

Nasjonal kompetansetjeneste for vestibulære sykdommer

Øre-nese-halsavdelingen

Haukeland universitetssykehus

5021 Bergen

Oslo, 16. september 2019

## **SVAR PÅ NASJONAL KOMPETANSETJENESTES HØRINGSBREV AV 23. AUGUST 2019 OM HODs VURDERING AV FREMTIDEN TIL TJENESTEN**

*HLF (Hørselshemmedes Landsforbund) er Norges største organisasjon for mennesker med funksjonsnedsettelse med 66 000 medlemmer. 14,5 % av Norges befolkning over 20 år har en hørselshemming som påvirker hverdagen, som sosial isolasjon og frafall fra utdanning og arbeidsliv. En del av disse har behov for omfattende rehabilitering, mens andre trenger tilrettelegging, hjelpemidler og kunnskap i å mestre sin hverdag. Gruppen av hørselshemmede er mangfoldig og stadig flere rammes av hørselsnedsettelse. Anslag viser at det i 2020 vil være om lag en million nordmenn som vil ha en hørselsutfordring.*

HLF sentralt ved Fagsjef Hørsel, og HLF Ménièreutvalget ved utvalgsleder, har i en årrekke deltatt aktivt i referansegruppen til tjenesten. Vi er således godt kjent med det grundige og målrettede arbeidet som er gjort på så vel kompetansesiden som klinisk. At disse to delområdene i dag er organisatorisk sidestilt, vurderer vi som en hensiktsmessig løsning. Dette sikrer parallelt fokus på kompetanseoppbygging ved Haukeland og -spredning nasjonalt, og et nasjonalt tilgjengelig klinisk tilbud ved Haukeland med et tusentallig antall pasienter årlig. Klinikken og kompetansetjenesten samarbeider godt og beriker hverandre gjensidig, hvilket sees tydelig i form av utvikling av metodikk og teknologi, men også helsepedagogiske produkter tilpasset så vel pasienter og pårørende som helsepersonell uten dypere kunnskap om vestibulære lidelser.

Som inntak til å beskrive behovet for tjenestens virksomhet, viser den på sine egne hjemmesider til at NAV i 2015 utbetalte nær 500 millioner kroner i sykepenger til pasienter med svimmelhet som hoveddiagnose – da er arbeidsgiverperioden på 16 dager holdt utenom. Regjeringen bekreftet tidligere i år, gjennom folkehelsemeldingen *Gode liv i ei trygt samfunn* (Meld. St. 19), at den har erkjent at vestibulære lidelser, som ses nært sammen med syn og



hørsel, fortjener oppmerksomhet og prioritering. I dokumentet omtales sansetap 239 ganger, fordel slik: Syn 194 – Hørsel 22 – Balanse 23.

Til tross for at vestibulære lidelser er svært utbredte, og spesielt blant eldre opptrer parallelt med hørsel/synsproblematikk, er det stor mangel på folkeopplysning, informasjon til berørte og helsepersonell, kompetanse (henvisning, diagnostisering, behandling og rehabilitering) og tilbud (regionalt og lokalt). For å konkretisere hvor dårlig det står til innen vestibulær rehabilitering, avdekket en ringerunde HLF Ménièreutvalget utførte første halvår i 2019 til fire rehabiliteringssentre som er inne på offentlige anbud for å tilby vestibulær rehabilitering, at hvert av disse i gjennomsnitt har 20 pasienter årlig som får et slikt opplegg. Det skal her tilføyes at disse tilbudene ikke profileres som vestibulær rehabilitering, men som tilbud til Ménièresrammede – det betyr, naturlig nok, at henvisningsgrunnlaget blir svært smalt. Når en ser dette bildet opp mot sykemeldingsutgiftene på området, forteller det med all tydelighet at det er et ekstremt stort misforhold mellom behov og tilbud. Det indikerer også entydig at den nasjonale retningslinjens føring om rett til individuelt rehabiliteringstilbud brytes massivt overfor pasienter med behov for vestibulær rehabilitering.

Det paradoksale med denne situasjonen er at vestibulær rehabilitering er forholdsvis lite kostnadsintensivt i seg selv, og dessuten har god dokumentert helseeffekt. I mange tilfeller vil det for pasienter som får individuell rehabilitering være mulig å gjenoppta normal aktivitet, typisk utdanning, arbeid og evne til å klare seg selv i egen bolig. Det tilkommer overskudd til å delta aktivt i familielivet, sosialt og ellers i kultur- og samfunnslivet.

Sett fra HLF og HLF Ménièreutvalgets side er det i den beskrevne situasjonen på vestibulærområdet svært viktig at Nasjonal kompetansetjeneste for vestibulære sykdommer har trygge og forutsigbare rammer til å fortsette å drive og videreutvikle sin virksomhet og samhandle med den vestibulære klinikken ved Haukeland. Til tross for relativt begrensede ressurser har tjenesten alt gode resultat å vise til. Den er i dag landets desiderte sentrum for diagnostisering, behandling, tverrfaglig og spesialisert kompetanse, FoU og formidling innen vestibulære lidelser. Et område virksomheten gjerne kunne fått seg tilført større ressurser til, forankret inn mot de regionale helseforetakene, er etter vår vurdering opplæring/veiledning av relevante rehabiliteringsinstitusjoner og – på noe lenger sikt – kommunene.

Sign.

Laile Meek

Leder, HLF Ménièreutvalget



Steinar Birkeland

Fagsjef Hørsel