltagelse i aktiviteter på fritiden og sosial kontakt for eksempel med en kjæreste. Begrunnelsene for manglende selvbestemmelse for personer med utviklingshemming er ofte knyttet til rutiner, turnus og kommunale effektivitetskrav. Også samfunnsstrukturer som kollektiv transport, tilgjengelighet i boligmarkedet, jobbmuligheter og tilpasset utdanning begrenser valgmulighetene».

Melbøe et al. (2020) gjennomførte en levekårsstudie i Nord-Norge som undersøkte i hvilken grad personer med utviklingshemming opplever selvbestemmelse, og hvordan og hvorfor opplevelsen av selvbestemmelse varierer med alder og kjønn. Resultatene antyder at yngre erfarer større grad av selvbestemmelse enn eldre, men at selvbestemmelsen først og fremst gjelder hverdagslivsrutiner og at deltakerne har manglende selvbestemmelse over store beslutninger i livet, som hvor de skal bo, sammen med hvem og hva de skal gjøre på dagtid.

Melbøe (2021) har i en annen studie undersøkt hvordan ulike forhold muliggjør og eller begrenser utviklingshemmedes selvbestemmelse i arbeidslivet. Studien bygger på intervju med 15 personer med lett grad av utviklingshemming, som i hovedsak var ansatt i VTA eller VTAO. Resultatene viser at arbeidstakerne hadde noe selvbestemmelse, men at mange hadde begrenset innflytelse på valg av jobb, karriereløp og utviklingsmuligheter på arbeidsplassen. Den begrensede selvbestemmelsen skyldtes ikke mangel på preferanser hos arbeidstakerne angående hva de ønsket å jobbe med, hvor og hvordan arbeidsdagen skulle se ut osv. Strukturelle, holdningsmessige og kunnskapsmessige barrierer begrenset innflytelsen på deres arbeidslivsdeltakelse. Eksempler er manglende bredde i type arbeid, manglende finansieringsordninger, uklarheter knyttet til ansettelsesbetingelser, manglende forventninger til egne muligheter i arbeidslivet hos utviklingshemmede selv, og ansattes stereotype oppfatninger om utviklingshemmedes ønsker og muligheter i arbeidslivet. Studien konkluderer med at personer med utviklingshemming bør få spille en langt mer aktiv rolle når det gjelder egen deltakelse i arbeidslivet.

Oppsummert kan en si at noen studier om selvbestemmelse og beslutningsstøtte peker i retning av at personer med utviklingshemming opplever selvbestemmelse på områder som er enkle å realisere, som i liten grad er avhengig av personens behov for hjelp, og som ikke krever mobilisering av personalressurser, transport eller koordinering av tjenester (Linde, 2022).

I ny nasjonal veileder om Gode helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming gis det konkrete eksempler på ulike måter å gjennomføre beslutningsstøtte på:

1. støtte til å uttrykke egne ønsker og behov
2. tolke og respondere på personens uttrykksmåter og signaler
3. råd og veiledning om dagligdagse beslutninger
4. hjelp til å finne gode kilder til informasjon og beslutningsstøtteverktøy
5. formalisert beslutningsstøtte med avtalt tid og sted

6. lærings- og mestringskurs om spesielle temaer, alene eller i gruppe (Helsedirektoratet, 2021, s. 23).

Veilederen slår også fast at «[v]irksomhetsledere må sørge for at beslutningsstøtte blir gitt åpent og etisk forsvarlig. Det pekes på at tjenesteytere ikke skal gripe inn på skjulte måter, ved for eksempel å avlede eller manipulere» (Helsedirektoratet, 2021, s. 24).

Særskilte forhold som gjelder personer med alvorlig/dyp utviklingshemming

Personer med lett utviklingshemming og høy grad av selvstendighet har mindre behov for hjelp. De vil oftere ha få tjenesteytere rundt seg, i motsetning til personer med stort bistandsbehov. Demic og Gjermestad (2021) gjennomførte tre fokusgruppeintervjuer med i alt 19 tjenesteytere fra tre kommuner der deltagerne identifiserte hva som kan hindre realisering av medvirkning, og hva som kan fremme at personer med alvorlig utviklingshemming blir sett på som subjekter og aktører i eget liv. Studien viser at små, enkle ting i hverdagen, som det å kunne tilpasse informasjon ved å snakke deres språk og å ha makt til å realisere den andres medvirkning er vesentlig. Videre fremheves det å ha kunnskap om og det å ha tid å bli kjent med personer med alvorlig utviklingshemming, og at pårørendes erfaringer er vesentlig i dette arbeidet. Tid og evne til tolkning av kroppsspråk, signaler og uttrykk regnes som avgjørende faktor i samhandlingen. Forskerne peker på at strukturer som dagsplaner, turnus og miljøregler kan både sikre gode rutiner, kvalitet og kontinuitet i omsorgsarbeidet, men også forstyrre og hindre individuell beslutningsstøtte. Tjenesteyterne i studien opplevde at dette, sammen med tidspress og lite bemanning, medførte gruppetenkning som gikk på bekostning av individuell tilpasning og muligheten til å støtte den enkeltes behov og preferanser (Demic og Gjermestad, 2021).

I kunnskapsoppsummeringen “Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming” (Gjermestad, 2022, in press, s. 2) oppsummeres det kjernepunkter for å lykkes med kvalitet i tjenestene og som vil ha betydning for beslutningsstøtte til denne gruppen

1. «at ansatte har store stillingsstørrelser og at tjenestene har gjennomtenkte turnusordninger som sikrer stabilitet og kontinuitet i personell som yter tjenester til personer med alvorlig utviklingshemning.
2. organiseringen av tjenestene bør unngå store og samlokaliserte botilbud med høyt antall ansatte.
3. tjenester preget av tett og nært samarbeid med familie med god kjennskap til den det gjelder.
4. at foreldrekunnskap brukes som ressurs og kilde til læring og kompetansebygging i tjenestene.
5. at ansatte i tjenestene har kompetanse og kunnskap om førspråklig og ikke konvensjonell kommunikasjon, helsemessige utfordringer samt kompetanse på å observere og overvåke den enkeltes somatiske og psykiske helse.
6. at ansatte har kompetanse på hvordan helse- og sansemessige utfordringer påvirker og kompliserer den enkeltes kommunikasjon, funksjon og aktivitet i hverdagslivet.
7. tjenestene må ha særlig søkelys på at brukertilfredshet er vanskelig å innhente fra personer med alvorlig utviklingshemning, og at effekt og tilfredshet med tjenestene må innhentes på alternative måter og i tett dialog med de som kjenner personen godt.
8. tjenestene må ha en årvåkenhet på at personer med alvorlig utviklingshemning har generelt lavere helsestatus enn befolkningen ellers».

Medvirkning på samfunns/systemnivå

I Nasjonal veileder om gode helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021) pekes det på at kommuner skal ha systemer for innhenting av erfaringer og synspunkter hos tjenestemottakere med utviklingshemming og deres pårørende. Eksempler på medvirkning på systemnivå for personer med utviklingshemming og deres pårørende som nevnes i veilederen er:

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

Vi vil trekke frem et pågående pilotprosjekt i regi av Stasforvalteren i Trøndelag i samarbeid med USHT Trøndelag samt Peder Morset folkehøgskole som har opprettet en rådgivende gruppe/brukerutvalg med mennesker med utviklingshemming som skal kunne gi innspill på saksområder personer med utviklingshemming støter på i sine liv. Dette gjelder områder som kommunale helse- og omsorgstjenester, arbeidstilbud, bolig, fritid og aktiviteter, adkomst og tilgjengelighet – og deltagelse i samfunnet.

Målet for pilotprosjektet er å få satt brukermedvirkning for gruppen personer med utviklingshemming i system i Trøndelag, og å få løftet fram deres stemme i saker som angår dem, og at brukermedvirkning skal gi innflytelse og reell innvirkning på tjenester og samfunnsområder som angår dem. Modell(er) for de ytre rammene for brukerrådet prøves ut. Blant annet i hvilket omfang representantene i brukerrådet skal representere de forskjellige interesseorganisasjonene for mennesker med utviklingshemming.

Det er nødvendig at tilrettelegging og opplæring for medvirkning på systemnivå må gis. Vi har så vidt NAKU bekjent ikke nasjonale studier/forskning om brukerråd for utviklingshemmede, men i flere prosjekter er det utviklet og prøvd ut metodikk som er egnet å benytte for tilrettelegging for medvirkning på systemnivå. Se eksempler under.

NAKU vil også trekke frem at det de siste 10 årene er utviklet og gjennomført flere medforsknings- og samarbeidsbaserte prosjekter, der forskere, medforskere med utviklingshemming og tjenesteytere har samarbeidet om menneskerettighetsrelaterte tema. Prosjektsamarbeidene har blant annet det til felles at de har vektlagt dialogiske samarbeidsformer for å legge til rette for at stemmene til personer med utviklingshemming skal komme frem – se flere eksempler på slike prosjekter under.

Tiltak

- Tilstrekkelig og kompetente ansatte i tjenester til utviklingshemmede er avgjørende for å realisere utviklingshemmedes muligheter for selvbestemmelse, medvirkning og for å gi god beslutningsstøtte

- NAKU etterlyser en klarere profil i forhold til opplæringstiltak i barnehage og skole som kan styrke utviklingshemmedes læring og utvikling av selvbestemmelse, og sterkere satsing på inkluderingsarbeid. Opplæring om selvbestemmelse og beslutningsstøtte bør inn i skole og oppvekstilbud. Dette betinger at tjenesteytere og pedagogisk personell har kunnskap om hvordan selvbestemmelse læres og anvendes. Selvbestemmelse og beslutningsstøtte bør blir et eget fag/tema i skolen.
- Motvirke utbygging av store bofellesskap, omfattende kollektive tjenester og rutiner som i liten grad er tilpasset en ideologi om medvirkning og selvbestemmelse
- Utvikling, utprøving og evaluering av programmer om selvbestemmelse for å styrke kompetansen hos tjenesteytere på alle nivå og hos lærere.
- Utvikling, utprøving og evaluering av programmer om selvbestemmelse for voksne med utviklingshemming
- Utvikling, utprøving og evaluering av ulike modeller for beslutningsstøtte
- Utprøving og evaluering av modeller og prosesser for valgdeltakelse for personer med utviklingshemming
- Mer forskning på vergemålsfeltet; hvordan systemet fungerer i dag, hvordan utviklingshemmede opplever vergemål, hvordan verger utfører sitt arbeid for at utviklingshemmede får helse og omsorgstjenester som de har krav på
- NAKU er positiv til innføring av beslutningsstøtte i norsk lovgivning
- Legge til rette for at utviklingshemmede kan delta i forskning og medforskning i prosjekter om tema som angår dem
- Utvikle kartleggingssystemer som vektlegger utviklingshemmedes preferanser, ønsker og mål, samt deres erfaringer ved evaluering av tjenestetilbud
- NAKU er opptatt av at utvikling og utprøving av nye modeller for selvbestemmelse, beslutningsstøtte og medvirkning følges av forskning, slik at tjenestetilbudene generelt kan bli mer kunnskapsbaserte

Pågående arbeid - gode eksempler

- NAKU har en samleside om CRPD med aktuelle artikler blant annet om selvbestemmelse, medvirkning og beslutningsstøtte i Kunnskapsbanken
<https://naku.no/kunnskapsbanken?t=274#main>
 - o På siden finnes det blant annet fagtekst om beslutningsstøtte
<https://naku.no/kunnskapsbanken/beslutningsst%C3%B8tte>, og en artikkel om modeller for beslutningsstøtte <https://naku.no/kunnskapsbanken/modeller-og-eksempler-beslutningsst%C3%B8tte>
- Bruk av dialogiske metoder og modeller for å fremme medvirkningsprosesser, selvhevdelse og selvbestemmelse:
 - o I et medforskningsprosjekt (Østby et al, 2017) ble det utviklet E-Læring om det å øve på selvbestemmelse og selvhevdelse: Hefte: Slik vil jeg ha det!
<https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-slik-vil-jeg-ha-det> (Witsø, A.E m.fl. 2017)

- o Forskerkurs for personer med utviklingshemming – et medforskningsprosjekt (Østby, m.fl. 2022) les om prosjektet her – NAKU har skrevet om prosjektet her: <https://naku.no/kunnskapsbanken/forskerkurs-utviklingshemmede>
- o I et prosjekt om erfaringer med å bo i store bofellesskap (Gjermestad, Luteberget, Midjo og Witsø et al. (2019) benyttet man dialogkonferanse som metode.
- o I et prosjekt der personer med utviklingshemming, tjenesteytere og forsker samarbeidet om tjenesteutvikling (Gjermestad, Luteberget, Midjo, Skarsaune og Witsø (2021) utviklet man en veileder om bruk av samtalegrupper (PAAR-grupper) Prosjektet har gått over en periode på tre år hvor hovedmålet var å finne ut hvordan personer med utviklingshemming kan påvirke hjelpen og tjenestene de mottar i hjemmet, på arbeid og på fritiden gjennom å bruke metoden PAAR-Participatory, Appreciative Action and Reflection, <https://naku.no/hverdagsliv/nettleserbok.html> og <https://naku.no/kunnskapsbanken/paar-tjenesteutvikling-l%C3%A6rerikt-spennende-og-tidkrevende> Vitenskapelig publikasjon er i reviewprosess.
- o Livsfortellinger gir bedre personfokuserte tjenester, <https://naku.no/kunnskapsbanken/livsfortellingsarbeid-eksempel>
- o Samtaleverktøy for styrking av medvirkningsprosesser: Fuelbox for personer som mottar tjenester, <https://naku.no/kunnskapsbanken/samtaleverkt%C3%B8y-fuelbox-personer-som-mottar-tjenester>
- o Rettighetsseminar for personer med utviklingshemming i regi av SOR og Bufdir i 2019 <https://ny.bufdir.no/contentassets/94c3ad08d7e045a99fbff6e16aca76eb/skjermnettversjon-rapport-rettighetsseminar-2019.pdf>
- o <https://innarbeid.uia.no/> som ledes av Senter for e-helse ved Universitetet i Agder. I prosjektet utvikles teknologibaserte tjenester og implementeringsmodeller i samskaping med brukerne. Det undersøkes hvordan personer med utviklingshemming involveres og opplever det å delta i design av teknologistøttede tjenester
- o [Stiftelsen SOR skal i 2022 igangsette et toårig samarbeidsprosjekt om og med barn/unge og CRPD i samarbeid med Redd Barna, NFU, NAKU og HBF. Dialogiske arbeidsmåter blir sentralt i dette prosjektet. Målene er.](#)
 - å løfte fram stemmene til barn og unge med utviklingshemming og styrker deres mulighet til å bli hørt
 - å gi barn og unge med utviklingshemming økt kunnskap om de rettighetene de har etter CRPD og barnekonvensjonen, og hvordan de selv kan hevde sine rettigheter
 - å frembringe kunnskap om hvordan barn og unge opplever egen virkelighet i lys av barnekonvensjonen og CRPD
 - å bevisstgjøre voksne, inkludert politikere på alle nivå, om at barn og unge med utviklingshemming har rettigheter på lik linje med andre barn, inkludert retten til å bli hørt, og hvordan deres rettigheter kan styrkes
 - å frembringe kunnskap om hvordan en kan legge til rette for at barn og unge med utviklingshemming kan bli hørt

- Veileder om gode medvirkningspraksiser sammen med personer som ikke uttrykker seg med ord, <https://naku.no/kunnskapsbanken/veileder-om-gode-medvirkningsprosesser>
- NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, (2020). Trailer – 8 filmer om selvbestemmelse, samtykkekompetanse og beslutningsstøtte. <https://naku.no/aktivitet/trailer-8-filmer-om-selvbestemmelse-samtykkekompetanse-ogbeslutningsst%C3%B8tte>
- NAKU publiserte våren 2022 følgende eksempler
 - o filmer om temaet selvbestemmelse <https://naku.no/kunnskapsbanken/tanker-om-selvbestemmelse> Filmene er beregnet for tjenesteytere og personer med utviklingshemming
 - o artikler om samtykkekompetanse og beslutningsstøtte
- VID vitenskapelige høyskole i samarbeid med Klepp kommune har utgitt Veileder om gode medvirkningspraksiser sammen med personer som ikke uttrykker seg med ord <https://naku.no/kunnskapsbanken/veileder-om-gode-medvirkningsprosesser>
- Voldsforebygging – kurstilbud for personer med utviklingshemming (VIP) utviklet av Likestillingscenteret. Eksempel fra utprøving i Kongsvinger: <https://naku.no/kunnskapsbanken/kongsvinger-satser-p%C3%A5-voldsforebygging>
- Arbeids- og refleksjonshefte om å arbeide i andres hjem; Michelsen, H. & Kittelsaa, A. (2017). Når mitt hjem er din arbeidsplass. NTNU Samfunnsforskning. <https://samforsk.no/Publikasjoner/2017/N%C3%A5r%20mitt%20>
- Et prosjekt om valgdeltakelse for personer med utviklingshemming ble gjennomført i Trøndelag ved forrige Stortingsvalg. Det var Bjørg Neset og Bernt Barstad som var prosjektledere. Det er skrevet en uformell rapport om erfaringene som kan fås ved henvendelse til NAKU.
- Eksempler på brukerråd for personer med utviklingshemming i:
 - o Melhus kommune, <https://naku.no/kunnskapsbanken/myndiggj%C3%B8rende-prosesser-ved-melhus-arbeidssenter>
 - o Skedsmo kommune, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-medbestemmelse-med-brukerr%C3%A5d>
- Statsforvalteren i Trøndelag gjennomfører i samarbeid med USHT Trøndelag og Peder Morset folkehøgskole et pilotprosjekt om brukerråd for personer med utviklingshemming i Trøndelag: <https://www.statsforvalteren.no/nb/Trondelag/Helse-omsorg-og-sosialtjenester/brukerrad/>
- Sarpsborg kommune har orientert seg i lovgivning, statlig føring og forskning. De har i tillegg hentet inspirasjon og informasjon fra andre kommuner i tilsvarende situasjon når det gjelder å rigge sine tjenester til personer med utviklingshemming. NAKU har skrevet frem prosessen. Teksten finner dere på side 5: https://naku.no/sites/default/files/attachments/nr4_2016web.pdf
- Case eksempel fra et utviklingsprosjekt i Sørumsund som viser hvordan man har jobbet med kvalitetssikring av ivaretagelsen av selvbestemmelse i et kommunalt bofelleskap: <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-selvbestemmelse>
- Drammen kommune er en pilotkommune på CRPD i prosjektet til Bufdir. I en artikkel som ligger på kunnskapsbanken forteller ansatte i Drammen om arbeidet, og brukerrepresentanter i prosjektet deler sine erfaringer, <https://naku.no/kunnskapsbanken/crpd-eksempel>

Utviklingshemming - Helse, psykisk helse og rus

Utfordringer å adressere

Utviklingshemming og helse

Manglende kunnskap om utviklingshemming og uklare ansvarlinjer blir oppgitt som årsak til at personer med utviklingshemming oftere har helsesvikt enn resten av befolkningen, samtidig som de sjeldnere får hjelp til sin helsesvikt (NAKU, 2007, NAKU, 2008 og Bitsko, 2009). En av funnene fra det landsomfattende helsetilsynet i 2016 var svikt i kommunenes helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Personer med utviklingshemming har som tidligere nevnt økt risiko for å utvikle tilleggstilstander som epilepsi, cerebral parese, sansehemninger, muskel- og skjelettfunksjonssikt av alvorlig grad, fedme, hudsykdommer, sykdommer i sentralnervesystemet, søvnproblemer og forhold knyttet til hormoner med mer (Oeseburg mfl., 2011). Mange personer med utviklingshemming har også epilepsi (Forsgren mfl., 2012). Forskning peker også på at personer med utviklingshemming har høyere forbruk av legemidler enn befolkningen ellers, dette gjelder særlig antiepileptika og antipsykotika/psykoleptika, samtidig som at personer med utviklingshemming benytter i mindre grad legemidler mot hjerte- og karsykdommer (Hove mfl. 2019).

I 2020 og 2021 besøkte Sivilombudet boliger for personer med utviklingshemming i Drammen kommune, Kristiansand kommune og Hamar kommune. Hensikten med besøket var å vurdere forhold som utgjør risiko for frihetsberøvelse, og risiko for tortur og umenneskelig behandling. De besøkte personer med utviklingshemming som har tvangsvedtak. I Kristiansand kommune og Hamar kommune avdekket Sivilombudet mangelfull helseoppfølging av beboerne ved at kommunen og spesialisthelsetjenesten ikke har fulgt opp helsetilstand og smerter. Sivilombudet uttrykker en bekymring for at personer med utviklingshemming ikke har et likeverdig helsetilbud (Sivilombudet 2020, 2021a, 2021b).

Regionalt senter for fedmeforskning og innovasjon ved St.Olavs Hospital har skrevet rapport etter prosjektet HEL-KOST (2020). Hovedmålet i prosjekter var å kartlegge utfordringer for helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming som bor i tilrettelagt bolig. Resultatene i prosjektet handler om at personene med utviklingshemming har lite kunnskap om kosthold og ernæring. Ansatte har ulik kunnskap om kosthold og ernæring, men lite kunnskap om ernæring knyttet til utviklingshemming og tilleggsdiagnoser. I rapporten pekes det også på at det er lite søkelys på ernæring i utdanningene, det manglet rutiner og verktøy for bruk i ernæringsarbeidet, tilgangen til ernæringsfysiologisk kompetanse var mangelfull, fastleger mangler kompetanse på utviklingshemming og ernæringsarbeid, og kartlegging av ernæringsstatus ble ikke utført når personer med utviklingshemming flyttet.

Utviklingshemming og psykisk helse

Personer med utviklingshemming er mer utsatt for psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser enn befolkningen generelt, samtidig som at psykiske helsetjenester for personer med utviklingshemming ikke blir systematisk ivaretatt i Norge (NAKU 2007, NAKU 2008, Bakken et.al 2018). I tillegg er det slik at det mangler spesifikk opplæring innen mental helse når det gjelder utviklingshemming for både leger, psykiatere og psykologer i Norge (Bakken og Sageng, 2016; Helverschou et al., 2011).

Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykiske lidelser (NKUP) har foretatt en kartlegging av spesialisthelsetjenester til ungdom og voksne med utviklingshemming og psykiske lidelser i Norge. De viser til at *“det eksisterer flere barrierer for å ivareta pasientgruppens rett til tilgang til likeverdige helsetjenester. Den store variasjonen i tilgang til og kvalitet på spesialisthelsetjenester til pasientgruppen gjør at det er behov for å aktualisere diskusjonen om hvordan faktorer som bidrar til likeverdige tjenester kan formidles og implementeres i helseregioner og helseforetak/sykehus.”* I sin undersøkelse peker de på at tilgjengelighet og kompetanse er positive faktorer av betydning for å nå målet om likeverdige helsetjenester. Et hinder for å nå likeverdige tjenester er organisering. Dette handler om utfordringer i samarbeidet mellom allmennpsykiatrien og spesialiserte habiliteringstjenestene (Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk lidelse 2021).

McNally, Taggart og Shevlin (2021) har gjennomført en systematisk gjennomgang av studier om utviklingshemming og traumer. De gjennomgikk 41 internasjonale artikler. Et av resultatene som kommer frem i gjennomgangen er at utfordrende atferd kan være symptom på traumer. Forskerne viser til at traumer medfører fysiske og psykiske helseproblemer for personer med utviklingshemming, som bl.a. PTSD, stressrelaterte sykdommer og depressive symptomer. Et annet resultat forskerne peker på er at det finnes kartleggingsverktøy for å avdekke traumer og for å vurdere hvilken virkning traumer har på personer med utviklingshemming. Forskerne viser også til at evidensbaserte behandlingsformer for traumer i befolkningen for øvrig også kan være effektive for personer med utviklingshemming. Gjennomgangen avdekker at det er mindre sannsynlig at personer med utviklingshemming vurderes for traumelidelser, og at de i mindre grad mottar behandling for traumatiske opplevelser enn befolkningen for øvrig, gjennomgangen viser til diagnostisk overskygging som en mulig forklaring for underrapportering av traumer (McNally, Taggart, Shevlin 2021).

Samhandlingsmodellene ACT og FACT er modell for å gi oppsøkende, samtidige og helhetlige tjenester til personer med alvorlig psykiske lidelser. I Nederland prøves FACT modellen ut for personer med utviklingshemming. Det er blant annet publisert to artikler av Neijmeijer et.al (2019, 2020) om oppfølging og behandling av FACT- team for personer med lett utviklingshemming i Nederland. Resultater i en langtidsstudie viser at ved bruk av FACT-team avtar antall innleggelse i psykisk helsevern, pasientene viser forbedret sosial- og psykisk funksjon og kontakt med politi og rettsvesen reduseres. Når det gjelder utfordringer knyttet til økonomi eller rusrelaterte utfordringer viser resultatene at dette ikke endres ved oppfølging fra teamet (Neijmeijer mfl. 2019). I en kvalitativ studie av Neijmeijer mfl. (2020) hevder forfatterne at det ser ut som FACT har en ekstra verdi. Pasientene setter pris på kontakten med personalet, den emosjonelle støtten og den praktiske støtten de får gjennom oppfølging av FACT-team. De fleste pasientene opplevde forbedring og de tilskrev dette til intrapsyriske forhold, og mindre stress i livet (op.cit.).

I Norge har det over flere år vært opptrapping av modellene FACT og ACT, med mulighet til å søke midler fra Helsedirektoratet. Selv om behandlingsmodellene inkluderer også personer med utviklingshemming som har samtidig alvorlig psykisk lidelser, er det få spor av disse personene i planer og rapporter som beskriver modellene. NAKU sendte ut en spørreundersøkelse til FACT-team i Norge i 2021 for å undersøke om teamene inkluderte utviklingshemmede i behandling og oppfølging i 2020. Av 60 FACT-team mottok vi svar fra 27, men 3 av teamene som ikke hadde pasienter svarte også. Hvis vi trekker fra disse så mottok vi svar fra 24 team. Det var 14 FACT- team som svarte at de ga behandling til pasienter med utviklingshemming i 2020, og 10 team svarte at de ikke hadde pasienter med

utviklingshemming i 2020. Av totalt 1616 pasienter som teamene ga behandling til, hadde 42 personer diagnosen utviklingshemming. Denne undersøkelsen viser at det er FACT- team i Norge som ga behandling til personer med utviklingshemming i 2020, samtidig som det er team som ikke ga behandling til personer med utviklingshemming i 2020. Årsakene til denne variasjonen er ukjent.

Utviklingshemming og rus

Det er kjent at mennesker med utviklingshemming møter barrierer til tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) (Chapman & Wu, 2012; Slater, 2010b; Slater, 2008), selv om mennesker med utviklingshemming har like rettigheter i forhold til TSB som alle andre (Juberg, Røstad, & Søndena, 2017). Studier viser at hvis de først kommer inn i rusbehandling kan de ha negative erfaringer (Taggart, McLaughlin, Quinn, & McFarelane, 2007). Det er også funnet at mennesker med utviklingshemming oftere avbryter rusbehandling enn andre (Chapman & Wu, 2012; Slater, 2010b; Braatveit, Torsheim, & Hove, 2018a). Personer med utviklingshemming og rusmiddelrelaterte vansker blir oftest behandlet i tjenester for mennesker med nedsatt funksjon heller enn rustjenestene (Slater, 2008; Taggart et al., 2006). Dette kan være et stort problem ettersom disse tjenestene har rapportert å ha lite kunnskap om rusbehandling (Taggart et al., 2006; VanDerNagel et al., 2011a).

Det er lite forskning og kunnskap om utviklingshemming og rus, men dette er i stadig utvikling. Det har vært økning i forskningsartikler som omhandler forebygging, utredning og behandling av rusproblematikk hos personer med utviklingshemming. I Kunnskapsbanken har NAKU ved hjelp av fagmiljø ved Helse - Fonna, nylig oppsummert forskning om temaet <https://naku.no/kunnskapsbanken/rus-forskning>

Tiltak - utviklingshemming, helse, psykisk helse og rus.

- Det er behov for økt kompetanse i hele linjen. Det trengs kompetente tjenesteytere i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten som innehar kunnskap og kompetanse om utviklingshemming, helseoppfølging, ernæring, psykisk helsevansker, ruslidelser, legemiddelbruk og medikamenthåndtering etc. Behov for kunnskap om utviklingshemming, og de ulike temaene, i utdanningene, dette gjelder spesielt også leger, psykiatere og psykologer.
- Det er behov for å få bedre oversikt over helsetjenestetilbudet innen somatisk, psykisk helse og ruslidelser til personer med utviklingshemming. Sikre at man har registerdata for å kunne treffe riktige tiltak.
- Sikre at personer med utviklingshemming mottar behandling for somatisk og psykisk helse og ruslidelser som befolkningen ellers, at de inkluderes i allmennpsykiatrien, ambulerende oppfølgings team, TBS etc.
- Det er behov for utvikling og utprøving av gruppebaserte behandlingstilbud for ruslidelser tilpasset målgruppen etter modell fra Metodecenteret i Danmark, <https://metodecenteret.dk/rusmidler-og-skadevirkning/>
- Styrking av utviklingshemmedes helsekompetanse – utvikling og evaluering av lettlest informasjons- og opplæringsmateriale til personer med utviklingshemming.

Pågående arbeid – gode eksempler knyttet til utviklingshemming, helse, psykisk helse og rus.

- NAKU sammen med LHL, LUPE, ObeCe Helse Midt-Norge, institutt for samfunnsmedisin og sykepleie/NTNU har en pågående studie om hjertehelsen til personer med utviklingshemming.

NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, NTNU, Postboks 8905 Fred Kavli-bygget, 7491 Trondheim - +47 73559310 - epost: kontakt@naku.no

Prosjektleder er professor Line Oldervoll og prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam. Studien er todelt a) undersøke metabolsk hjerte helse og fysisk aktivitetsnivå hos et tilfeldig utvalg utviklingshemmede og sammenlikne resultatene med data fra HUNT, og b) gjøre en intervjustudie for å få innsikt i barrierer som eksisterer for forebygging, utredning og behandling av hjerte-/karlidelser for denne gruppa. Per i dag har man ikke gode rutiner for å fange opp personer med utviklingshemming med risikofaktorer og følge dem opp med tiltak som kan bidra til bedre helse og mindre risiko for å utvikle hjerte- og karsykdom. Dette planlagte forprosjektet er første steg i å teste ut gjennomførbarheten av et testbatteri for identifisering av hjerte helse på et tilfeldig utvalg personer med psykisk utviklingshemming. Det vil bli publisert to vitenskapelige publikasjoner fra prosjektet. Studien skal være ferdig innen 2023.

- Forsøk med primærhelseteam i Kristiansand har ifølge helsepersonell og tjenestebudere bidratt til bedre helsetjenester for personer med utviklingshemming. Bruk av legemidler er blitt redusert, tjenestene har fått tettere oppfølging, det er mindre bruk av tvang og personer med utviklingshemming har sluppet ydmykende situasjoner på venterommet hos legen, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-prim%C3%A6rhelseteam>
- Kristiansand kommune har et prosjekt om bedre helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Prosjektet er delt inn i tre delområder. Et av delområdene handler om økt observasjons- vurdering og handlingskompetanse. Kristiansand kommune har besluttet at alle brukere med vedtak om helseoppfølging, skal tilbys habituell NEWS2-scoring hvert halvår. I prosjektet utarbeidet de en digital opplæringspakke, og har også gjennomføring av praktiske øvelser. <https://naku.no/kunnskapsbanken/%C3%B8kt-kompetanse-p%C3%A5-helse-i-kristiansand>. Det siste delområdet i prosjektet fra Kristiansand kommune handler om økt kompetanse i forberedelse og oppfølging av årlig helsekontroll hos fastlegen og at flere tjenestemottakere får tilbud om årlig helsekontroll (takst 660) hos fastlegen. I prosjektet har de utarbeidet en tidslinje for årlig helsekontroll, skjema for årlig helsekontroll – oppsummering til fastlegen, og sjekklister for årlig helsekontroll. <https://naku.no/kunnskapsbanken/%C3%A5rlig-helsekontroll>
- Ullensaker kommune er en såkalt KlinObsKommune. I det ligger det at kommunen har tatt i bruk en modell som bygger på kunnskap og erfaringer fra kommunehelsetjenesten innen fagområdet klinisk observasjonskompetanse. Det går på oppdagelse og rask respons ved forverret somatisk tilstand hos mennesker de yter bistand til. <https://naku.no/kunnskapsbanken/kliniskobservasjon-gir-bedre-oppf%C3%B8lging>
- Nannestad kommune har arbeidet med å tilrettelegge tjenestene for eldre personer med funksjonshemming. <https://naku.no/kunnskapsbanken/demens-krever-tilrettelegging-0>
- Psykoedukasjon er en modell som handler om å lære om egen helse for å kunne håndtere og mestre tilstand og sykdom. Voksenhabiliteringstjenesten i Nordland har erfaring i å benytte metoden overfor personer med utviklingshemming. Reportasjen handler om deres erfaringer, men også erfaring i at metoden benyttes fra person med utviklingshemming og fra kommunen, <https://naku.no/kunnskapsbanken/psykoedukasjon-samtale-%C3%A5-forst%C3%A5-seg-selv-bedre>
- PART: Psykiatrisk ambulant rehabiliteringsteam ble opprettet i 2006 ved St.Olavs Hospital i Trondheim. Målgruppen til teamet er personer med psykoselidelser og bipolare lidelser med alvorlig og sammensatt problematikk, og de inkluderer også personer med utviklingshemming

som har de lidelsene som beskrevet, <https://naku.no/kunnskapsbanken/part-psykiatrisk-ambulant-rehabiliteringsteam>

- Traumebevisst forståelse (TBF) er en forståelsesramme hvor miljøarbeidet i seg selv blir en intervensjon. Miljøarbeid kan forstås som trivsels-, lærings- og endringsarbeid i det miljøet hvor personer med utviklingshemming til enhver tid befinner seg. En dynamisk forståelse av miljøarbeid anerkjenner utviklingshemmede som en selvstendig medvirkende part, og løfter frem relasjonen som sentral i dette arbeidet. En traumebevisst forståelse er grunnleggende relasjonell, <https://naku.no/kunnskapsbanken/traumebevisst-forst%C3%A5else-sommyndiggj%C3%B8rende-praksis>
- Artikkel fra Nasjonalt kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse som viser til godt samarbeid mellom psykisk helsevern og avdeling innen somatikken <https://oslouniversitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonalkompetansetjeneste-for-utviklingshemming-og-psykisk-helse/suksess-nar-psykisk-helsevernog-somatikken-spiller-pa-lag>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 6 i Temasidene handler om helseoppfølging. I dette kapitlet er det flere underkapitler om helse. På sidene ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til kapitlet om Helseoppfølging, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap6-1#block-nm-quizbook-header> og til kapitlet om habilitering og bistand i dagliglivet, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap5-1>
- Det er flere gode eksempler om godt ernæringsarbeid:
 - Veien til matglede - Innovasjonsprosjekt på Sagene Frisklivssentral, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-veien-til-matglede>.
 - I Tromsø kommune har de utviklet et opplæringsprogram for ansatte om ernæring og kosthold, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-ern%C3%A6ring>
 - Bergen kommune har systematisert sitt arbeid og forankret arbeidet om ernæring i en ernæringsstrategi, <https://naku.no/kunnskapsbanken/ern%C3%A6ringsarbeid-i-tjenester-til-utviklingshemmede-i-bergen-kommune>
 - Ernæring og aktivitet – et pilotprosjekt ved Signo Vivo, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-ern%C3%A6ring-og-aktivitet>
 - Karde AS har i prosjektet "Kom å se - så godt!" laget flere filmer som viser hvordan man lager mat, <http://www.matfilmer.org/>
- I Haugesund jobber kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten tett sammen for å kunne gi et godt oppfølgingstilbud til personer med utviklingshemming og som også har et rusproblem, <https://naku.no/kunnskapsbanken/rusoppf%C3%B8lging-eksempel>
- Metodecenteret i Danmark har utviklet gruppebasert behandlingstilbud til personer med utviklingshemming som har rusmiddelproblemer. De har også utviklet materialer. Det er behov for utvikling og utprøving av gruppebaserte behandlingstilbud tilpasset målgruppen etter modell fra Metodecenteret, <https://metodecentret.dk/rusmidler-og-skadevirkning/>

Akutt-tjenester

Utfordringer å adressere

Som omtalt under kapittel om helse har personer med utviklingshemming oftere enn normalbefolkningen en oversykelighet når det gjelder både somatiske og psykiske plager. Imidlertid har utviklingshemmede sjeldnere personlig kontakt med fastlegen enn de som ikke har en utviklingshemming. Når det gjelder bruk av legevakt er det kun et fåtall som har benyttet legevakt (SSB 2021/6).

Tiltak

- Det er viktig å utarbeide levekårsstatistikk slik at man kan monitorere og slik sett dimensjonere tjenestene som gis.
- Styrke kompetanse hos fastleger for å avdekke overskygging når det gjelder utviklingshemming og annen komorbid tilstand
- Styrke kompetanse om utviklingshemming hos nærpåersoner /tjenesteytere I kommunen.

Pågående arbeid – gode eksempler

- Forsøk med primærhelseteam i Kristiansand har ifølge helsepersonell og tjenestebrukere bidratt til bedre helsetjenester for personer med utviklingshemming. Bruk av legemidler er blitt redusert, tjenestene har fått tettere oppfølging, det er mindre bruk av tvang og personer med utviklingshemming har sluppet ydmykende situasjoner på venterommet hos legen, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-prim%C3%A6rhelseteam>
- Ullensaker kommune er en såkalt KlinObsKommune. I det ligger det at kommunen har tatt i bruk en modell som bygger på kunnskap og erfaringer fra kommunehelsetjenesten innen fagområdet klinisk observasjonskompetanse. Det går på oppdagelse og rask respons ved forverret somatisk tilstand hos mennesker de yter bistand til. <https://naku.no/kunnskapsbanken/kliniskobservasjon-gir-bedre-oppf%C3%B8lging>

Kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet

Utfordringer å adressere

Som nevnt tidligere har personer med utviklingshemming en overhyppighet når det gjelder svært mange somatiske og psykiske vansker, men har ofte ikke tilgang til konvensjonell behandling på lik linje som befolkningen for øvrig (se kapittel om helse).

Når det gjelder personer med utviklingshemming og pasientsikkerhet er det i mindre grad statistikk som sier noe om hvilke tilbud som gis og hvilket fokus som gis. Imidlertid har man god kunnskap om at tjenestene mangler kvalifisert personale (FO 2020). Det nasjonale tilsynet gjennomført av Helsetilsynet i 2016 peker på store mangler innenfor de fleste områder som ble undersøkt. Direktør for Helsetilsynet siteres på at – Det kunne ikke vært verre <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/6nae9Q/helsetilsynet-refser-tilbud-til-utviklingshemmede-det-kunne-ikke-vaert-verre>

Tiltak

- Utarbeide offentlig statistikk som gjør at man kan monitorere personer med utviklingshemming. NOU 2016 på lik linje, viser at det finnes sparsomt med slikt materiale i dag. Ved at man ikke har god tilgang til statistikk vil man ha store vansker med å dimensjonere tjenestene, og pasientsikkerheten blir svak.
- Et viktig tiltak vil være å sikre implementering av nasjonal veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Implementeringen bør også evalueres.
- Tilgang til kvalifisert personale

Pågående arbeid – gode eksempler

- NAKU sammen med LHL, LUPE, ObeCe Helse Midt-Norge, institutt for samfunnsmedisin og sykepleie/NTNU har en pågående studie om hjertehelsen til personer med utviklingshemming. Prosjektleder er professor Line Oldervoll og prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam. Studien er todelt a) undersøke metabolsk hjertehelse og fysisk aktivitetsnivå hos et tilfeldig utvalg utviklingshemmede og sammenlikne resultatene med data fra HUNT, og b) gjøre en intervjustudie for å få innsikt i barrierer som eksisterer for forebygging, utredning og behandling av hjerte-/karlidelser for denne gruppa. Per i dag har man ikke gode rutiner for å fange opp personer med utviklingshemming med risikofaktorer og følge dem opp med tiltak som kan bidra til bedre helse og mindre risiko for å utvikle hjerte- og karsykdom. Dette planlagte forprosjektet er første steg i å teste ut gjennomførbarheten av et testbatteri for identifisering av hjertehelse på et tilfeldig utvalg personer med psykisk utviklingshemming. Det vil bli publisert to vitenskapelige publikasjoner fra prosjektet. Studien skal være ferdig innen 2023.
- På SOR-konferansen «Er godt nok godt nok?» fortalte Kari Sunnevåg, Olivera Kostovska og Camilla Fjæreide om hvordan man jobber med forbedringsarbeid forankret i ”I trygge hender 24-7” i Etat for tjenester til utviklingshemmede i Bergen kommune. <https://stiftelsensor.no/nyheter/item/kvalitetsforbedring-og-pasientsikkerhet>
- Forsøk med primærhelseteam i Kristiansand har ifølge helsepersonell og tjenestebrukere bidratt til bedre helsetjenester for personer med utviklingshemming. Bruk av legemidler er blitt redusert, tjenestene har fått tettere oppfølging, det er mindre bruk av tvang og personer med utviklingshemming har sluppet ydmykende situasjoner på venterommet hos legen. NAKU har

sett nærmere på arbeidet på Sørlandet. – Som natt og dag, sier flere.

<https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-prim%C3%A6rhelsesteam>

- Økt kompetanse på helse i Kristiansand. Kristiansand kommune har et prosjekt om bedre helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Prosjektet er delt inn i tre delområder. Et av delområdene handler om økt observasjons- vurdering og handlingskompetanse. Kristiansand kommune har besluttet at alle brukere med vedtak om helseoppfølging, skal tilbys habituell NEWS2-scoring hvert halvår. I prosjektet utarbeidet de en digital opplæringspakke, og har også gjennomføring av praktiske øvelser. <https://naku.no/kunnskapsbanken/%C3%B8kt-kompetanse-p%C3%A5-helse-i-kristiansand>
- Årlig helsekontroll. Det siste delområdet i prosjektet fra Kristiansand kommune handler om økt kompetanse i forberedelse og oppfølging av årlig helsekontroll hos fastlegen og at flere tjenestemottakere får tilbud om årlig helsekontroll (takst 660) hos fastlegen. I prosjektet har de utarbeidet en tidslinje for årlig helsekontroll, skjema for årlig helsekontroll – oppsummering til fastlegen, og sjekklister for årlig helsekontroll. <https://naku.no/kunnskapsbanken/%C3%A5rlig-helsekontroll>
- Klinisk observasjons gir bedre oppfølging. Ullensaker kommune er en såkalt KlinObsKommune. I det ligger det at kommunen har tatt i bruk en modell som bygger på kunnskap og erfaringer fra kommunehelsetjenesten innen fagområdet klinisk observasjonskompetanse. Det går på oppdagelse og rask respons ved forverret somatisk tilstand hos mennesker de yter bistand til. <https://naku.no/kunnskapsbanken/kliniskobservasjon-gir-bedre-oppf%C3%B8lging>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 6 i Temasidene handler om helseoppfølging. I dette kapitlet er det flere underkapitler om helse. På sidene ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til kapitlet om Helseoppfølging, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap6-1#block-nm-quizbook-header>

Desentraliserte tjenester og sømløse pasientforløp

Utfordringer å adressere

Det er lite som tyder på at habiliteringsfeltet har blitt vesentlig styrket skriver Helsedirektoratet (2020) i sin evalueringsrapport av opptrapping av habilitering og rehabilitering for perioden 2017-2019.

Systematiske svakheter som trekkes fram i utvalgskommunene er manglende kunnskap om kapasitet og behov for habiliterings- og rehabiliteringstjenester, manglende avklaring av ansvarsforhold mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, svikt i koordinering av tjenester, og et behov for bedre kvalitetsindikatorer. Se også Habilitering, rehabilitering og velferdsteknologi for mestring.

Bruker og nærpersoner rapporterer ofte at de opplever dårlig samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Det snakkes om uklare ansvarlinjer og usikkerhet om hvem som skal gjennomføre de ulike oppgavene. Det er et ansvar for fagpersoner innen begge nivåer å bidra til at dette bedres. En av målsettingene i samhandlingsreformen er helhetlige og koordinerte tjenester gjennom forpliktende samarbeidsavtaler og avtalte samhandlingsforløp. Individuell plan (IP) og behandlingsplaner er nyttige redskap for samhandlingen. Det er kommunen som har et hovedansvar i utarbeidelse av IP og utnevning av koordinator, men også spesialisthelsetjenesten har et lovhjemlet ansvar for IP og oppnevning av koordinator. Hvis fastlegen har en person med utviklingshemming på sin liste, og denne personen har behov for langvarige og koordinerte tjenester, plikter fastlegen å informere om, og medvirke til utarbeidelse av, individuell plan og koordinering, jf. Forskrift om fastlegeordning i kommunene § 19.

Tiltak

- Sikre bruk av individuell plan, rapporter viser at det er svært få som får dekt behovet vedrørende koordinering.
- Sikre bruk av utdannet personale.

Se også tiltakene i kapitlet om Habilitering, rehabilitering og velferdsteknologi for mestring.

Foreldre med kognitive vansker

Utfordringer å adressere

Av foreldre med utviklingshemming anslår Thronsen og Young (2016) at det fødes ca. 120 barn i året. I en undersøkelse av Tøssebro mfl. (2014) anslås det at det fødes ca. 500 barn per årskull av foreldre med kognitive vansker i Norge i dag. Samlet sett utgjøre det ca. 10 000 barn i aldersgruppen 0-18 år. Undersøkelsen viser at antallet foreldre med kognitive vansker er høyere enn tidligere antatt. Det er imidlertid stor usikkerhet knyttet til tallene. Det gjelder både når man snakker om de som har diagnosen utviklingshemming og når man innlemmer en bredere gruppe med personer med lærevansker eller andre kognitive vansker.

Forskning antyder at foreldre med utviklingshemming opplever fordommer og en stereotyp forståelse i møte med hjelpeapparatet. Diagnose og IQ-måling tillegges stor vekt i vurdering av den enkeltes mulighet til å utvikle sine omsorgsevner. Diagnose brukes ofte som argumentasjon for at veiledning og opplæring vil ha begrenset effekt på å bedre barnets oppvekstsvilkår (Tøssebro et. al 2014). Dette står i kontrast til resultatene av en rekke internasjonale forsøk med individuelt tilpassede hjelpetiltak som viser at mange foreldre har utbytte av veiledning og at de med tett oppfølging kan utvikle sine omsorgsferdigheter (McConnell, Matthews, Llewellyn, Mildon & Hindmarsh 2008, Booth 2000).

En kunnskapsoppsummering gjort av International Assosiation for the Scientific Study on Intellectual and Developmental Disability (IASSID 2008) løfter frem flere forhold som innvirker på foreldrerollen. Foreldrene med kognitive vansker har flere og større sosiale utfordringer enn befolkningen ellers og det trekkes frem at mange opplever å ha dårlig økonomi og mindre sosiale nettverk og støtte seg til. Oppsummeringen viser også til at personer med kognitive vansker er mer utsatt for helseutfordringer og spesielt psykiske helseutfordringer som stress, angst, depresjon (IASSID 2008). Uavhengig av kognitiv fungering er sosiale utfordringer og ulike helseutfordringer faktorer som utgjør vesentlige barrierer for å kunne være gode foreldre. Forskningen kan også gi en pekepinn på hvilke områder hjelpeapparatet bør ha særlig fokus på i målet om å yte god hjelp og støtte, både i et folkehelseperspektiv og i møte med den enkelte. Mange foreldre med kognitive vansker trenger tilpasset hjelp og støtte for å sikre god livskvalitet for seg selv og barna. En viktig forutsetning for dette er et hjelpeapparat som møter enkeltpersoner eller foreldrepar med kognitive vansker som personer med individuelle ressurser og utfordringer og unngår generalisering på bakgrunn av diagnose. Forskning viser også at det vanskelig lar seg gjøre å generalisere ressursene og begrensningene i omsorgsferdighetene til foreldre med kognitive vansker (IASSID 2008).

Økt kompetanse og kunnskap i tjenesteapparatet om utviklingshemming og andre kognitive vansker, og hvilke utfordringer dette vil kunne medføre i foreldrerollen vil være av stor betydning. Både når det gjelder å utvikle tilrettelagte hjelpetiltak, og ved å øke tjenestenes evne til å fange opp enkeltpersoner eller familier som har utfordringer som kan relateres til kognitive vansker. Både offentlig nettverk og uformelt nettverk er av stor betydning for å kunne utvikle viktige ferdigheter som i foreldrerollen. Nettverkets rolle som beskyttende faktor er gjennomgående i den internasjonale litteraturen og er et område med stort potensiale for forbedring i tjenestene (IASSID 2008).

Tiltak

- Utvikle nasjonale retningslinjer for veiledning av foreldre med kognitive vansker, som ivaretar individuelt tilpasset hjelpetiltak slik at foreldrene kan utvikle sine omsorgsferdigheter, herunder en nasjonal satsing på veiledningsprogrammet PYC.
- Økt kunnskap og kompetanse i tjenestene om kognitive utfordringer og hvilke utfordringer det medfører i foreldrerollen slik IASSID (2008) påpeker, og økt Kunnskap om gjenkjennelseskompetanse i barnevernet slik Tale Gjertine Bjørgen viser til, samt også kunnskap om nettverkets betydning for støtte i foreldrerollen til personer med kognitive vansker (IASSID 2008)

Pågående arbeid – gode eksempler

- Parenting Young Children (PYC) er et foreldreveiledningsprogram utviklet av Parenting Research Centre i Australia. Veiledningsprogrammet er tilpasset foreldre med kognitive vansker og er oversatt til norsk språk og kultur av Anne Thronsen og Ellinor Young ved Høgskolen i Sør-Øst Norge. Resultater fra Australia og Sverige viser at foreldrene opplever at tilpasset hjelp og støtte gir dem et godt grunnlag for å utvikle sine foreldreferdigheter (Mildon, Wade & Matthews, 2008). I kunnskapsbanken til NAKU ligger det mer beskrivelser av PYC, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-foreldreveiledning-til-foreldre-med-kognitive-funksjonsnedsettelse>
- Barne- og familietjenesten Midtbyen ligger i Trondheim. Som en del av kommunens barneverntjeneste henvender den seg blant annet til familier der foreldre har kognitive utfordringer, <https://naku.no/kunnskapsbanken/gj%C3%B8r-foreldre-med-kognitive-vansker-bedre-i-omsorgen-av-barna-sine>
- Senter for foreldre og barn i Trondheim er et statlig tiltak for ufødte og små barn med foreldre som befinner seg i en vanskelig livssituasjon. Senteret tilbyr hjelp til foreldre slik at de bedre kan ivareta sitt/sine barn og sikre det/dem en god utvikling. Noen av foreldrene som kommer til senteret har kognitive vansker og de ansatte ved senteret er opptatt av å gi denne målgruppen god hjelp og trygghet ut fra sitt funksjonsnivå, <https://naku.no/kunnskapsbanken/ser-helhetlig-p%C3%A5-oppf%C3%B8lgning-av-foreldre-med-kognitive-utfordringer%E2%80%AF>
- For å gi god hjelp til barn, må man vite noe om helsa til foreldrene, og dette innebærer også om de har utfordringer knyttet til kognitive forhold. Hvordan kan man gjenkjenne og bistå foreldre med slike vansker? Erfaring viser at disse personene ikke alltid profiterer på ordinær behandling og veiledning, og de bør få tilrettelagt veiledning for å kunne nyttiggjøre seg tiltak. Det å få anerkjennelse for sine vansker, kan kanskje gi litt hjelp på veien. Tale Gjertine Bjørgen ved NTNU har skrevet en tekst om gjenkjennelseskompetanse i barnevernet, <https://naku.no/kunnskapsbanken/foreldre-med-utviklingshemming-gjenkjennelseskompetanse>

Habilitering, rehabilitering og velferdsteknologi for mestring

Utfordringer å adressere

Habilitering og rehabilitering

I henhold til nasjonal veileder Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (Helsedirektoratet, 2015) er overordnede prinsipper og formål felles for habilitering og rehabilitering. Felles er også at begge målgrupper har behov for et vidt spekter av faglige tilnærminger, herunder medisinsk, fysikalsk, sansemessig, kognitivt, sosialt og psykososialt. I tillegg kan behov for gjentakende prosesser gjennom hele eller store deler av livsløpet gjelde for begge målgrupper, men er særlig fremtredende innen habilitering. Et annet viktig felles kjennetegn er behovet for tverrfaglig utredning av behov. Forskjeller mellom behov for rehabilitering eller habilitering kommer primært til uttrykk i de utøvende tjenestene, hvor det først og fremst skiller mellom målgrupper. Brukere og pasienter med behov for habilitering er barn, unge og voksne med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse (op.cit). NAKU vil fremheve at behov for habilitering gjelder mange personer med utviklingshemming. Personer med utviklingshemming kan som befolkningen for øvrig også ha behov for rehabilitering som vanligvis er rettet mot funksjonstap som har oppstått senere i livet.

Nasjonal veileder om gode helse og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021) peker på følgende utfordringsområder innen habilitering og bistand i dagliglivet; *ernæring, fysisk aktivitet, seksuell helse, rusmiddelproblemer, vold og overgrep, utvikling av utfordrende atferd, velferdsteknologi og mestring av personlig økonomi*. NAKU vil henviser til veilederen for nærmere utdyping av disse områdene.

Samarbeid og koordinering mellom ulike aktører er et viktig prinsipp på habiliterings- og rehabiliteringsfeltet. Individuell plan er en rettighet for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester og regnes som et viktig virkemiddel for å bidra til koordinerte og individuelt tilpassede tjenester (Forskrift om individuell plan ved ytelse av velferdstjenester (Barne- og familiedepartementet, 2022) <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2022-06-22-1110>). KPMG har på oppdrag fra Helsedirektoratet (2020) evaluert Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017 – 2019) for å iverksette målsettinger fremmet i Primærhelsemeldingen om en styrking av habilitering og rehabilitering i kommunene. Evalueringen viser at dagens lovfestede ordning med individuell plan og koordinator fungerer dårlig. De færreste brukere har individuell plan. Og for mange av de som har det, fungerer den dårlig. De finner at individuell plan og koordinator ofte framstår som først og fremst administrative funksjoner, og at det ofte er lite eller ingen kobling til faktiske rehabiliteringsplaner som utarbeides av tjenesteleverandører.

Videre viser KPMG til at det er lite som tyder på at habiliteringsfeltet har blitt vesentlig styrket. Utfordringer de i tillegg adresserer er:

- “manglende kunnskap om kapasitet og behov for habiliterings- og rehabiliteringstjenester,
- manglende avklaring av ansvarsforhold mellom primær- og spesialisthelsetjenesten,
- svikt i koordinering av tjenester, og
- et behov for bedre kvalitetsindikatorer” (s. iii, 2020)

KPMG (Helsedirektoratet, 2020, s. 3-4) fremhever flere faktorer som bidrar til at de mener det er sannsynlig at problemene vil vedvare, blant annet:

NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, NTNU, Postboks 8905 Fred Kavli-bygget, 7491 Trondheim - +47 73559310 - epost: kontakt@naku.no

- “Svak styring og manglende lederforankring på nasjonalt nivå. Ansvar for effektiv innretning av tjenesteleveringen er spredt over et bredt spekter av aktører. Per i dag er det ingen som har tatt eller utøvd ansvar for en helhetlig oversikt, prioritering og fordeling av ansvar.
- Svake systemer for erfaringsutveksling og læring. Det er bred enighet om at det er et for svakt kunnskapsgrunnlag i dette området, men forskning er fremdeles ikke prioritert. Fragmentering og mangelen på enhetlig tilnærming bidrar også til at registerdata ikke legger til rette for analyse som kan gi kunnskap om effekter og kost effektivitet av tjenester. Konsekvensen av disse utfordringene er at vi har et system som er dårlig for læring” (s. iv, 2020).

Tiltak

- Bedre kartleggingssystemer og rutiner på alle de nevnte utfordringsområdene - jmf Nasjonal veileder om gode helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming.
- Det trengs en styrking av registerdata og forskning på feltet knyttet til utviklingshemmede spesielt.
- Se forøvrig foreslåtte tiltak og eksempler under punktet Utviklingshemming, helse, psykisk helse og rus.
- I tråd med KPMG sin evaluering er det også behov for følgende:
 - Utarbeid og vedta en nasjonal plan for habilitering og rehabilitering
 - Revider nasjonal veileder for å gi en mer enhetlig tilnærming i kommunene og spesialisthelsetjenesten 3. Avklar ansvarsfordeling mellom kommune og spesialisthelsetjeneste
 - Revider tilnærmingen til individuell plan
 - Satsning på teknologi for tjenestelevering

Pågående arbeid – gode eksempler

- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 5 i Temasidene handler om habilitering. I dette kapitlet er det flere underkapitler om temaet. På sidene ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til kapitlet om Habilitering <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap5-1#block-nm-quiz-book-header>
- I NAKUs Kunnskapsbank finnes også følgende aktuelle eksempler:
 - Koordinerende enhet – Ringerike <https://naku.no/kunnskapsbanken/koordinerende-enhet-eksempel>
 - Tverrfaglig samarbeid i Elverum. Elverum er god på å koordinere tjenestene overfor personer med utviklingshemming. Hjelpeapparatet er stort, og gjennom tverrfaglig samarbeid tilpasses oppfølgingen til den enkelte tjenestemottakers behov <https://naku.no/kunnskapsbanken/tverrfaglig-samarbeid-i-elverum>
 - E-læring aldring, aldring, helse og utviklingshemming. Nasjonalt senter for aldring og helse har utviklet e-læring om aldring, eldrehelse og utviklingshemming. E-læringen gir kunnskap til ansatte om hvordan tilrettelegge for at eldre personer med utviklingshemming får faglig forsvarlig tjenester. Ansatte får også kunnskap om å dokumentere endringer i funksjon og helse hos voksne og eldre med utviklingshemming,

<https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-om-aldring-eldrehelse-og-utviklingshemming>

- Klinisk observasjon gir bedre oppfølging. Ullensaker er en såkalt KlinObsKommune. I det ligger det at kommunen har tatt i bruk en modell som bygger på kunnskap og erfaringer fra kommunehelsetjenesten innen fagområdet klinisk observasjonskompetanse. Det går på oppdagelse og rask respons ved forverret somatisk tilstand hos mennesker
<https://naku.no/kunnskapsbanken/klinisk-observasjon-gir-bedre-oppf%C3%B8lging>

Bruk av Velferdsteknologi for mestring og deltakelse

Folkehelseinstituttet (FHI, 2022) har gjennomført tre kunnskapsoppsummeringer om velferdsteknologi til personer med utviklingshemming. En av oppsummeringene viser at nettbrett, smarttelefoner og MP3 kan bidra til økt deltakelse i samfunnet for personer med utviklingshemming. En annen oppsummering viser at arbeidsytelsen til personer med utviklingshemming kan øke ved bruk av assisterende teknologi som bærbar PC, nettbrett og smarttelefon. Det at elever eller studenter med utviklingshemming benytter mobil teknologi som for eksempel pc og nettbrett kan bidra til økt selvstendighet til å handle dagligvarer var resultat i den tredje kunnskapsoppsummeringen fra FHI. Det er imidlertid lite kunnskap om tilgjengelighet av denne type teknologi for utviklingshemmede.

Thygesen, Safari og Wass (2021) har skrevet et kapittel i antologien, Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming (Gjertsen et al., 2021). Kapitlet er basert på resultater kommet frem i forskningsprosjektet "InnArbeid", som er ledet av Senter for e-helse og Universitetet i Agder. Ved arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming ligger transport som en viktig forutsetning. Utfordringer utviklingshemmede møter knyttet til transport handler om, tidsforståelse, leseferdigheter, gjenkjenning (av bussen) og stressmestring. Velferdsteknologi kan bidra til å løse utfordringer knyttet til transport og medføre økt mobilitet, selvstendighet og økt deltakelse i samfunnet. Forskerne peker på betydningen av at personene med utviklingshemming deltar i prosessen med å finne og utprøve teknologiske løsninger (Thygesen, Safari og Wass 2021).

Forskere fra NTNU har publisert to artikler om velferdsteknologi for personer med utviklingshemming (Rasouli et.al. 2021, Rasouli et.al. 2022). Studien fra 2021 inkluderte tre fokusgruppediskusjoner med 11 ansatte i hjemmebaserte tjenester og dagtilbud for personer med utviklingshemming. I tillegg fylte 176 ansatte ut spørreskjema om bruk av velferdsteknologi i tjenestene til utviklingshemmede. Funnene i studien peker på at helsepersonell er positive til å bruke velferdsteknologi selv om de har etiske bekymringer knyttet til bruk av teknologien og er også usikker på bruken av den. Ansatte uttrykte at velferdsteknologi kan bidra til økt deltakelse for personer med utviklingshemming. Faktorer for å lykkes med implementering av velferdsteknologi handler ifølge de ansatte om tilgang til utstyr og ressurser og ansattes holdninger og personlig interesse for velferdsteknologi. Andre faktorer av betydning handler om at ledere på arbeidsplassen må støtte ansatte og gi dem opplæring om velferdsteknologi (Rasouli et.al. 2021).

I den andre studien (Rasouli et al., 2022) samlet forskerne inn skriftlige oppgaver fra 100 vernepleierstudenter, og data ble også samlet inn fra fire fokusgruppediskusjoner med 13 vernepleierstudenter før og etter de var i praksis i tjenester til utviklingshemmede. Studentene rapporterte at velferdsteknologi som handlet om sikkerhet og trygghet, samt teknologi for sosial kontakt

NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, NTNU, Postboks 8905 Fred Kavli-bygget, 7491 Trondheim - +47 73559310 - epost: kontakt@naku.no

var de mest brukte velferdsteknologiske hjelpemidlene i tjenestene til personer med utviklingshemming. Studentene var positive til velferdsteknologi, men hadde behov for økt kompetanse om etiske aspekter om bruk av teknologi for personer med utviklingshemming, og studentene rapporterte også at de hadde behov for mer kompetanse om velferdsteknologi (Rasouli et.al 2022).

I en rapport fra forskningsprosjektet, Jeg Kan! rapporterer personene med utviklingshemming i prosjektet at de opplever økt forutsigbarhet og at de kommuniserer bedre med sine omgivelser ved bruk av velferdsteknologi. Teknologien gir lettere tilgang på støtte til å kunne engasjere seg i aktiviteter og relasjoner. Personer som ansatte tidligere måtte gi påminnelser til å delta på aktiviteter tok selv initiativ til å utføre aktivitetene. Det rapporteres om at personene ble mer selvhjulpne og selvstendige. Personene opplevde mer mestring og dette medførte økt trygghet og økt medvirkning i hverdagen (Ellingsen m.fl. 2019).

I artikkelen, *Jeg kan!: personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi* (Østby mfl., 2021) beskriver forskerne hva personene med utviklingshemming benyttet velferdsteknologiske hjelpemidlene til og hvor fornøyde de var med hjelpemidlene. Hjelpemidlene personene benyttet var Memoplanner, Rolltalk, Nettbrett/Ipad og omgivelseskontroll. Brukerne ga uttrykk for at de var fornøyde med å bruke velferdsteknologiske hjelpemidler. Hjelpemidlene førte til økt selvstendighet, økt forutsigbarhet ved at å vite mer om hva som skjer og de ble benyttet blant annet i kommunikasjon og til underholdning (Østby mfl. 2021).

I en forskningsstudie av Söderström mfl. (2019) ble det undersøkt hvordan bruk av Memoplanner kan påvirke hverdagen til personer med utviklingshemming. Resultater viser til at bruk av Memoplanner kan bidra til å strukturere hverdagen, og styrke deltakelse i dagliglivets aktiviteter.

Viktig i bruken av velferdsteknologi

I rapporten fra Jeg kan-prosjektet vises det til at det ligger som en forutsetning at ansatte lærer seg og gjør bruk av velferdsteknologien den enkelte benytter, og forskerne påpeker betydningen av at dette ikke er frivillig. Andre viktige ting er at prosessen med valg av teknologiske løsninger er brukerdrevet og løsningene er individuelt tilpasset i nært samarbeid med produsent og produktutvikler. Det fremkommer også at høy brukervennlighet minsker behovet for support (Ellingsen mfl. 2019).

Det å gi brukerne ansvar var ikke alltid lett for ansatte, viser en studie av Isaksen mfl. (2017). Dette forklares blant annet med at ansatte kunne oppleve å ikke gjøre jobben sin når ansvaret overlates til bruker. Kunnskap og kompetanse til ansatte fremheves som viktig i studien, og spesielt knyttet til å kunne skille mellom behov for å yte praktisk hjelp eller behovet for å trygge gjennom tilstedeværelse. Kunnskap om når teknologi kan benyttes i stedet for praktisk bistand, når kan teknologi føre til selvstendighet, og når kan teknologi føre til ensomhet er viktig å reflektere over. En annen ting de viser til i studien er at teknologi som er enkel å ta i bruk og å forstå vil lettere bli akseptert og benyttet (Isaksen mfl. 2017)

Tiltak – velferdsteknologi

- Sørge for kunnskap og kompetanse om velferdsteknologi, i alle tjenesteneivå til utviklingshemmede.

- Sikre en ansvarliggjøring av at ansatte lærer seg og gjør bruk av velferdsteknologien den enkelte benytter, slik at dette ikke blir opp til den enkelte ansatte.
- Kartlegge tilgjengelighet og bruk av velferdsteknologi for tjenestemottakere med utviklingshemming

Pågående arbeid – gode eksempler - velferdsteknologi

- I 2022 opprettet NAKU et eget område i Kunnskapsbanken om Velferdsteknologi. På siden ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder (Helsedirektoratet, 2021). Lenke til siden om Velferdsteknologi, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap5-7#block-nm-quiz-book-header>
- *Emma MeDliv- en leilighet for Mestring, Deltakelse og Livskvalitet*. Bærum kommune har åpnet en visningsleilighet av velferdsteknologiske løsninger som kan anvendes av personer med utviklingshemming. Kommunen tar imot tjenesteytere, studenter og personer med utviklingshemming og deres pårørende til omvisning i leiligheten. Lenke til artikkelen her, <https://naku.no/kunnskapsbanken/emma-medliv-en-leilighet-mestring-deltakelse-og-livskvalitet>
- *Velferdsteknologi for økt deltakelse og selvbestemmelse*. Sarpsborg kommune har lagt til rette for bruk av velferdsteknologi for personer med utviklingshemming. De bruker ulike løsninger for alternativ og supplerende kommunikasjon, som WidgitGo og Minspeak. Reportasjen viser til hvordan kommunen har lagt til rette for velferdsteknologi, og Konrad Galan forteller om hvordan det er å bruke velferdsteknologi, <https://naku.no/kunnskapsbanken/velferdsteknologi-%C3%B8kt-deltakelse-og-selvbestemmelse>
- *Selvstendig med teknologi*. Asker kommune satte i gang et styrings- og motivasjonssystem for flere tjenestemottakere i 2014. Hver bruker hadde en egen plan med oppgaver og aktiviteter som skulle gjøres. De så at løsningen ikke var optimal og prøvde ut velferdsteknologiske løsninger som bruk av apper til ukeplaner og dagsplaner. De startet med kartlegging, og de målte hvor mye tid de ansatte brukte sammen med brukerne, hvor aktive brukerne var, grad av selvstendighet og mengden uønsket adferd. De så at brukernes aktivitet økte, ansatte brukte mer tid sammen med brukerne og brukerne ble mer selvstendige. Lenke til reportasjen, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-velferdsteknologi>
- *Tenk enkelt og bruk facetime!*. En reportasje i kunnskapsbanken beskriver Farsund kommune, Drammen kommune og Ålesund kommune sitt arbeid med velferdsteknologiske løsninger når aktiviteter og dagsenter ble stengt under koronapandemien, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-velferdsteknologi-og-koronavirus>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Temasidene har et kapittel om Velferdsteknologi, på siden ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til siden om Velferdsteknologi, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap5-7#block-nm-quiz-book-header>

Digitalisering

Utfordringer å adressere

Samfunnet er i stor grad basert på at borgerne har digital kunnskap og kompetanse. Mange personer med utviklingshemming opplever digital ekskludering og frarøvelse av digitalt medborgerskap på grunn av sine kognitive vansker, manglende opplæring i bruk av digitale løsninger samt mangelfull tilgjengelighet av gode og tilpassede digitale løsninger. Personer med utviklingshemming og som har oppnevnt økonomiske verger har feks vansker med å få BANK-ID. I praksis medfører dette vansker med blant annet å handle varer og tjenester på nettet. Hilde Mosve (2021) ved NTNU har gitt en god beskrivelse av hva digital ekskludering og frarøvelse av digitalt medborgerskap for personer med utviklingshemming kan innebære; <https://www.ntnu.no/blogger/helse/nb/digital-ekskludering/>

NFU omtaler også problematikken digitalisering og utviklingshemming, med særlig vekt på utfordringer knyttet til betaling av fakturaer i nettbank; <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/NFU-bloggen/mange-vil-fa-problemer-med-girobetaling-i-nettbank/>

Se også punktet Habilitering, rehabilitering og velferdsteknologi for mestring – om velferdsteknologi.

Tiltak

- NAKU støtter at problemstillinger knyttet til digitaliseringssamfunnet og utviklingshemming må tas opp på høyeste nivå. Regjeringen bør utarbeide en løsning for digital innlogging og deltakelse som rommer alle

Personell og kompetanse

Utfordringer å adressere

FO (Fellesorganisasjonen) gjennomførte i samarbeid med NAKU en kartleggingsundersøkelse hvor det ble sett nærmere på kompetanse og omfang av deltidsstillinger innen tjenesteområdet for personer med utviklingshemming (FO, 2020). Det fremgår der at 69 % av de ansatte jobber deltid, og at gjennomsnittlig stillingsprosent er 63%. For ansatte uten formell utdanning er den 41,6 %, mens for vernepleiere er gjennomsnittlig stillingsprosent 86 %. Det betyr at jo høyere kompetanse den ansatte har, jo større stillingsprosent.

Når det gjelder kompetanse ser en at om lag en tredjedel (33,2 %) av de ansatte i tjenestene ikke har formell kompetanse. Over en tredjedel (38,6 %) av ansatte har fagbrev. Under en tredjedel (28 %) av de ansatte har universitets-/høgskoleutdanning, og av disse er kun 10,7 % utdannet som vernepleiere. Dette er problematisk fordi den samla kompetansen i tjenesten er alt for lav med tanke på kompleksitet og omfang av de tjenestene som skal ytes. Dette viser også at kompetansesituasjonen innenfor tjenestene til utviklingshemmede ikke har bedret seg siden HVPU-reformen på 1990 tallet. Selv om ansatte uten formell utdanning kan utføre praktiske oppgaver, følge innarbeidede rutiner og fastlagte gjøremål, vil det kunne oppstå situasjoner som krever profesjonskunnskap. (Ellingsen m. fl, 2020).

I et ledelsesperspektiv vil en kunne møte utfordringer knyttet til disse funnene. En ser at spennet strekker seg fra ufaglært til de som har fagbrev og universitetsutdanning. Dette vil måtte imøtekommes på ulike måter, da de vil være forskjell på hvilken type opplæring og veiledning de enkelte har behov for. En må også kunne regne med utfordringer knyttet til at så mange jobber deltid, som for eksempel det å kunne sikre god og relevant informasjonsflyt og god kontinuitet i tjenestene ovenfor tjenestemottakerne.

Brytning mellom ny og gammel omsorgsideologi

Sandvin & Anvik (2020) viser til at tjenestene til personer med utviklingshemming står overfor en brytningstid mellom ny og gammel omsorgsideologi og at tjenestene sliter med ressursknapphet, økt press med hensyn til ansvarsområder og med rekruttering av kvalifisert personell.

Den tradisjonelle omsorgen bærer preg av kollektive boformer med lite rom for valgfrihet, individuell tilpasning og samfunnsdeltakelse. En ser at det er økte spenninger som drar i retning av økt selvbestemmelse, autonomi og individuelle tilpasninger. Det antydes at det er en økende usikkerhet knyttet til hvem som skal regnes inn i målgruppen til tjenestene for personer med utviklingshemming. Det vises til det som omtales som gråsoner; lettere utviklingshemming, kanskje kombinert med rus og eller psykiatri. Denne økningen blir sett i sammenheng med ulike reformer innen spesialisthelsetjenestene, hvor deres tjenester avgrenses. Noe som i sin tur fører til et økende ansvar for den enkelte kommune. Utvidelsen av brukergruppen øker behovet for kompetanse, også på andre områder enn de tradisjonelle botjenestene. Samtidig står en ovenfor et økende press knyttet til fordeling av ressurser, med den forestående økningen av eldre som vil ha behov for tjenester (Sandvin & Anvik, 2020).

Sandvin & Anvik (2020) peker på at den tradisjonelle tjenestemodellen med samlokaliserte boliger og med søkelys på trygghet og fast bemanning kan være kostnadskrevende. De hevder at en tjenestemodell som bygger på en mer ambulant og fleksibel bruk av personell, kombinert med velferdsteknologi, vil kunne innfri både viktige verdier som frihet, selvbestemmelse og autonomi og samtidig redusere kostnadstrykket (Anvik m. fl, 2020).

Gode tjenester og forbedringsarbeid

Gode, faglig forsvarlige tjenester bidrar til trygghet, deltakelse, livskvalitet, funksjons- og mestringsevne, utvikling på egne premisser, læring og motivasjon. Slike tjenester er forankret i fagkunnskap, faglige retningslinjer og veiledere og i allmenngyldige samfunnsetiske normer. Sentralt i dette vil være å gi personer med ulik grad av utviklingshemming økt kontroll over faktorer som påvirker eget liv og helse, gjennom beslutningsstøtte og myndiggjøring. Og med dette bidra til at personer med utviklingshemming og deres familier får leve gode liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov (Helsedirektoratet, 2021).

Helse- og omsorgstjenesten er svært sammensatt med stor variasjon i kompleksitet, størrelse og oppgaveomfang. I forbedringsarbeid må det ikke bare settes søkelys på hva som gis av tjenester, men også på hvordan tjenestene ytes, hvordan tjenestene er organisert og hvordan de blir ledet (Sosial og helsedirektoratet, 2005). Kommunene, fylkeskommunene og helseforetakene er ansvarlige for organisering av tjenestene og for å legge til rette for gode møter mellom brukere/pasienter og tjenesteutøvere. De er tillagt faglig og administrativ ledelse på alle nivåer i virksomhetene. Ansvarer omfatter rekruttering av fagpersonell og kontinuerlig vedlikehold/oppdatering av personalets kompetanse samt tilretteleggelse av materielle, strukturelle og kulturelle vilkår for god tjenesteytelse. Arbeid med kvalitet skal ikke komme i tillegg til de daglige oppgavene, men bør være en integrert del av daglig drift. Utvikling og forbedring av kvalitet forutsetter derfor tydelige føringer, avklarte roller og god ledelse.

Tiltak

NAKU ser at kommuner står overfor omfattende utfordringer knyttet til å gi lovpålagte og gode tjenester til sine innbyggere. Lover, forskrifter og veiledere med mer, bidrar til å tydeliggjøre dette. Forslagene til tiltak bør kunne bidra til å lette arbeidet med det samlede oppdraget.

- Ved å presisere CRPD som norsk lov, så vil dette tydeliggjøre ansvar og forankring knyttet til ledelse for den aktuelle virksomhet.
- Kommuner oppfordres til å utarbeide en helhetlig plan for politikk- og tjenesteutvikling for personer med utviklingshemming basert på en grunnleggende forståelse av CRPD.
- Kommunenes kartleggingssystemer for tjenestebehov bør omfatte preferanser, mål og ønsker hos personene med utviklingshemming
- Det bør utvikles indikatorer som kan bidra til å vurdere kommuners og virksomheters oppfølging og implementering av CRPD i praksis.
- Alle virksomheter som yter tjenester til utviklingshemmede bør beskrive i sine styringsdokumenter hvordan de anvender CRPD.

- Det oppfordres til å etablere tiltak som kan lette og stimulere til at ansatte i tjenestene tilegner seg kompetanse knyttet til ledelse og organisering.

Pågående arbeid – gode eksempler

- Kompetanseutvikling gjennom egen skole og fagdager. Ved Stormtunet 2, omsorgsboliger i Hammerfest kommune, har de laget en opplæringsplan for ansatte.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/kompetanseutvikling-eksempel>
- Kompetanseheving gjennom årsplan i Kristiansand kommune. Ved å planlegge turnus og bemanning for ett år av gangen har kommunen samtidig fått flere medarbeidere over i hele stillinger, og samtidig organiserer de kurs og kompetanseutvikling inn i årsplanen.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/kompetanseheving-eksempel>
- Hvordan snur en leder skuta? Eksempel på snuoperasjon fra store utfordringer til godt organiserte tjenester i Sandefjord kommune. <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-ledelse-og-organisering>
- Organisering i en liten kommune. Til tross for størrelsen står Alvdal kommune midt i en prosess med å få på plass en god organisering av ledere, fagansvar, fagrådgivere og stedlig ledere.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/organisering-i-en-liten-kommune>
- Organisering i en stor kommune. Organisering av tjenester til mennesker med nedsatt funksjonsevne i Drammen kommune. <https://naku.no/kunnskapsbanken/ledelse-og-organisering-eksempel>
- Vardø kommune har funnet en nøkkel til rekruttering.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/vard%C3%B8-har-funnet-en-n%C3%B8kkel-til-rekruttering>
- Positiv atferdsstøtte (PAS) som verdigrunnlag i Sandefjord kommune.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/positiv-atferdsst%C3%B8tte-pas-som-verdigrunnlag-i-sandefjord>
- Bufdir har utviklet en nettside der de bidrar til økt kompetanse om CRPD i kommunene
<https://ny.bufdir.no/fagstotte/produkter/crpd/#heading-contentlink-15286>
- Bergen kommune har laget en helhetlig plan for tjenestene til utviklingshemmede. Denne tar gjennomgående utgangspunkt i CRPD. Se NAKUs reportasje fra før den ble vedtatt her:
<https://naku.no/kunnskapsbanken/bergen-satser-på-utviklingshemmede>
- [Trondheim kommune har innført nye rutiner for kartleggingsvedtak. De skal sikre rettssikkerheten til brukere, at vedtakene ivareta reelle behov og gi økt brukerinvolvering.](https://naku.no/kunnskapsbanken/bedre-kartleggingsvedtak)
<https://naku.no/kunnskapsbanken/bedre-kartleggingsvedtak>
- [Familie og pårørendesamarbeid](https://naku.no/kunnskapsbanken/foreldre-med-kognitive-vansker) er under utvikling i NAKU sin Kunnskapsbank, inkl. [Foreldre med kognitive vansker](https://naku.no/kunnskapsbanken/foreldre-med-kognitive-vansker).
- Pårørendestøtte - Når pårørende trenger oppfølging. Kristiansand kommune har i mange år jobbet systematisk med pårørendeoppfølging.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/p%C3%A5r%C3%B8rendest%C3%B8tte-eksempel>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Temasidene har et kapittel om nok personell med rett kompetanse, på siden ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode

eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap2-1>

Referanser

Ahlström, G., Hansson, J., Kristensson, J., Runesson, I., Persson, M. and Bökberg, C. (2020) Collaboration and guidelines for the coordination of health care for frail older persons with intellectual disability: A national survey of nurses working in municipal care, *Nursing Open*, 8(3), pp.1369-1379.

<https://doi.org/10.1002%2Fnop.2.753>

Anvik, C. m.fl. (2019). Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov. Kunnskapsnotat. Forskningsrådet.

Anvik, C.H, Sandvin, J.T, Breimo, J.P & Henriksen, Ø. (2020). Velferdstjenestenes vilkår - Nasjonal politikk og lokale erfaringer. Idunn: https://www.idunn.no/velferdstjenestenes_vilkaar

Bakken, T. L. Evensen, O. O. Bjørgen, T. G. Nilsen, I. T. Bang, N. Pedersen, U. Berge, K. Ellingsen, K. E. Baasland, T. og Helverschou, S. B. (2018) Mental health services for adolescents and adults with intellectual disabilities in Norway: a descriptive study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* , Vol. 12 Issue: 3/4, pp.121-134, <https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2018-0012>

Bakken, T., L. og Sageng, H. (2016) Mental health nursing of adults with intellectual disabilities and mental illness: A review of empirical studies 1994-2013. *Archives of psychiatric nursing*, Vol 30 (2), pp.286-291.

Barne- og familiedepartementet, 2022 Forskrift om individuell plan ved ytelse av velferdstjenester <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2022-06-22-1110>)

Bitsko, R.H., et al. (2009) Unmet Health Care Needs Among CSHCN With Neurologic Conditions. *Pediatrics*, 2009. 124: p. S343-S351.

Bodde, A.E. and D.-C. Seo. A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 2009. 2(2): p. 57-66.

Booth, T., 2000, Parents with learning difficulties, child protection and the courts, *Representing Children*, 13(3), 175-188

Braatveit, K, Torsheim, T., & Hove, O. (2018a). The prevalence and characteristics of intellectual and borderline intellectual disabilities in a sample of inpatients with substance use disorders: preliminary clinical results. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(3), 1-18.

Chapman, S.L.C og Wu, L-T. (2012). Substance abuse among Individuals with Intellectual Disabilities. *Reseach in Developmental Disabilities*, 33(4), 1147-1156.

Demic, S. & Gjermestad, A. (2021). «Å stå i det uvisse» Tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte I møte med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale botilbud. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1). <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-04>

Ellingsen K. E., Bakken, H., Dahlen, W. N., Holsbø T. M., Lungwitz, D., Oterhals, O. M., Strand Ø., Søderstrøm, S. og May Østby (2019) En rapport fra forskningsprosjektet Jeg kan! Innovasjon i livslange tjenester til personer med utviklingshemming. Ålesund kommune.

Ellingsen, K.E., Isaksen, M.S. & Lungwitz, D. (2020). [Lav kompetanse og utstrakt bruk av deltid truer faglige forsvarlige tjenester til personer med utviklingshemming](#). Fontene Forskning 13(1), 18-31.

Fellesorganisasjonen FO, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming NAKU. (2020). Ingen tid å miste. <https://www.fo.no/getfile.php/1330664-1598358898/Filer/Rapport%20komp%20i%20tjenester%20til%20utviklingshemmede.pdf>

FHI (2022). Teknologisk støtte for å handle dagligvarer for elever og studenter med utviklingshemming. Folkehelseinstituttet

FHI (2022). Støttende teknologi på arbeidsplassen for personer med utviklingshemming. Folkehelseinstituttet.

FHI (2022). Mobil teknologi for personer med utviklingshemming. Folkehelseinstituttet.

FO (2020) Ingen tid å miste. En kartlegging av kompetansesituasjonen i tjenester til personer med utviklingshemming. En rapport fra FO og NAKU 06/20.

Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpaa M.,(2012) The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. Eur J Neurol. 2005;12(4):245-53.

Gjermestad, Anita, Luteberget, Laila, Midjo, Turid, & Witsø, Aud Elisabeth. (2019). Preparing a dialogue conference together with persons with intellectual disabilities. *Nordic social work research*, 1-13. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2019.1602558>

Gjermestad, A. (2022, in press). Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemning. En oppsummering av kunnskap. Omsorgsbiblioteket.

Gjermestad, A., Skarsaune, S. N., Larsen, I. L. & Sjøthun, S. H. (2021). *Veileder om gode medvirkningspraksiser*. VID & Klepp kommune.

Helsedirektoratet. (2021). Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>

Gjermestad, Luteberget, Midjo, Skarsaune, Witsø (2021); PAAR Tjenesteutvikling: Lærerikt, spennende og tidkrevende <https://naku.no/kunnskapsbanken/paar-tjenesteutvikling-l%C3%A6rerikt-spennende-og-tidkrevende> Veileder PAAR-grupper <https://naku.no/hverdagsliv/nettleserbok.html>

Gjermestad, A. og Witsø, AE. (2021) Fuelguide Fuelbox Gode hverdagsliv. https://naku.no/sites/default/files/files/Fuelguide%20Gode%20Hverdagsliv_reduert.pdf

Gjermestad, A., Røsten, L., Wiggen, S., Witsø, AE (2021). Samtaleverktøy: Fuelbox for personer som mottar tjenester. <https://naku.no/kunnskapsbanken/samtaleverkt%C3%B8y-fuelbox-personer-som-mottar-tjenester>

Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først» – Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap». I J. Tøssebro (red.), Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Universitetsforlaget.

Guddingsmo, H. (2020) Jeg forstår mye mer enn du tror! Perspektiver på selvbestemmelse. Doktoravhandling. NTNU

Goddard, L., Davidson, P., Daly, J. and Mackey, S., (2008) People with an intellectual disability in the discourse of chronic and complex conditions: an invisible group?, *Australian Health Review*, 32(3), pp.405-414. <http://dx.doi.org/10.1071/AH080405>

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

Helsedirektoratet (2020) Evaluering av opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019). KPMG.

Helsedirektoratet (2021). Nasjonal veileder om gode helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemning.

Helsedirektoratet (2015). Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 02. desember 2020, lest 12. september 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Helsetilsynet. (2005). ... og bedre skal det bli. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten. Til deg som leder og utøver. IS-1162. Veileder.

Helsetilsynet (2017) Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning. Rapport 4/2017.

Helverschou, S.B., Bakken, T. & Martinsen, H. (2011). Psychiatric disorders in people with Autism spectrum disorders: Phenomenology and recognition (kap. 5), (s. 53-74). I J.L. Matson & P. Sturmey (red.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8065-6_5

Hermans H, og Evenhuis, H.M. (2014) Multimorbidity in older adults with intellectual disability. *Res Dev Disabil*. 35(4):776-83. doi: 10.1016/j.ridd.2014.01.022. Epub 2014 Feb 14. PMID: 24529858.

IASSID (2008). Parents labelled with intellectual disability. Position paper of the IASSID SIRG on parents and parenting

with intellectual disabilities. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 21, 296-307

Isaksen, J. Paulsen, K. B., Skarli, J., Stokke, R. og Melby, L. (2017) Hvilken nytte har hjemmeboende med hjelpebehov av velferdsteknologi? *Tidsskrift for omsorgsforskning* vol.3 utg. 2.

Juberg, A., Røstad, M., & Søndena, E. (2017). Substance use problems among people with mild/borderline intellectual disability: challenges to mainstream multidisciplinary specialist substance treatment in Norway. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 34(2), 173-185.

Llewellyn, G., Traustadottir, R., McConnell, D. & Sigurjonsdottir, H. (red.) 2010, Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures. John Wiley & Sons

Likestillings- og diskrimineringsombudet (2021) Rapport: "Retten til selvbestemmelse – fra vergemål til beslutningsstøtte".

Likestillings- og diskrimineringsdepartementet (2022) Rapport: «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming».

Linde, S. (2022) Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming. Omsorgsbiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/omsorgsbiblioteket/oppsummeringer-avkunnskap/beslutningsstotte-for-personer-med-utviklingshemming-en-oppsummering-av-kunnskap>

Melbøe, H. (2021) Selvbestemmelse og deltakelse i arbeidslivet. I Gjertsen, H., Melbøe, L. og Hauge H.A. (red.) Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming. Universitetsforlaget. Oslo.

Melbøe, L., Fylling, I., Gjertsen, H. & Fedreheim, G.H. (2020). Selvbestemmelse for personer med utviklingshemming: Kan kjønn og alder forklare noe av variasjonen? *Fontene forskning*, 13(1), 32–45.

Michelsen, H. & Kittelsaa, A. (2017). Når mitt hjem er din arbeidsplass. NTNU Samfunnsforskning.

<https://samforsk.no/Publikasjoner/2017/N%C3%A5r%20mitt%20>

Mc Carron, M., Swinburne, J., Burke, E., et al. (2011) Growing older with an intellectual disability in Ireland 2011: First results from the Intellectual Disability Supplement to the Irish Longitudinal Study on Ageing (IDS-TILDA). Dublin, Ireland: School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin

McConnell, Matthews, Llewellyn, Mildon & Hindmarsh 2008, "Healthy Start." A National Strategy for Parents With Intellectual Disabilities and Their Children, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, Vol 5, Issue 3, p. 194-202

Mildon, R., C. Wade, et al. (2008). Considering the Contextual Fit of an Intervention for Families Headed by Parents with an Intellectual Disability: An Exploratory Study. *Journal of Applied research Disabilities* 21: 377-387.

McNally, P., Taggart, L. & Shevlin, M. (2021) Trauma experiences of people with an intellectual disability and their implications: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Volume 34, Issue 4 p. 927-949. <https://doi.org/10.1111/jar.12872>

Mosve, H. (2021) Digital ekskludering. Blogginlegg. <https://www.ntnu.no/blogger/helse/nb/digital-ekskludering/>

NAKU (2007) Helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)

NAKU (2008) Utviklingshemming og psykiske helsetjenester. Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU).

NAKU (2022) Velferdsteknologi: Forskning. <https://naku.no/kunnskapsbanken/velferdsteknologi-forskning>

NAKU (2022) Om Velferdsteknologi. <https://naku.no/kunnskapsbanken/om-velferdsteknologi>

Nasjonalt kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk lidelse (2021) Kartlegging av spesialisthelsetjenester til ungdom og voksne med utviklingshemming og psykisk lidelse i Norge. Oslo universitetssykehus.

Neijmeijer, L., J. Korzilius, H.P.L.M. Kroon, H. Njiman, H.L.I. & Didden, R. (2019) Flexible assertive community treatment for individuals with a mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: results of a longitudinal study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research* Volum 63 Part 8 pp 1015–1022.

Neijmeijer, L., J. Kuiper, C. Kroon, H. & Didden, R. (2020) Experiences of service users with a mild intellectual disability or borderline intellectual functioning with Flexible Assertive Community Treatment: A qualitative study. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;00:1–11. <https://doi.org/10.1111/jar.12723>

NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/>

Oeseburg, B., et al. (2011) Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 2011. 49(2): p. 59-85.

Rasouli, O., Kvam, L., Husby, V.S., Røstad, M. & Witsø, A.E. (2021) Understanding the possibilities and limitations of assistive technology in health and welfare services for people with intellectual disabilities, staff perspectives. *Disability and rehabilitation: Assistive Technology 2021, Ahead-of-print*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/17483107.2021.1963856>

Rasouli, O., Kvam, L., Husby, V.S., Røstad, M. & Witsø, A.E. (2022) Using welfare technology for individuals with intellectual disabilities. Expectations, experiences, and challenges of intellectual disability nursing students during clinical placement. *Assistive Technology 2021, Ahead-of-print*, 1-7. <https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2091169>

NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, NTNU, Postboks 8905 Fred Kavli-bygget, 7491 Trondheim - +47 73559310 - epost: kontakt@naku.no

Regionalt senter for fedmeforskning og innovasjon (2020) HEL-KOST: Retten til et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming som bor i egen bolig. Rapport. St. Olavs Hospital, Helse Midt-Norge.

Sivilombudet (2021a) Besøksrapport. Besøk til boliger for personer med utviklingshemning i Kristiansand kommune. <https://www.sivilombudet.no/besoksrapporter/besok-til-boliger-forpersoner-med-utviklingshemning-i-kristiansand-kommune/>

Sivilombudet (2021b) Besøksrapport. Boliger for personer med utviklingshemning i Hamar kommune. <https://www.sivilombudet.no/besoksrapporter/besok-til-boliger-for-personer-medutviklingshemning-i-hamar-kommune/>

Sivilombudet (2020) Besøksrapport. Bofellesskap for personer med utviklingshemning i Drammen kommune. <https://www.sivilombudet.no/besoksrapporter/besok-til-bofellesskap-for-personer-medutviklingshemning-i-drammen-kommune/>

Slater, E. M. (2008). Understanding and overcoming barriers to substance abuse treatment access for people with mental retardation. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 7(2), 63–80.

Slater, E. M. (2010b). Disparities in access to substance abuse treatment among people with intellectual disabilities and serious mental illness. *Health & Social Work*, 35(1), 49–59.

SSB (2021) Personer med funksjonsnedsettelse – muligheter og begrensninger i måling av effekter av Covid-19. 2021/6. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/446658?ts=177ce1d8890>

Søderstrøm, S., Østby, M., Bakken, H. og Ellingsen, K.E. (2019). *Journal of Intellectual Disabilities*, s. 1–15.

Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B., & Milligan, V. (2006). An exploration of substance misuse in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 588–597.

Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B., & McFarlane, C. (2007). Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs. *Health and Social Care in the Community*, 15(4)

Thronsen, A. & Young, E., 2016, Foreldreveiledning til barnets beste - Veiledningsprogram tilpasset foreldre med kognitive vansker. *Norges Barnevern* nr. 3–4, 2016, vil. 93 s. 340–355, Universitetsforlaget AS

Thygesen, E., Safari, M.C. og Wass, S (2021) Transport og arbeidsinkludering. I Gjertsen, H. Melbøe, L. og Hauge, H.A (red) (2021) *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V. & Berg, B., 2014, Foreldre med kognitive vansker – omfang og utfordringer, forskningsrapport, NTNU Samfunnsforskning

Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V. & Berg, B., 2015, Foreldre med kognitive vansker – omfang og utfordringer, artikkel, Bufdir bibliotek.

Tøssebro, J. (2019). Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Universitetsforlaget. Oslo.

VanDerNagel, J.E., Kiewik, M., Buitelaar, J.K., & de Jong, C.A.J (2011a). Staff perspectives of substance use and misuse among adults with intellectual disabilities enrolled in Dutch disability services. *Journal of Policies and practices in Intellectual Disability*, 8, 143-149

Witsø, A.E. & Hauger, B. (2018) 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities* 2020, Vol.24(2), s. 143-157.

DOI:10.1177/1744629518774174.

Østby, M., Bakken, H., Oterhals, O.M. og Ellingsen K.E. (2021) Jeg kan!: personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi – En studie med inkluderende design. *Tidsskrift for omsorgsforskning*