
Fra: QuestBack <noreply@questback.com>
Sendt: 26. juni 2018 13:35
Til: KD-RETHOS
Emne: Respons på Høring RETHOS fase1

- Høringssvaret kommer fra
 - Kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Navn på avsender av høringen (hvilket universitet/høyskole, kommune, statlig etat, brukerorganisasjon osv.)
 - Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Hvilke retningslinjer vil du gi innspill på? (her velger du alle de retningslinjene du vil gi innspill på. Det må velges minst en.)
 - Barnevernspedagogutdanningen
 - Ergoterapeututdanningen
 - Fysioterapeututdanningen
 - Sosionomutdanningen
 - Sykepleierutdanningen
 - Vernepleierutdanningen
- Er det noen typer kompetanse som mangler i høringsutkastet til retningslinje?
 - Generelt om nedsatt funksjonsevne og sjeldne diagnoser De foreslåtte retningslinjene mangler gjennomgående noen vesentlige punkter om mennesker med nedsatt funksjonsevne og om behovet for kunnskap om sjeldne diagnoser. Vi har valgt å kommentere denne delen av retningslinjene. Formuleringene er noe forskjellig avhengig av hvilken utdanning det gjelder. Brukergruppene innenfor Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser representerer et bredt spekter av enkeltmennesker som i varierende grad er avhengig av tjenesteytere i helse- og sosialsektoren. Mange har sammensatte utfordringer av tverr-faglig karakter, som krever samordning og koordinering av tjenestene. Manglende kunnskap og kompetanse hos tjenesteyterne medfører tilleggsbelastninger for våre brukergrupper sammenlignet med hva som gjelder for den øvrige befolkningen. Derfor må kunnskap om mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder om det å leve med en sjelden diagnose, tas

med i retningslinjene for utdanningene. Hele familien berøres alltid når noen får en sjelden diagnose. Det spesielle ved mange sjeldne diagnoser er at både flere barn og én av foreldrene kan ha den samme sjeldne diagnosen. Dette krever kunnskap og særlig oppmerksomhet fra helse- og sosialfaglig ansatte.

1. Holdninger
Mennesker med en sjelden diagnose ønsker å bli møtt på lik linje med andre borgere i alle deler av samfunnet. De bør møte tjenesteytere som har god forståelse og holdninger som sikrer likeverd og likebehandling, uansett funksjonsevne. I dette ligger også en forståelse for de særlige utfordringene som mange mennesker med en sjelden diagnose møter.

2. FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne
FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er underskrevet og ratifisert av Norge. Yrkesutøvere i helse- og sosialsektoren bør kjenne til innholdet i denne og sikre likeverdig behandling av brukere med nedsatt funksjonsevne. Vi viser blant annet til Norges hovedinnlegg i generaldebatten CRPD 2018, datert 13. juni 2018. Her fremheves følgende tre områder: Inkludering og bevissthet, kunnskap og statistikk og utdanning. I det svært korte innlegget kan vi lese at "Continued efforts are required to run awareness and knowledge programs on the situation for persons with disabilities". Vi mener at én hensiktsmessig måte å sikre dette på er å få slik kunnskap og bevissthet inn i helse- og sosialfagutdanningene. Vi har også lagt merke til at Barne- og likestillingsdepartementet er i gang med å utarbeide en ny strategiplan for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Også i denne sammenheng vil vi ta til orde for at kunnskap om CRPD hører hjemme i helse- og sosialfagutdanningene og at synliggjøringen av mennesker med nedsatt funksjonsevne gjennomgående øker innenfor disse utdanningene.

3. Konsekvent ordbruk
Måten mennesker med nedsatt funksjonsevne blir skrevet og snakket om på er også viktig for den som har en sjelden diagnose. Det ligger mye definisjonsmakt i ordbruken. Retningslinjene bør gjennomgående og konsekvent bruke de samme begrepene for å hindre uheldige eller stigmatiserende uttrykk som kan underbygge fordommer. Vi har kommentert dette spesifikt noen steder, men ikke

alle steder. Vi anbefaler at uttrykket fra FN-konvensjonen, mennesker med nedsatt funksjons-evne, benyttes gjennomgående i alle retningslinjene.

- Er det andre høringsinnspill?
 - Barnevernspedagogutdanningen nevner ikke mennesker med nedsatt funksjonsevne i det hele tatt, verken barn eller voksne. Dette undrer vi oss over ettersom det i 2015 pågikk et større arbeid for å utarbeide en veileder om barn med nedsatt funksjonsevne i barnevernet. Vi kan imidlertid ikke se at denne veilederen foreligger. Sjeldne diagnoser er ofte syndromer med komplisert og sammensatt problematikk. Kunnskapen om den enkelte sjeldne diagnose er gjennomgående liten hos lokale tjenesteytere, og variasjonsbredden innenfor hver diagnose er stor. I tillegg kommer den særskilte problematikken som kan finnes hos noen familier der ett eller flere barn og én av foreldrene har samme sjeldne diagnose. Barnevernspedagoger bør kjenne til mulige problemstillinger knyttet til barn og voksne med nedsatt funksjonsevne, herunder de som har en sjelden diagnose. De må vite hva de skal se etter i det enkelte barns livssituasjon for å kunne sørge for oppvekstkår som fremmer læring, mestring og utvikling i en hverdag som, for noen, kan være annerledes enn for andre barn og foreldre. Hverdagsutfordringer knyttet til nedsatt funksjonsevne må primært løses gjennom tiltak ut fra helse- og omsorgstjenesteloven. Det må likevel være slik at i de få tilfellene det er snakk om barnevernssaker knyttet til barn og/eller voksne med nedsatt funksjonsevne, må det sørges for at disse håndteres slik barnevernloven krever og med tilstrekkelig kunnskap om det å ha nedsatt funksjonsevne og den enkelte sjeldne diagnose. Forslag til endringer/korrigeringer: • Læringsutbyttebeskrivelser Under Kunnskap foreslår vi at det inkluderes et punkt om barn, unge og voksne med nedsatt funksjonsevne, herunder om de som har en sjelden diagnose og et punkt om FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjons-evne. Under Ferdigheter, punkt 5, bør det stå: Kan anvende kunnskap om sosial- og vel-ferdssystemet (...) herunder kunnskap om FNs barnekonvensjon og FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Under Ferdigheter, punkt 11, bør det stå: Kan

anvende kompetanse til å veilede barn, unge og deres foreldre i lærings-, mestrings- og endringsprosesser, herunder å kunne skille mellom når tiltak settes inn etter helse- og omsorgstjenesteloven og når de må settes inn etter barnevernloven. Under Generell kompetanse foreslår vi et nytt punkt der det står Har god innsikt i livssituasjonen til familier der barn og/eller voksne har nedsatt funksjonsevne.

- Er det noen typer kompetanse som mangler i høringsutkastet til retningslinje?
 - Generelt om nedsatt funksjonsevne og sjeldne diagnoser De foreslåtte retningslinjene mangler gjennomgående noen vesentlige punkter om mennesker med nedsatt funksjonsevne og om behovet for kunnskap om sjeldne diagnoser. Vi har valgt å kommentere denne delen av retningslinjene. Formuleringene er noe forskjellig avhengig av hvilken utdanning det gjelder. Brukergruppene innenfor Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser representerer et bredt spekter av enkeltmennesker som i varierende grad er avhengig av tjenesteytere i helse- og sosialsektoren. Mange har sammensatte utfordringer av tverrfaglig karakter, som krever samordning og koordinering av tjenestene. Manglende kunnskap og kompetanse hos tjenesteyterne medfører tilleggsbelastninger for våre brukergrupper sammenlignet med hva som gjelder for den øvrige befolkningen. Derfor må kunnskap om mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder om det å leve med en sjelden diagnose, tas med i retningslinjene for utdanningene. Hele familien berøres alltid når noen får en sjelden diagnose. Det spesielle ved mange sjeldne diagnoser er at både flere barn og én av foreldrene kan ha den samme sjeldne diagnosen. Dette krever kunnskap og særlig oppmerksomhet fra helse- og sosialfaglig ansatte. 1. Holdninger Mennesker med en sjelden diagnose ønsker å bli møtt på lik linje med andre bor-gere i alle deler av samfunnet. De bør møte tjenesteytere som har god forståelse og holdninger som sikrer likeverd og likebehandling, uansett funksjonsevne. I dette ligger også en forståelse for de særlige utfordringene som mange mennesker med en sjelden diagnose møter. 2. FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne FNs konvensjon om

rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er underskrevet og ratifisert av Norge. Yrkesutøvere i helse- og sosialsektoren bør kjenne til innholdet i denne og sikre likeverdig behandling av brukere med nedsatt funksjonsevne. Vi viser blant annet til Norges hovedinnlegg i generaldebatten CRPD 2018, datert 13. juni 2018. Her fremheves følgende tre områder: Inkludering og bevissthet, kunnskap og statistikk og utdanning. I det svært korte innlegget kan vi lese at "Continued efforts are required to run awareness and knowledge programs on the situation for persons with disabilities". Vi mener at én hensiktsmessig måte å sikre dette på er å få slik kunnskap og bevissthet inn i helse- og sosialfagutdanningene. Vi har også lagt merke til at Barne- og likestillingsdepartementet er i gang med å utarbeide en ny strategiplan for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Også i denne sammenheng vil vi ta til orde for at kunnskap om CRPD hører hjemme i helse- og sosialfagutdanningene og at synliggjøringen av mennesker med nedsatt funksjonsevne gjennomgående øker innenfor disse utdanningene. 3. Konsekvent ordbruk Måten mennesker med nedsatt funksjonsevne blir skrevet og snakket om på er også viktig for den som har en sjelden diagnose. Det ligger mye definisjonsmakt i ordbruken. Retningslinjene bør gjennomgående og konsekvent bruke de samme begrepene for å hindre uheldige eller stigmatiserende uttrykk som kan underbygge fordommer. Vi har kommentert dette spesifikt noen steder, men ikke alle steder. Vi anbefaler at uttrykket fra FN-konvensjonen, mennesker med nedsatt funksjons-evne, benyttes gjennomgående i alle retningslinjene.

- Er det andre høringsinnspill?
 - I retningslinjen har mye av det viktigste kommet med, men vi har én kommentar. Forslag til endringer/korrigeringer: • Folkehelse, kultur og politikk Under Kunnskap, foreslår vi at det tas inn et eget punkt om Kunnskap om FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne og om de særskilte utfordringene ved sjeldne diagnoser.
- Er det noen typer kompetanse som mangler i høringsutkastet til retningslinje?

- Generelt om nedsatt funksjonsevne og sjeldne diagnoser De foreslåtte retningslinjene mangler gjennomgående noen vesentlige punkter om mennesker med nedsatt funksjonsevne og om behovet for kunnskap om sjeldne diagnoser. Vi har valgt å kommentere denne delen av retningslinjene. Formuleringene er noe forskjellig avhengig av hvilken utdanning det gjelder. Brukergruppene innenfor Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser representerer et bredt spekter av enkeltmennesker som i varierende grad er avhengig av tjenesteytere i helse- og sosialsektoren. Mange har sammensatte utfordringer av tverr-faglig karakter, som krever samordning og koordinering av tjenestene. Manglende kunnskap og kompetanse hos tjenesteyterne medfører tilleggsbelastninger for våre brukergrupper sammenlignet med hva som gjelder for den øvrige befolkningen. Derfor må kunnskap om mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder om det å leve med en sjelden diagnose, tas med i retningslinjene for utdanningene. Hele familien berøres alltid når noen får en sjelden diagnose. Det spesielle ved mange sjeldne diagnoser er at både flere barn og én av foreldrene kan ha den samme sjeldne diagnosen. Dette krever kunnskap og særlig oppmerksomhet fra helse- og sosialfaglig ansatte. 1. Holdninger Mennesker med en sjelden diagnose ønsker å bli møtt på lik linje med andre bor-gere i alle deler av samfunnet. De bør møte tjenesteytere som har god forståelse og holdninger som sikrer likeverd og likebehandling, uansett funksjonsevne. I dette ligger også en forståelse for de særlige utfordringene som mange mennesker med en sjelden diagnose møter. 2. FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er underskrevet og ratifisert av Norge. Yrkesutøvere i helse- og sosialsektoren bør kjenne til innholdet i denne og sikre likeverdig behandling av brukere med nedsatt funksjonsevne. Vi viser blant annet til Norges hovedinnlegg i generaldebatten CRPD 2018, datert 13. juni 2018. Her fremheves følgende tre områder: Inkludering og bevissthet, kunnskap og statistikk og utdanning. I det svært korte innlegget kan vi lese at "Continued efforts are required to run awareness and knowledge programs on the situation for persons

with disabilities”. Vi mener at én hensiktsmessig måte å sikre dette på er å få slik kunnskap og bevissthet inn i helse- og sosialfagutdanningene. Vi har også lagt merke til at Barne- og likestillingsdepartementet er i gang med å utarbeide en ny strategiplan for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Også i denne sammenheng vil vi ta til orde for at kunnskap om CRPD hører hjemme i helse- og sosialfagutdanningene og at synliggjøringen av mennesker med nedsatt funksjonsevne gjennomgående øker innenfor disse utdanningene. 3. Konsekvent ordbruk Måten mennesker med nedsatt funksjonsevne blir skrevet og snakket om på er også viktig for den som har en sjelden diagnose. Det ligger mye definisjonsmakt i ordbruken. Retningslinjene bør gjennomgående og konsekvent bruke de samme begrepene for å hindre uheldige eller stigmatiserende uttrykk som kan underbygge fordommer. Vi har kommentert dette spesifikt noen steder, men ikke alle steder. Vi anbefaler at uttrykket fra FN-konvensjonen, mennesker med nedsatt funksjons-evne, benyttes gjennomgående i alle retningslinjene.

- Er det andre høringsinnspill?
 - I retningslinjen har mye av det viktigste kommet med, men vi har noen kommentarer. Forslag til endringer/korrigeringer. • Habilitering, rehabilitering og samhandling Under Kunnskap, foreslår vi at det settes inn et eget punkt om kunnskap om mennesker med nedsatt funksjonsevne og om de særskilte utfordringene ved sjeldne diagnoser. • Samfunn og politikk Under Kunnskap, foreslår vi at det tas inn et eget punkt om Kunnskap om FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne og om de særskilte utfordringene ved sjeldne diagnoser.
- Er det noen typer kompetanse som mangler i høringsutkastet til retningslinje?
 - Generelt om nedsatt funksjonsevne og sjeldne diagnoser De foreslåtte retningslinjene mangler gjennomgående noen vesentlige punkter om mennesker med nedsatt funksjonsevne og om behovet for kunnskap om sjeldne diagnoser. Vi har valgt å kommentere denne delen av retningslinjene. Formuleringene er noe forskjellig avhengig av hvilken utdanning det gjelder. Brukergruppene innenfor

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser representerer et bredt spekter av enkeltmennesker som i varierende grad er avhengig av tjenesteytere i helse- og sosialsektoren. Mange har sammensatte utfordringer av tverrfaglig karakter, som krever samordning og koordinering av tjenestene. Manglende kunnskap og kompetanse hos tjenesteyterne medfører tilleggsbelastninger for våre brukergrupper sammenlignet med hva som gjelder for den øvrige befolkningen. Derfor må kunnskap om mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder om det å leve med en sjelden diagnose, tas med i retningslinjene for utdanningene. Hele familien berøres alltid når noen får en sjelden diagnose. Det spesielle ved mange sjeldne diagnoser er at både flere barn og én av foreldrene kan ha den samme sjeldne diagnosen. Dette krever kunnskap og særlig oppmerksomhet fra helse- og sosialfaglig ansatte.

1. Holdninger

Mennesker med en sjelden diagnose ønsker å bli møtt på lik linje med andre borgere i alle deler av samfunnet. De bør møte tjenesteytere som har god forståelse og holdninger som sikrer likeverd og likebehandling, uansett funksjonsevne. I dette ligger også en forståelse for de særlige utfordringene som mange mennesker med en sjelden diagnose møter.

2. FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er underskrevet og ratifisert av Norge. Yrkesutøvere i helse- og sosialsektoren bør kjenne til innholdet i denne og sikre likeverdig behandling av brukere med nedsatt funksjonsevne. Vi viser blant annet til Norges hovedinnlegg i generaldebatten CRPD 2018, datert 13. juni 2018. Her fremheves følgende tre områder: Inkludering og bevissthet, kunnskap og statistikk og utdanning. I det svært korte innlegget kan vi lese at "Continued efforts are required to run awareness and knowledge programs on the situation for persons with disabilities". Vi mener at én hensiktsmessig måte å sikre dette på er å få slik kunnskap og bevissthet inn i helse- og sosialfagutdanningene. Vi har også lagt merke til at Barne- og likestillingsdepartementet er i gang med å utarbeide en ny strategiplan for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Også i denne sammenheng vil vi ta til orde for at kunnskap om

CRPD hører hjemme i helse- og sosialfagutdanningene og at synliggjøringen av mennesker med nedsatt funksjonsevne gjennomgående øker innenfor disse utdanningene. 3. Konsekvent ordbruk Måten mennesker med nedsatt funksjonsevne blir skrevet og snakket om på er også viktig for den som har en sjelden diagnose. Det ligger mye definisjonsmakt i ordbruken. Retningslinjene bør gjennomgående og konsekvent bruke de samme begrepene for å hindre uheldige eller stigmatiserende uttrykk som kan underbygge fordommer. Vi har kommentert dette spesifikt noen steder, men ikke alle steder. Vi anbefaler at uttrykket fra FN-konvensjonen, mennesker med nedsatt funksjons-evne, benyttes gjennomgående i alle retningslinjene.

- Er det andre høringsinnspill?
 - Sosionomutdanningen Mennesker med nedsatt funksjonsevne må synliggjøres bedre i retningslinjen. Sosionomer må kunne se sammensatte faktorer i den enkeltes livssituasjon, levekår og forutsetninger opp mot barrierer i samfunnet. Forslag til endringer/korrigeringer: • Rammer for sosialt arbeid Under Kunnskap bør FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne nevnes i teksten. Dette ser vi i sammenheng med punkt 1 under Generell kompetanse: «Kan reflektere over og anvende kunnskap som bidrar til et likeverdig tjenestetilbud.» • Kunnskap om sosiale problemer Under Kunnskap, punkt 4, om inkludering, likestilling og ikke-diskriminering, må nedsatt funksjonsevne tas med i opprøpene. Under Kunnskap, punkt 6, bør helsefremmende arbeid tas med mellom forebygging og folkehelse. I tillegg foreslår vi under Kunnskap å legge til et eget punkt der det står Har kunnskap om særlige utfordringer ved å ha en sjelden diagnose. • Arbeid med sosiale problemer Under Kunnskap, punkt 1, må nedsatt funksjonsevne nevnes sammen med andre faktorer som kan føre til diskriminering. Under Ferdigheter, punkt 3 om å anvende rettsregler, opplyse om rettigheter og plikter, utøve juridisk og sosialfaglig skjønn etc. bør rettigheter knyttet til mennesker med nedsatt funksjonsevne nevnes i tillegg til samiske brukeres rettigheter. Vi ser dette i sammenheng med punkt 2 under

Generell kompetanse: «Kan anvende kunnskap til refleksjon over menneskers ulike utgangspunkt og sårbarhet, verdier og leve måte.»

- Er det noen typer kompetanse som mangler i høringsutkastet til retningslinje?
 - Generelt om nedsatt funksjonsevne og sjeldne diagnoser De foreslåtte retningslinjene mangler gjennomgående noen vesentlige punkter om mennesker med nedsatt funksjonsevne og om behovet for kunnskap om sjeldne diagnoser. Vi har valgt å kommentere denne delen av retningslinjene. Formuleringene er noe forskjellig avhengig av hvilken utdanning det gjelder. Brukergruppene innenfor Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser representerer et bredt spekter av enkeltmennesker som i varierende grad er avhengig av tjenesteytere i helse- og sosialsektoren. Mange har sammensatte utfordringer av tverrfaglig karakter, som krever samordning og koordinering av tjenestene. Manglende kunnskap og kompetanse hos tjenesteyterne medfører tilleggsbelastninger for våre brukergrupper sammenlignet med hva som gjelder for den øvrige befolkningen. Derfor må kunnskap om mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder om det å leve med en sjelden diagnose, tas med i retningslinjene for utdanningene. Hele familien berøres alltid når noen får en sjelden diagnose. Det spesielle ved mange sjeldne diagnoser er at både flere barn og én av foreldrene kan ha den samme sjeldne diagnosen. Dette krever kunnskap og særlig oppmerksomhet fra helse- og sosialfaglig ansatte. 1. Holdninger Mennesker med en sjelden diagnose ønsker å bli møtt på lik linje med andre borgere i alle deler av samfunnet. De bør møte tjenesteytere som har god forståelse og holdninger som sikrer likeverd og likebehandling, uansett funksjonsevne. I dette ligger også en forståelse for de særlige utfordringene som mange mennesker med en sjelden diagnose møter. 2. FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er underskrevet og ratifisert av Norge. Yrkesutøvere i helse- og sosialsektoren bør kjenne til innholdet i denne og sikre likeverdig behandling av brukere med nedsatt funksjonsevne. Vi viser blant annet til Norges hovedinnlegg i generaldebatten CRPD 2018, datert

13. juni 2018. Her fremheves følgende tre områder: Inkludering og bevissthet, kunnskap og statistikk og utdanning. I det svært korte innlegget kan vi lese at "Continued efforts are required to run awareness and knowledge programs on the situation for persons with disabilities". Vi mener at én hensiktsmessig måte å sikre dette på er å få slik kunnskap og bevissthet inn i helse- og sosialfagutdanningene. Vi har også lagt merke til at Barne- og likestillingsdepartementet er i gang med å utarbeide en ny strategiplan for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Også i denne sammenheng vil vi ta til orde for at kunnskap om CRPD hører hjemme i helse- og sosialfagutdanningene og at synliggjøringen av mennesker med nedsatt funksjonsevne gjennomgående øker innenfor disse utdanningene. 3. Konsekvent ordbruk Måten mennesker med nedsatt funksjonsevne blir skrevet og snakket om på er også viktig for den som har en sjelden diagnose. Det ligger mye definisjonsmakt i ordbruken. Retningslinjene bør gjennomgående og konsekvent bruke de samme begrepene for å hindre uheldige eller stigmatiserende uttrykk som kan underbygge fordommer. Vi har kommentert dette spesifikt noen steder, men ikke alle steder. Vi anbefaler at uttrykket fra FN-konvensjonen, mennesker med nedsatt funksjons-evne, benyttes gjennomgående i alle retningslinjene.

- Er det andre høringsinnspill?
 - I retningslinjen har mye av det viktigste kommet med, men vi har noen kommentarer. Forslag til endringer/korrigeringer: • Helse og sykdom Under Kunnskap, punkt 6, om aldringsprosessen og eldres særegne behov, bør kunnskap om eldre med nedsatt funksjonsevne nevnes spesielt. Under Kunnskap foreslår vi også at det settes inn et eget punkt om kunnskap om mennesker med nedsatt funksjonsevne og om de særskilte utfordringene ved sjeldne diagnoser. Under Generell kompetanse, punkt 5, bør det stå Kan planlegge og gjennomføre selvstendige vurderinger av sykepleiebehovet til mennesker med urfolk- og minoritetsbakgrunn, samt nedsatt funksjonsevne. • Kvalitet og pasientsikkerhet Under Generell kompetanse, foreslår vi at det tas inn et eget punkt om mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder sjeldne diagnoser. Det bør stå

Har innsikt i hvordan nedsatt funksjonsevne, herunder det å ha en sjelden diagnose, kan utfordre ivaretagelse av kvalitet og pasientsikkerhet.

- Er det noen typer kompetanse som mangler i høringsutkastet til retningslinje?
 - Generelt om nedsatt funksjonsevne og sjeldne diagnoser De foreslåtte retningslinjene mangler gjennomgående noen vesentlige punkter om mennesker med nedsatt funksjonsevne og om behovet for kunnskap om sjeldne diagnoser. Vi har valgt å kommentere denne delen av retningslinjene. Formuleringene er noe forskjellig avhengig av hvilken utdanning det gjelder. Brukergruppene innenfor Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser representerer et bredt spekter av enkeltmennesker som i varierende grad er avhengig av tjenesteytere i helse- og sosialsektoren. Mange har sammensatte utfordringer av tverrfaglig karakter, som krever samordning og koordinering av tjenestene. Manglende kunnskap og kompetanse hos tjenesteyterne medfører tilleggsbelastninger for våre brukergrupper sammenlignet med hva som gjelder for den øvrige befolkningen. Derfor må kunnskap om mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder om det å leve med en sjelden diagnose, tas med i retningslinjene for utdanningene. Hele familien berøres alltid når noen får en sjelden diagnose. Det spesielle ved mange sjeldne diagnoser er at både flere barn og én av foreldrene kan ha den samme sjeldne diagnosen. Dette krever kunnskap og særlig oppmerksomhet fra helse- og sosialfaglig ansatte. 1. Holdninger Mennesker med en sjelden diagnose ønsker å bli møtt på lik linje med andre borgere i alle deler av samfunnet. De bør møte tjenesteytere som har god forståelse og holdninger som sikrer likeverd og likebehandling, uansett funksjonsevne. I dette ligger også en forståelse for de særlige utfordringene som mange mennesker med en sjelden diagnose møter. 2. FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er underskrevet og ratifisert av Norge. Yrkesutøvere i helse- og sosialsektoren bør kjenne til innholdet i denne og sikre likeverdig behandling av brukere med nedsatt funksjonsevne. Vi viser blant

annet til Norges hovedinnlegg i generaldebatten CRPD 2018, datert 13. juni 2018. Her fremheves følgende tre områder: Inkludering og bevissthet, kunnskap og statistikk og utdanning. I det svært korte innlegget kan vi lese at "Continued efforts are required to run awareness and knowledge programs on the situation for persons with disabilities". Vi mener at én hensiktsmessig måte å sikre dette på er å få slik kunnskap og bevissthet inn i helse- og sosialfagutdanningene. Vi har også lagt merke til at Barne- og likestillingsdepartementet er i gang med å utarbeide en ny strategiplan for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Også i denne sammenheng vil vi ta til orde for at kunnskap om CRPD hører hjemme i helse- og sosialfagutdanningene og at synliggjøringen av mennesker med nedsatt funksjonsevne gjennomgående øker innenfor disse utdanningene. 3. Konsekvent ordbruk Måten mennesker med nedsatt funksjonsevne blir skrevet og snakket om på er også viktig for den som har en sjelden diagnose. Det ligger mye definisjonsmakt i ordbruken. Retningslinjene bør gjennomgående og konsekvent bruke de samme begrepene for å hindre uheldige eller stigmatiserende uttrykk som kan underbygge fordommer. Vi har kommentert dette spesifikt noen steder, men ikke alle steder. Vi anbefaler at uttrykket fra FN-konvensjonen, mennesker med nedsatt funksjonsevne, benyttes gjennomgående i alle retningslinjene.

- Er det andre høringsinnspill?
 - I retningslinjen har mye av det viktigste kommet med, men vi har noen kommentarer. Forslag til endringer/korrigeringer: • Likestilling og ikke-diskriminering Under Kunnskap, punkt 1, bør funksjonsnedsettelse byttes ut med nedsatt funksjonsevne. Under Kunnskap foreslår vi et eget punkt om FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Her bør vernepleiere ha både bred og dyp kunnskap. I tillegg bør de kjenne godt til lover og regler som sikrer at mennesker med nedsatt funksjonsevne får oppfylt sine rettigheter. Under Kunnskap, foreslår vi at punkt 5 omformuleres til Har bred kunnskap om mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder mennesker med utviklingshemming og sjeldne diagnoser i et historisk og sosiologisk perspektiv. Under

Kunnskap foreslår vi at det legges til et punkt om Har kunnskap om aldring hos mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder mennesker med utviklingshemning. • Helse, sykdom og funksjonsnedsettelse Under Kunnskap, punkt 1, bør funksjonshemming strykes og funksjonsnedsettelse byttes ut med nedsatt funksjonsevne. Under Kunnskap, punkt 5, bør helsefremming byttes ut med helsefremmende arbeid. Under Kunnskap foreslår vi et eget punkt der det står Har kunnskap om diagnostisering og de særskilte utfordringene ved sjeldne diagnoser.

[Gi tilbakemelding](#)

Tjenesten er levert av www.questback.com - Questback Essentials