

# Landsdekkende kompetansesentre gir bedre tilbud for døvblinde



## Vis avisside



Nordlys - 07.02.2011 - Side: 51

Forfatter: Av Lisbeth Myhre, avdelingsdirektør Helsedirektoratet

Trine Seljeseth ved Regionsenteret for døvblinde ved UNN er bekymret for foreslått endring av det nasjonale kompetansesystemet for døvblinde (Nordlys 26.01.11).

Dette framkommer også i intervju med stortingsrepresentant Tove Karoline Knutsen og familien Norheim i avisen 01.02.11. Helsedirektoratet ønsker å gi utfyllende opplysninger om saken.

Regionsenteret for døvblinde ved UNN er ett av totalt 16 kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i spesialisthelsetjenesten. Målgruppen for det nasjonale døvblindesystemet er personer med sjeldne medfødte og tidlig ervervede tilstander, sykdommer eller syndromer som medfører døvblindhet eller alvorlig grad av kombinert syns- og hørselshemming, deres pårørende og tjenesteapparatet.

## Stor utfordring

Omfattende tap av både syn og hørsel er en stor utfordring både for den enkelte og for tjenesteutøvere. Kommunikasjon er viktig i dagliglivet, og med tap av to sanser blir dette vanskeligere enn mange forstår. Flere eldre har alvorlige syns- og hørselsvansker i kombinasjon. Det antas at fire-fem prosent av alle som bruker pleie- og omsorgstjenester har kombinerte sansetap i så alvorlig grad at det oppstår problemer i dagliglivet.

Minst hver tiende beboer på norske sykehjem har behov for syns- og hørselsmessig tilrettelegging slik at hverdagen kan gjøres enklere og stimulere til sosial og fysisk aktivitet. Økning i antall eldre bidrar til at antallet med ervervet døvblindhet øker til 20.000-30 000 i løpet av få år. Aldersrelatert døvblindhet er imidlertid ikke en sjelden tilstand, og midler øremerket i statsbudsjettet til «sjeldensentrene» kan ikke brukes til denne gruppen.

En sjelden tilstand er definert som en medfødt tilstand (diagnose, syndrom) som det er færre enn 100 kjente individer av på én million innbyggere. Funksjonshemmingen er varig, og personene har behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak. Det antas at cirka 30.000 personer i Norge har en sjelden tilstand, og av disse har bare cirka halvparten et kompetansetilbud.

Flere med medfødte sjeldne tilstander blir gradvis dårligere og kan også oppleve tap av sanser, eller kognitive utfall som fører til tap av evne til kommunikasjon i ung alder. Flere av disse diagnosene har sitt nasjonale kompetansesenter i østlandsområdet, og brukere og tjenesteytere gis veiledning på hjemsteder ? også i Nord-Norge. De fleste diagnosegruppene som har et kompetansesentertilbud er representert i Nord-Norge, mange av disse er så fåtallige at de kan telles på én hånd. I tillegg er det mange sjeldne diagnoser som ikke har et kompetansesenter i Norge.

300 sjeldne diagnoser

Totalt gir de 16 «sjeldensentrene» tilbud til cirka 17.000 registrerte brukere med over 300 ulike sjeldne diagnoser. Regionsenteret ved UNN har 47 registrerte brukere med døvblindhet. Det nasjonale kompetansesystemet for døvblinde har til sammen 348 registrerte brukere som utgjør vel to prosent av brukere som har «sjeldensenter».

I tillegg til spesialisthelsetjenestens tilbud får døvblinde, som andre med nedsatt funksjonsevne, andre tjenester fra andre sektorer, skole, hjelpemiddelsentraler, kommunale tjenester med mer. Den daglige omsorgen skal ivaretas i kommunene med veiledning fra kompetansesenteret.

De som blir født med alvorlig kombinert tap av syn og hørsel er enten medfødt døvblinde eller har anlegg for å utvikle døvblindhet i ung alder. Takket være ny teknologi er det flere som har mulighet til å få hørsel gjennom cochlea implantat. Gradvis vil gruppen døvblinde kunne få en bedret kommunikasjon. Dette er et eksempel på at behov for kompetanse og tjenester kan endre seg over tid.

Fra 1.1.11 gjelder en ny forskrift som blant annet regulerer nasjonale behandlings- og kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten som får betydning for «sjeldensentrene». En nasjonal behandlingstjeneste skal kun etableres ved ett helseforetak i landet. Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester er:

- n Bygge opp og formidle kompetanse.
- n Overvåke og formidle behandlingsresultater.
- n Delta i forskning og etablering av forskernettverk.
- n Bidra i relevant undervisning.

n Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere.

n Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.

n Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

n Etablere faglige referansegrupper.

n Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.

### Sterkt fagmiljø

Prosessen med omorganisering av det nasjonale døvblindesystemet ble startet av Regionalt helseforetak Helse Sør-Øst etter oppfordring fra Helsedirektoratet. Helse Sør-Øst har driftsavtaler med alle enhetene i døvblindesystemet. Representanter fra døvblindesentrene og døvblindes organisasjoner har deltatt i det arbeidet. Helsedirektoratets arbeidsgruppe behandlet forslaget fra Helse Sør-Øst RHF i sammenheng med samorganiseringen av alle «sjeldensentrene».

Forslaget fra arbeidsgruppen, som Helsedirektoratet har oversendt Helse- og omsorgsdepartementet, vil bidra til et samlet og sterkt fagmiljø som skal gi landsdekkende tjenester. Eikholt ressurscenter for døvblinde får ansvar for at kompetansen både for døvblindfødte og døvblindblitte videreføres og utvikles. Det legges til grunn at antallet stillinger ved Eikholt økes, og at Eikholt etter en overgangsperiode skal besitte spesialisthelsetjenestens nødvendige kompetanse på feltet. I overgangsperioden kan kompetansen ivaretas på flere måter; både tilbud om stilling ved Eikholt for personer som nå arbeider ved andre sentre, og samarbeidsprosjekter mellom Eikholt og andre kompetansemiljøer eller -personer kan tenkes.

Etter Helsedirektoratets vurdering vil arbeidsgruppens forslag om ett nasjonalt kompetansemiljø for døvblinde med sjeldne tilstander, bidra til å styrke kvaliteten på det tilbudet som gis. Eikholt skal etter forutsetningene yte tjenester der brukeren bor i samarbeid med kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten for øvrig. Et styrket nasjonalt miljø vil dermed bidra til et bedre tilbud uavhengig av hvor

