

[www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org)  
Youngstorget 2B, 0181 Oslo  
Postboks 8954, Youngstorget,  
0028 Oslo  
Telefon: 22 39 60 50  
Telefaks: 22 39 60 60  
E-post: [post@nfunorge.org](mailto:post@nfunorge.org)  
[www-facebook.com/NFUorge](http://www-facebook.com/NFUorge)



Helsedirektoratet

13.11.2020

## **Høring om nasjonal veileder – gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming**

Det vises til utkast til nasjonal veileder for gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Vi takker for muligheten til å komme med innspill.

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) er en menneskerettsorganisasjon, som arbeider for full deltakelse og likeverd, og mot diskriminering. NFU skal ivareta interessen til mennesker med utviklingshemming og deres familier, overfor sentrale, regionale og lokale myndigheter. NFU har ca. 8500 medlemmer.

Vi tilbyr gratis juridisk rådgivning til våre medlemmer, og mottar ca. 600 henvendelser hvert år. En stor andel av henvendelsene gjelder spørsmål om helse- og omsorgstjenester som ikke fungerer tilfredsstillende. Vi mener derfor det er positivt at det utarbeides en veileder for helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Vi håper at denne veilederen blir tatt godt imot av kommunene, og at det som er beskrevet i veilederen blir etterlevet.

Vi er generelt positive til det som fremkommer av veilederen. Vi mener den gir en god forklaring av gjeldende regelverk på mange områder. Det er også positivt at veilederen uttrykkelig bygger på menneskerettighetene, og at FN's konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) nevnes eksplisitt. Samtidig har vi noen innspill til hvordan veilederen kan bli enda bedre.

### **Begrepsbruk**

Det er positivt at veilederen bruker begreper som «person», «vedkommende» eller «tjenestemottaker», i stedet for «pasient» og «bruker». NFU mener at begrepene pasient og bruker reduserer personene som omtales til en brikke i kommunens system, som gjør at en glemmer at dette er personer som har selvstendige behov og ønsker for eget liv. Bruken av ordet «bruker» bygger opp under den historiske oppfatningen om personer med utviklingshemming som passive brukere av et system og institusjonsbeboere. Vi er opptatt av at personer med utviklingshemming bor i private hjem, ikke institusjon, og at alle skal kunne leve frie, selvstendige og aktive liv, samtidig som en får tjenester fra kommunen. Kommunale tjenester blir i denne sammenhengen et likestillingsverktøy. Vi mener at bevisst ordbruk kan bidra til at oppfatningen om at personer med utviklingshemming er aktive og selvstendige mennesker blir mer vanlig i offentlig forvaltning og blant folk flest.

Vi vil likevel bemerke at «pasient» og «bruker» er benyttet enkelte steder i veilederen. «Pasient» er benyttet flere steder på følgende sider: 46, 49, 51, 52, 54, 55, og 56. «Bruker» er benyttet flere steder på følgende sider: 32 og 73. Dette omfatter ikke steder begrepene er brukt i «pasient- og brukerrettighetsloven», «brukerråd» eller «brukermedvirkning». Vi skulle gjerne sett at «medvirkning» ble brukt i stedet for «brukermedvirkning».

### **Nærmeste pårørende**

Veilederens kapittel 7 handler om forholdet til familie, pårørende og verge. Vi mener at veilederen bør inneholde et punkt om hvem som er nærmeste pårørende. NFU har fått mange henvendelser fra pårørende som opplever at kommunen velger en annen som nærmeste pårørende enn den som har varig og løpende kontakt med personen, og at de ikke forholder seg til rekkefølgen som er oppstilt i Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b. Dette skjer ofte når det er konflikt mellom kommunen og pårørende om tjenestene som ytes. Kommunene velger en annen som nærmeste pårørende fordi de mener foreldre, eller andre som har varig og løpende kontakt med personen, ikke er «egnet» til å inneha rollen som nærmeste pårørende.

Sivilombudsmannen har uttalt tydelig, i sak 2019/1273, at det ikke kan vektlegges om en person er egnet i vurderingen av hvem som er nærmeste pårørende. Det avgjørende er utelukkende hvem som har varig og løpende kontakt med tjenestemottaker, men likevel slik at det tas utgangspunkt i rekkefølgen som nevnes i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b. Vi ber om at dette presiseres i veilederen, slik at en kan unngå misforståelser og konflikt om hvem som er nærmeste pårørende.

### **Kapittel 4 – Kommunen skal legge til rette for en god barnehage- og skoletid**

På side 25 i veilederen, første avsnitt, står det:

«Helse- og omsorgstjenesten kan yte tjenester og tiltak til barnet i barnehagen eller på skolen og skolefritidsordningen for nødvendig tilrettelegging av omsorgsmiljøet.»

Veilederen bruker ordet «kan». Det åpner for at kommunen fritt kan bestemme hvor tilbudet skal gis. Vi mener det bør komme klart frem av veilederen at helse- og omsorgstjenesten må yte tjenester i barnehagen, skolen eller skolefritidsordningen når det er til barnets beste at tilbudet gis i barnehage, skole eller skolefritidsordning i stedet for at barnet tas ut av barnehage, skole eller skolefritidsordning for å reise til helsestasjon, fysioterapeut eller lignende.

Vi mener også at veilederen bør omtale helse- og omsorgstjenestens ansvar for barn som går i barnehage i annen kommune enn bostedskommunen. Vi har fått tilbakemelding fra våre medlemmer, hvor barnet går i barnehage i annen kommune enn bostedskommunen, at barnet ikke får nødvendige tjenester i barnehagen, for eksempel fysioterapi. Etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1 har kommunen ansvar for å yte nødvendige helse- og omsorgstjenester til alle som oppholder seg i kommunen. I Prop. 91L (2010-2011) er det presisert at denne plikten omfatter alle som oppholder seg i kommunen, også de som ikke bor i kommunen. Det er bare gjort unntak for personer som kun kommer til kommunen for å motta helse- og

omsorgstjenester. Dette innebærer at kommunen har ansvar for å sikre nødvendige helse- og omsorgstjenester til barn som går i barnehage i kommunen.

Våre medlemmer forteller at barnehagekommunen og bostedskommunen har inngått avtale om at bostedskommunen skal yte nødvendige helse- og omsorgstjenester, men at bostedskommunen kun yter tjenester på helsestasjonen i kommunen. Det medfører barnet må tas ut av barnehagen i flere timer, og bruke mye av dagen på å reise frem og tilbake til tjenesten. Det er stressende for barnet, og sikrer ikke kontinuitet og stabilitet i hverdagen. I tillegg krever det at foreldrene tar fri fra jobb for å følge barnet til nødvendige tjenester. Dette er ikke til barnets beste, og heller ikke i tråd med gjeldende lovgivning. Vi mener at slike situasjoner kan unngås dersom kommunens ansvar i slike situasjoner kommer klart frem i veilederen.

### **Kapittel 6 – Kommunens ansvar for lindring ved livets slutt**

På side 55 i veilederen gis det informasjon om kommunens ansvar for lindring ved livets slutt. I nest siste avsnitt står det:

«Hvis tjenestemottaker tilbringer siste fase hjemme i en samlokalisert bolig, bør virksomhetsleder sørge for at naboer og venner får tilpasset informasjon om det som skjer, i dialog med pasienten og familien.»

Vi vil bemerke at personer som er naboer i «samlokalisert bolig» ikke nødvendigvis er venner eller har mye med hverandre å gjøre. De kan være like fremmede for hverandre som naboer i andre sameier eller borettslag kan være. Det er ikke vanlig praksis at naboer i sameier/borettslag får informasjon fra kommunen om at en av naboene er i livets siste fase. Dette bør derfor heller ikke være fast praksis i kommunale utleieleiligheter. Det må vurderes i hvert enkelt tilfelle om de involverte personene har tilstrekkelig nærhet til hverandre til at de har rett til å få slik informasjon.

I alle tilfeller må slik informasjon bare gis i samråd med personen selv og dennes pårørende. Det gjelder både hvilken informasjon som gis, og hvem informasjonen gis til.

### **Tydligere formulering**

Flere steder i veilederen benyttes ordet «kan» på steder vi mener det bør være en tydeligere formulering og forventning til at tjenesteyterne gjennomfører det som er anbefalt. Dette gjelder følgende punkter:

1. På side 14, under «Kommunen skal legge til rette for bruk av ASK hos personer med utviklingshemming» står det:  
«Kommunen må legge til rette for at personer med utviklingshemming som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), kan få utvikle og bruke egnede kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler i helse- og omsorgstjenesten.»  
Vi mener det bør stå «får utvikle og bruke egnede kommunikasjonsformer (...)»
2. På side 16, under «Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan utøve selvbestemmelse». Vi mener overskriften bør

være «Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming får utøve selvbestemmelse».

3. På side 20, under «Kommunen skal sørge for at personer med utviklingshemming kan medvirke på systemnivå». Vi mener overskriften bør være «Kommunen skal sørge for at personer med utviklingshemming får medvirke på systemnivå.
4. På side 21, under «Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre». Vi mener overskriften bør være «Kommunen skal legge til rette for at personer med utviklingshemming får en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre».

Vi mener disse formuleringene gjør setningene klarere, og tydeliggjør bedre hva kommunen skal oppnå.

### **«Skal» i stedet for «bør»**

Vi registrerer at Helsedirektoratet har hatt et bevisst forhold til ordene «bør» og «skal» i veilederen, der «skal» brukes om krav som er lov- eller forskriftsfestet, eller så tydelig faglig forankret at det sjelden vil være forsvarlig å ikke gjøre det som er beskrevet, mens «bør» brukes om klare anbefalinger fra direktoratet. Vi mener likevel at «bør» kan byttes ut med «skal» flere steder i veilederen.

- Side 6: «Som hovedregel bør utredning og diagnostisering av utviklingshemming skje i spesialisthelsetjenesten.» Vi mener at veilederen bør si at utredning som hovedregel «skal» skje i spesialisthelsetjenesten. Vi kan ikke se at diagnosen utviklingshemming kan fastsettes på forsvarlig måte i primærhelsetjenesten.
- Side 16: «Tjenesteytere bør unngå å gripe inn på skjulte måter, ved f.eks. å avlede eller manipulere.» Vi mener det bør komme frem at tjenesteytere «skal» unngå å gripe inn med manipulasjon. Etter helse- og omsorgstjenesteloven § 9-2 andre ledd siste punktum, regnes alminnelige oppfordringer ikke som tvang og makt. I Helsedirektoratets rundskriv IS-10/2015, på side 53, er det presisert at «overtalelses- eller manipulasjonsteknikker for å få tjenestemottakeren til å akseptere tiltak som det må antas av vedkommende ville opprettholdt sin motstand mot dersom han eller hun hadde hatt oversikt over relevante omstendigheter», ikke kan anses som alminnelig oppfordring etter § 9-2. Manipulasjon «skal» derfor unngås.
- Side 17: «Tjenestemottaker bør inviteres til møter som gjelder ham/henne.» Vi mener det bør stå at tjenestemottaker «skal» inviteres til møter som gjelder ham/henne. Det er frivillig for tjenestemottaker å delta på møter, men for å sikre at personens rett til medvirkning i utforming og gjennomføring av tjenestetilbudet etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 blir ivaretatt, er det grunnleggende at personen får invitasjon til møter som gjelder tjenestene vedkommende får.

- Side 22: «Utforming av tjenester, tiltak og tilbud bør ta hensyn til:
  - o funksjonsnivå og grad av utviklingshemming
  - o kulturell bakgrunn og identitet
  - o sosialt nettverk og støttepersoner
  - o ønsker og behov for samvær med familie og venner
  - o interesser og hobbyer
  - o ønsker og behov for dagaktivitetstilbud, fritidsaktiviteter, kulturliv og ferie
  - o ønsker om å delta i idrett, trening, friluftsliv
  - o ønsker om å delta i tros- og livssynssamfunn, organisasjoner, politikk og samfunnsliv
  - o behov for transport»

Vi mener at utforming av tjenester, tiltak og tilbud «skal» ta hensyn til følgende punkter. Det fremgår av helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1 nr. 5 at lovens formål særlig er å «sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov». Dersom tjenester ytes uten å ta hensyn til nevnte punkter, vil tjenestene ikke være tilpasset den enkeltes behov, og vil som oftest heller ikke være forsvarlige tjenester for tjenestemottaker, jf. Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1.

- Side 24: «Hvis det viser seg at barnet har en tilstand eller en diagnose som kan medføre behov for sammensatte tjenester, bør kommunen vurdere å tilby barnet og familien individuell plan og koordinator.» Vi mener det bør stå at kommunen «skal» tilby barnet og familien individuell plan og koordinator.

En person som har behov for langvarige og koordinerte tjenester (sammensatte tjenester) har rett til få individuell plan, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5. Etter helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1 «skal» kommunen utarbeide individuell plan for disse personene, og etter § 7-2 «skal» kommunen tilby koordinator. Det ligger innenfor kommunens veiledningsplikt etter forvaltningsloven § 11, å tilby individuell plan og koordinator til de familiene som har behov for sammensatte tjenester.

- Side 28: «Kommunen bør legge til rette for at personer med utviklingshemning og demens kan bo i eget hjem så lenge som mulig/ønskelig.» Vi mener det bør stå at kommunen «skal» legge til rette for dette.

Kommunen har plikt til å yte nødvendige helse- og omsorgstjenester til alle som oppholder seg i kommunen, jf. Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1. Kommunen har ikke hjemmel til å kreve at en person bor på et bestemt sted eller bor på sykehjem for å få et minstenivå av nødvendige tjenester. Praktisk bistand og helsehjelp i hjemmet, som mange personer med utviklingshemming får, er slike nødvendige tjenester, som det ikke kan stilles vilkår til.

- På side 40: «Ved arbeid med kartlegging, utforming av mål, tiltak og evaluering bør helse- og omsorgstjenesten sørge for å:
  - o involvere tjenestemottaker og eventuelt nærmeste pårørende og verge
  - o involvere aktuelle aktører og arenaer, som hjemmet, barnehage, skole, avlastning, arbeidsplass, dagaktivitetstilbud, transport
  - o knytte arbeidet opp mot individuell plan der dette er aktuelt.»

Vi mener det må komme klart frem at tjenestemottaker, og eventuelt nærmeste pårørende og verge, «skal» involveres i arbeid med kartlegging, utforming av mål tiltak og evaluering. Dette er nødvendig for å sikre at retten til medvirkning etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 blir oppfylt.

- På side 51: «Hos pasienter med utviklingshemming som står på antipsykotiske legemidler, bør fastlegen/ansvarlig lege vurdere om:
  - o pasienten har en diagnose som tilsier bruk av psykofarmaka
  - o pasienten har effekt av psykofarmaka
  - o om det er nødvendig med gjeldende dose eller om den kan reduseres
  - o om andre tiltak kan redusere behovet for legemidler.»

Vi mener det må fremkomme av veilederen at for *personer* med utviklingshemming som står på antipsykotiske legemidler, «skal» fastlegen vurdere følgende punkter. Vi mener også at det må komme tydelig frem at dersom legen vurderer at personen *ikke* har en diagnose som tilsier bruk av psykofarmaka, skal slike legemidler ikke benyttes, selv om disse legemidlene for eksempel viser en effekt på hyperaktivitet eller lignende.

- Side 55: «Pasienten, foreldre og andre pårørende bør få god informasjon om hva lindrende omsorg er og hvordan pasienten blir tatt vare på.» Vi mener det bør stå «skal» få god informasjon om hva lindende omsorg er og hvordan pasienten lir tatt vare på. Dette er nødvendig for at retten til informasjon etter pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2, 3-3 og 3-4 skal oppfylles.
- Side 64: «Tjenesteytere skal være varsomme med å dele taushetsbelagte opplysninger under vaktskifte, personalmøter mv. Bare opplysninger som er nødvendig for å gi gode tjenester bør utveksles.» Vi mener det bør stå «Bare opplysninger som er nødvendig for å gi gode tjenester «skal» eller «kan» utveksles».

Tjenesteytere har taushetsplikt etter helsepersonelloven § 21, og skal hindre at andre får tilgang til «opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.» Dette gjelder som hovedregel overfor alle, også kolleger. Etter helsepersonelloven § 25 kan det gis opplysninger til samarbeidende personell, når personen ikke motsetter seg det, og det er nødvendig for å kunne gi forsvarlig bistand. Å dele opplysninger som ikke er nødvendig for å kunne gi forsvarlig bistand ved vaktskifte, personalmøter ol. vil derfor være i strid med reglene om taushetsplikt i helsepersonelloven.

## **Kapittel 9 – verktøy og ressurser**

Vi viser til hørings svar fra Likestillings senteret, som foreslår å tilføye tre av deres prosjekter i veilederens kapittel 9. Det gjelder disse prosjektene:

1. VIP – Viktig interessant person
2. Trygg i egen seksualitet
3. PUST UT/PUST UT metodebok

Dette er prosjekter som er viktige for å videreutvikle og sikre gode tjenester til personer med utviklingshemming. Vi støtter Likestillings senterets forslag om å henvise til disse prosjektene i veilederens kapittel 9.

Med vennlig hilsen

(sign.)  
Hedvig Ekberg  
Generalsekretær

(sign.)  
Ingvild Østerby  
Juridisk rådgiver