



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011Dep
0030 Oslo

Oslo, 17.februar 2015.

Innspill til høring om NOU 2014:12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.

HLF (hørselshemmedes Landsforbund) takker for invitasjon til å komme med tilbakemeldinger og overbringer med dette våre innspill til prioriteringsutvalgets rapport.

HLF er Norges største organisasjon for mennesker med funksjonsnedsettelse med rundt 58 000 medlemmer. Rundt 14,5 % av Norges befolkning 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 hørselshemmet er mangfoldig og stadig flere rammes av hørselsnedsettelse. Forskning viser at det i 2020 vil være om lag en million av Norges befolkning som vil ha en hørselshemming¹.

HLF takker for en grundig rapport som drøfter vanskelige prioriteringer og dilemmaer. Vi imøteser mange av utvalgets analyser, og kjenner oss igjen i flere av utfordringene som utvalget redegjør for.

Vi er glade for at problemstillinger rundt rettferdig prioriteringer i form av flest mulig gode levekår for alle blir løftet. Særlig imøteser vi beskrivelser av tause tapere, og at kronikere og funksjonshemmede ikke har blitt løftet tilstrekkelig nok i dagens fordeling av ressurser.

Manglende behandlende ressurser og personell

Når hørselshemming inntreffer er det avgjørende at det er rask og god tilgang på utredning og tildeling av hørselstekniske hjelpemidler, som for eksempel høreapparater. Vel så avgjørende er god oppfølging og tilbud om rehabilitering. Både i form av opplæring i å ta i bruk hørselsteknisk utstyr, men også i det å mestre en ny hverdag med et sansetap og nedsatt kommunikasjonsevne.

Tilgang på høreapparat og god oppfølging i det å ta de i bruk, motvirker utenforskap, sosial isolasjon, inaktivitet og psykisk uhelse. I tillegg til at mange opplever lang ventetid for utredning og tilpasning av høreapparat, opplever mange også svært mangelfull oppfølging når de først har fått hørselstekniske hjelpemidler. Rundt 200.000 nordmenn bruker høreapparat, beregninger viser at for eksempel 100 000 yrkesaktive ville ha hatt god nytte av hjelpemiddelet. 1 av 5 høreapparater havner i skuffen – fordi man ikke får god nok opplæring i å ta de i bruk og mestre det å leve med hørselshemming. Fullgod opplæring er nødvendig for å få fullt utbytte av de ressurser som allerede er allokert til hørselshemmede.

Hørselsomsorgen er i dag mangelfull og lite helhetlig. Hørselshemmede rapporterer om ulik oppfølging, tilbud, kompetanse og tilrettelegging. I tillegg er det veldig varierende i forhold til bosted

¹ Hearing impairment among adults – a report of a joint project, 2001



og kommunens ressurser til å gi tilbud. Mange hørselshemmede havner ufrivillig utenfor utdanning og arbeid på grunn av manglende rehabiliteringstilbud eller lang ventetid. Sosial isolasjon og psykisk uhelse kan også bli en konsekvens.

Hørselshemmede lever i dag med lange ventelister for utredning og tildeling av høreapparat. Rehabilitering og oppfølging etter for eksempel tildelt høreapparat blir ikke prioritert. I dag er det i landsgjennomsnitt litt over 26 ukers ventetid på hørselssentralene.

HLF håper at riktig prioritering vil sikre rett ressurstilgang på personell slik at hørselshemmede i alle livets faser, fra barn, til ungdom, studenter, yrkesaktive og engasjerte besteforeldre kan få en god og tilpasset helsetjeneste. Tidlig innsats og oppfølging når hørselshemmingen inntreffer er viktig og vil gi positive utslag på de kriteriene prioriteringsutvalget redegjør for, helsegevinst, ressurskriteriet og helsetapkriteriet. En dansk undersøkelse har beregnet at hørselsproblemer i den danske befolkningen i aldersgruppen 50-64 år har et årlig tap i arbeidsproduksjonen på cirka 2,7 milliarder². Sannsynligheten for arbeidsløshet, førtids- og uførepensjonering samt etterlønn øker i takt med hørselstap. Dette viser at hørselstap har klare samfunnsmessige og individuelle omkostninger.

Å forebygge er ofte bedre enn å reparere. Det samme gjelder også for hørselsfeltet. Å reparere hørselstap og hørselsskader er vanskelig, men tidlig innsats, god oppfølging og rehabilitering er viktig. Økt kompetanse om hørsel generelt samt tinnitus og Menières sykdom spesielt hos fastlegene er en nøkkelfaktor. Kompetanse om dette vil gi mange god hjelp og forebygge at de blir kroniske pasienter med spesialisert og ressurskrevende behandlingsbehov³.

Innovasjon, ny medisinsk behandling og forskning.

Hørselshemmede møter også utfordringer når ny teknologi og medisinske fremskritt skal brukes. Ett eksempel er økte ressurser til å få Cochlea Implantat (CI). Til barn gis det bilateralt CI, mens voksne som kan nyttiggjøre seg dette kun får ett implantat. Innovativ og ny teknologi har betydd mye for døve, døvblitte eller sterkt tunghørtblitte. CI-behandlingen representerer muligheter som ellers ikke ville eksistert. Dette har bidratt til en stor endring i livskvalitet og mulighet for deltakelse i samfunnet for grupper som ellers ville hatt store utfordringer. CI er et eksempel på en mer ressurskrevende behandling, koster mer og krever mer spesialisert oppfølging, men gir god helsegevinst og flere gode leveår for de som kan nyttiggjøre seg det. Mens tildeling av høreapparater kan være mindre ressurskrevende, har lav kostnad og kan ved hjelp av enklere tiltak og god oppfølging også gi flere gode leveår for de som kun har bruk for høreapparat(er). Innovasjonen innen hørselstekniske hjelpemidler er også stor, noe som vil bidra til få flere hørselshemmede til å være aktive samfunnsborgere, så fremt utviklingen kommer brukerne til gode.

² Uhørt? Betydningen af nedsat hørelse for arbejdsmarkedstilknnytning og arbejdsliv. København 2006, Socialforskningsinstituttet

³ Helsedirektoratets Tinnitusrapport, 2005

<http://www.sshf.no/SiteCollectionDocuments/Tinnitusklinikken/Behandlingstilbud%20for%20tinnitusrammede,%202005,%20Rapport%20fra%20arbeidsgruppe%20nedsatt%20av%20Sosial%20og%20helsedirektoratet.pdf>



For HLF er det viktig at også voksne skal få tilgang på bilateralt CI, men har møtt motgang på grunn av manglende vilje til å se på betydningen av nyere forskning når det blant annet gjelder livskvalitet og helsetap. Hvis viljen til dette hadde vært til stede i Norge, så kunne en også sett på erfaringene fra Danmark, som i flere år har gitt hørselshemmede muligheten til bilateralt CI uavhengig av alder.

Utfordringen for den «usynlige» funksjonshemmingen som hørsel er, er at den taper terrenget mot mer «blå lys» diagnoser i forhold til blant annet forskning og videre individuell oppfølging. For HLF er det viktig at det blir fremskaffet forskning som dokumenterer bedret helse- og funksjonsnivå ved gitt behandling og rehabilitering. Videre skulle vi ha hatt forskning på livskvalitet og forbedret funksjonsnivå. Dette for å sikre riktig oppfølging av hørselshemmede. Det er derfor spennende å se at dette er kriterier som vektlegges i NOU 2014:12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.

HLF er bekymret for at utvalget ikke kan presentere en bedre metodisk løsning enn QUALY. Vi har erfaring med at mangel på nasjonal forskning har medført bruk av internasjonal forskning. Forskning som har hatt hovedvekt på ressursbruk, men som i liten grad har pekt på livskvalitet, muligheter for å stå i arbeid og utdanning samt helsetap som følge av å ikke gi behandling. Dette er forskning som i liten grad peker på forhold i Norge og andre samfunnsøkonomiske gevinster av å operere.

I hørselsfeltet har det vært store medisinske og teknologiske fremskritt de siste årene. Men vi ser også at helsebudsjettene ikke er dimensjonert for at operasjoner, drift og nødvendige oppgraderinger av teknisk utstyr inkluderes i budsjettene. Norske helsemyndigheter må søke oppdatert kunnskap på hørselsfeltet. Kostnadene, altså ressurskriteriet, er blitt lavere enn bare for noe få år siden. For eksempel kan CI-operasjoner i de fleste tilfeller hos voksne gjøres som dagkirurgi og implantatene er blitt rimeligere. For tinnitusrammede er tidlig innsats for de aller fleste viktig for å unngå mer spesialisert rehabilitering. Det er også kommet ny internasjonal forskning innen hørselsfeltet om økt livskvalitet og redusert helsetap, der innsatsen og oppfølgingen skjer tidlig.

HLF etterlyser en helhetlig forskning innen hørselsfeltet. Det er viktig å ha god og oppdatert forskning når beslutninger og prioriteringer skal fattes. HLF har argumentert for å få ny undersøkelse av omfang og demografi av hørselshemmede i Norge, gjennom HUNT 4. Dagens tall er fra helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag 1995-1997, og vi ser med bekymring at utvalget i liten grad sier noe om hvordan det store etterslepet på slik kunnskap på medisinske tilstander, herunder hørsel, faktisk skal tas igjen. Hørselshemming er heller ikke en del av befolkningsstatistikkene, til tross for at det i 2020 vil være en million som vil ha utfordringer med hørselen.

HLF ser et tydelig behov for en forskningsstrategi, og en strategi for hvordan medisinske områder med lite forskning skal bli vurdert i en overordnet prioriteringsdiskusjon.

HLF er bekymret for hvorvidt systemer for prosess, og klage på prioriteringer faktisk vil føre frem. Medisinske behandlinger og tilstander med manglende forskning vil kunne bli nedprioritert. Særlig innen hørsel som er vårt primære anliggende. Vi ser for oss at utfordringene som utvalget skisserte med sterke pressgrupper og prioriteringsdiskusjoner i medier vil kunne gjelde videre. Sterke



pressgrupper vil ha økt adgang til å fremskaffe forskning. Og når det er fravær av forskning på mange medisinske områder vil grupper med tilgjengelig forskning få betydning for hvem som blir prioritert.

Brukermedvirkning versus brukerinnflytelse

Avslutningsvis vil vi kommentere hvorvidt utvalgets signaler om økt brukermedvirkning, faktisk vil medføre mer reell brukerinnflytelse. HLF er av den oppfatning av at brukermedvirkning- og innflytelse er avgjørende for gode prioriteringer og rettferdige vurderinger. Erfaringsbasert kompetanse er avgjørende for gode helsetjenester. Særlig er dette viktig når det mangler forskning og økonomiske beregninger er avgjørende for behandling, rehabilitering og tildeling av hjelpemidler. Vi har tidligere redegjort for behovet for mer forskning på hørselsfeltet og viktigheten av at dette prioritert.

Egenbetaling

Kronikere og funksjonshemmede er blant de som ofte har store utgifter når det gjelder egenbetaling. HLF vil fraråde at det offentlige helsevesenet privatiseres med egenandeler både når det gjelder medisinsk behandling, rehabilitering og hjelpemidler. Hvis brukerens økonomi blir en medvirkende årsak til at nødvendige tjenestetilbud og hjelpemidler ikke tas i bruk er dette svært uheldig, og vil ramme mange fra å være aktive samfunnsborgere til å bli passive stønadsmottakere mot sin vilje.

Vi ønsker dere lykke til i det videre arbeidet. HLF ønsker å være en medspiller med det offentlige i dette arbeidet, og ser frem til å arbeide videre med dette feltet. Ta gjerne kontakt på orholm@hlf.no hvis uklarheter eller andre spørsmål.

Med vennlig hilsen for HLF

Anders Hegre
Generalsekretær

Merete J. Orholm
Leder av interessepolitisk avdeling