

NASU-møte 13. april, kl. 10-15 HLFs lokaler i Brynsveien 13, Oslo

REFERAT

Til stede:

- Guri Engernes Nilsen, Audiopedagogforbundet
- Geir Siem, Audiologisk utvalg
- Ole Tvette, Teknisk-audiologisk forening
- Kristin Breivik Flote, Audiografforbundet
- Merete Orholm, HLF (sak 2)
- Espen Lahnstein, HLF (sak 3 og 4)
- Steinar Birkeland, HLF (referent)

Ikke til stede:

- Bjørn Kristiansen, NDF

DAGSORDEN

1. CI: I statsbudsjettet for 2012 rapporterte alle regionale helseforetak at de hadde oppfylt kravet om å sikre tilstrekkelig kapasitet for cochleaimplantasjoner og at pasientene har tilbud om rehabilitering etter operasjon. **Haakon Arnesen og Ole Tvette:** Orientering om hva som faktisk tilbys av rehabilitering.

Ole Tvette: Orientering om hvordan går det med kartleggingsarbeidet ved Rikshospitalet: 1-6 mnd fra brev kommer inn til pasientene tas inn. Vurderingskategorier: De som hører for godt, de som har hørt dårlig for lenge, og så de som er egnet for implantering. De som hører for godt følges opp lokalt. De som hører for dårlig kommer inn årevis for sent. Utredning tar en dag, og tilbudet gis der og da. I så fall skrives det brev til lokale instanser. Ofte blir det avslag, som så påklages – slik at NAV kommer inn. Lyttetrening skjer etter fire dager med tilpasning. Stor spredning resultatmessig. Søknad om lyttetrening går med kopi til Briskeby med samtykke fra bruker slik at de kan kalle inn til kurs før operasjon og kurs etter operasjon. Individuell oppfølging er også mulig på Briskeby, men foregår i hovedsak lokalt. Det kan gå inntil ett år fra innkalling til operasjon – det er ikke ideelt, spesielt for progredierende pasienter. Ofte tar det kortere tid. 3-6 mnd er akseptabelt, også fordi en del ting rundt skal på plass. Rikshospitalet skriver i brev at det er behov for umiddelbar lyttetrening etter lydpåsetting. Osloområdet er rimelig godt dekket inn på individuell oppfølging, og i Trondheim er det faktisk enda bedre. Ellers er det imidlertid store variasjoner. Sykehusenes LMS skal drive kurs. Det har vært forsøkt dette ved Rikshospitalet, men det medførte nokså mye ekstraarbeid – da er samarbeidet med Briskeby mer hensiktsmessig. Om kartleggingsarbeidet på CI to: Under

halvparten er aktuelle. Volumet på aktuelle er uansett substansielt. De femti-seksti som har fått nr to har fått det på andre indikasjoner, særlig tinnitus. Quality of hearing scale brukes p.t. for å evaluere de femti-seksti opererte. Resultatene, som etter alle solemerker vil være fordelaktige, skal være klare til høsten. Når resultatene foreligger vil Hdir få dokumentasjonen oversendt.

Haakon Arnesens orientering pr Epost: ”Vi opplever på St.Olavs hospital at voksne CI-pasienter opereres ensidig innen den fristen vi setter, dvs. innen ett år etter henvisningstidspunktet for utredning. Vi er i en prosess med å selektere voksne kandidater til CI no. to (vi har på liste ca. 20 pasienter som ønsker CI no. 2), dvs. foreløpig er det ikke fritt frem selv om det er medisinsk indikasjon. Når det gjelder rehabiliteringen etter CI-operasjon, er vår audiopedagog Åshild Spjøtvold i kontakt med kommunene der de CI-opererte evt. føler mangelfull oppfølging med tanke på lyttetrening/rehabilitering. Den tette oppfølgingen fra Åshild til kommunene føler vi er viktig for å opprettholde god rehabilitering av CI-opererte voksne hos oss. Når det gjelder barna, opereres og følges de på Rikshospitalet. De som ønsker det får tilbud om legekontroll årlig hos oss, spesielt for å fange opp evt. problemer med rehabiliteringen, men vår erfaring er at den er god for de CI-opererte barna som sogner til oss.”

En utfordring i årene som kommer er å sikre tilstrekkelig med audiopedagoger som kan tilby lytte- og taletrening. Dette er en utdanningspolitisk utfordring, da mange audiopedagoger går mot pensjonering, brukerbehovet øker, utdanningen sliter med rekruttering og det er for få stillingshjemler i kommunene. Dette er det naturlig for NASU å ta tak i når kartleggingsresultatene fra Rikshospitalet foreligger i høst.

2. Sansetap-rehabilitering: I statsbudsjettet for 2012 varsles det at regjeringen vurderer å flytte opplæringsansvaret for sansetapsgruppene til bedring av funksjonsevnen i dagliglivet til helseregionene eller kommunehelsetjenesten.
Merete Orholm: Orientering om prosess og påvirkningsmuligheter.

Merete Orholm: Regjeringen varsler i statsbudsjettet for 2012 at den vil flytte økonomiansvaret over fra trygden til helseforetakene eller kommunene. Her har brukerorganisasjonene samlet seg og tatt til motmæle. Vedlagt følger kopi av et kravbrev berørte brukerorganisasjoner i den forbindelse har sendt til politisk ledelse i Arbeidsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet. Arbeidsdepartementet har nylig svart på denne henvendelsen at de har dette til vurdering men ennå ikke har tatt en beslutning. Denne saken inngår i et mønster hvor staten ønsker mer forutsigbarhet omkring utgiftene. Om det blir en slik endring vil oppdragsdokumentene til helseforetakene endres. Bl.a. vil LMSene få et tydeligere fokus på rehabilitering. Rikshospitalet har så langt ikke hatt så

gode erfaringer med LMS – det er gunstigere å samhandle med Briskeby. Dette kan selvsagt endre seg om de interne forutsetningene for å bruke LMS på Rikshospitalet bedres gjennom foretaket og oppdragsdokumentene samt evt. nye takster. Om ansvaret overføres til kommunene vil det hele bryte sammen, da det mange steder ikke finnes kompetanse/kapasitet. Dertil kommer kommunenes dårlige økonomi. Det er vanskelig å forutsi hva som skjer: Worst case er at kommune overtar, nest verst er at foretakene overtar – det ideelle er å beholde dagens ordning. Bakenforliggende er at staten vil følge LEON-prinsippet slik dette forstås gjennom samhandlingsreformen. Om systemet legges om blir rehabiliteringsfokuset mer medisinsk og mindre mestringsorientert. Ressurs-situasjonen kan også forårsake at rehabilitering salderes bort. Spesielt om kommunene overtar blir dette problematisk. Legg så til store lokale forskjeller og et uoversiktlig system som vanskelig lar seg kvalitetssikre. Alt i dag viser rapporter at den kommunale rehabiliteringen er dårlig, f eks overfor høreapparatbrukere.

HLF følger nå saken tett. Det er vanskelig å forutsi utfallet. Uansett utfall er det viktig å få frem at kompetansen er for svak ute, og at vi vil arbeide for at den må oppdimensjoneres og være ivaretatt av hørselsfaglig personell overfor hørselshemmede.

Det er ikke realistisk å få til et faglig forsvarlig kommunalt tilbud i nær fremtid. Kommunene søker seg heller ikke i særlig grad til kompetansesentrene. Om kommunene skal få til noe faglig forsvarlig forutsetter det at de bygger opp tverrfaglighet. Dette krever at takstsystemet legges om, inkludert at helse/pedagogikk sees under ett.

Vi skal ikke motsette oss endring prinsipielt. Sett fra brukernes ståsted bør systemet bli bedre, uansett veivalg. For eksempel ser Helsedirektoratet for seg en modell med individuell plan og ansvarsgrupper. Dette kan sees innenfor eller utenfor folketrygden.

Vedtak: NASUs medlemsorganisasjoner styrebehandler problemstillingen og melder tilbake til HLF/Merete Orholm innen utgangen av juni.

3. Høreapparatformidlingen: Endring i vedtaks- og finansieringsstrukturen. Dette omfatter også tinnitusmaskere. **Espen Lahnstein:** Innleder til drøfting rundt ulike løsninger. Sitat fra statsbudsjettet for 2012: ”Høreapparater og ortopediske hjelpemidler fra Arbeids- og velferdsetaten til de regionale helseforetakene. Regjeringen mener det er behov for å utrede saken videre før det er aktuelt å konkludere. På denne bakgrunn er det etablert en arbeidsgruppe sammensatt av de regionale helseforetakene, Helsedirektoratet og Arbeids- og

velferdsetaten som innen 31. desember 2011 skal utrede et alternativt forslag til dagens ansvars- og arbeidsdeling. De er også bedt om å komme med forslag til aktuelle forbedrings- og effektiviseringsmuligheter gitt dagens organisering og forvaltning av ordningen.” Det er i etterkant nedsatt en tverrdepartemental arbeidsgruppe, som ser på overføringen av vedtaks- og finansieringsansvaret for høreapparater fra folketrygdlovens paragraf 10-7 til helsevesenet. Det er i dag ingen lovgivning om høreapparater i helsevesenet og ingen spesifikke finansieringsposter. Det bør utarbeides en NASU-uttalelse som slår fast brukernes ubetingede rett til høreapparat som i tilfelle overflytting av ansvar må hjemles annetsteds enn i Folketrygdloven.

Espen Lahnstein: Bakgrunnen er at folketrygden hjemler rett til høreapparat. I 2010 kom en NOU som sa at høreapparater ikke hører til i folketrygden fordi alt på høreapparater skjer utenfor NAV og at dette området derfor skal flyttes fra folketrygden til helsesektoren med dens rammebevilgninger. I statsbudsjettet for 2012 kom en snikinnføring av dette via ortopediske hjelpemidler, med henvisning til 2010-NOUen. Riksrevisjonen har kommet med en kommentar på at det er uryddighet innen høreapparater. Selv etter opprydding er Riksrevisjonen ikke fornøyd. Det er derfor nedsatt en interdepartemental arbeidsgruppe som skal se på dette. Fra og med i år kuttes det 10 % på høreapparater. HLF frykter for at om området kommer inn i helsesektoren vil rammebevilgningene kunne medføre fare for at høreapparattrengende settes opp mot andre pasientgrupper – i verste fall på klinikknivå. Den optimale løsningen er å beholde dagens ordning med folketrygden hvor bruker har en klar rettighet. Systemet rundt dette må selvsagt organiseres slik at Riksrevisjonen blir fornøyd – for det er ingen tvil om at her er det store forskjeller, mellom private og sykehusene og sykehusene seg i mellom. I og med at departementene nå jobber med denne saken på tvers av departementene, er det sannsynligvis et uttrykk for at det jobbes for å fjerne høreapparat fra folketrygden.

Høreapparat er i dag definert som medisinsk hjelpemiddel, og ikke teknisk hjelpemiddel. Øvrige hørselshjelpemidler er definert som tekniske hjelpemidler. Disse utleveres på bakgrunn av NAV-vedtak etter søknad om enkeltprodukt. Tildeling av høreapparater skjer slik: 40 % i offentlig regi – 60 % i privat regi. I Oslo er situasjonen slik at nesten alle voksne går til private. Om det skjer en overføring til Rikshospitalet av ansvaret for høreapparater i Oslo, vil det kreve mye administrativt for å tilfredsstille Riksrevisjonens kontrollbestilling.

Sett fra HLFs side er utfordringen å forsvare brukernes uinnskrenkede rett til høreapparat. Det organisatoriske vil nok løse seg. Finansielt er spørsmålet om en ønsker seg folketrygdfinansiering eller en overgang til rammebevilgninger. I sistnevnte tilfelle vil helseregionene få store administrative utfordringer, kanskje spesielt i de store byene. Dette vil nok bli en større utfordring enn hvordan det

skal løses internt på den enkelte hørselssentral. En annen situasjon som vil oppstå ved redusert produktutvalg, er at det åpnes et stort privat marked for privatpersoner som er villige til å betale alt selv.

En overgang til rammebevilgning vil ikke være noen katastrofe på kort sikt. Hørselssentralene vil nok finne frem til løsninger som sikrer pasientene gode og godt tilpassede høreapparater. På noe sikt vil antallet pasienter øke vesentlig, og da kan det oppstå press økonomisk. Ventetider og kvalitet på arbeidet bør uansett være på et faglig forsvarlig nivå. I Sverige og Danmark er dette implementert, slik at Norge i så tilfelle kommer etter.

Vedtak: NASU går ikke for noen uttalelse nå. Vi følger saken, som tas opp på nytt på høstmøtet inneværende år.

4. Brev fra NAV om CEN-standarden: Brevet fra NASU til Hdirektoratet er ennå ikke blitt besvart. **Espen Lahnstein:** Innleder til diskusjon om hvordan standarden kan bli implementert hos de ulike formidlerne.

Espen Lahnstein: De regionale helseforetakene avtaler med formidlerne. Spørsmålet blir da hvordan standarden skal implementeres hos disse.

Det er per i dag ingen kontrollrutiner som sikrer implementering. Det ligger inne et opplegg med spørreskjema, og det finnes relevante skjemaer tilgjengelig, men dette brukes bare sporadisk i dag. Det meste i standarden gjøres allerede, med unntak av etterkontroll. Det er enighet i NASU om at standarden bør følges.

En henvendelse fra HLFs generalsekretær til Norsk standard indikerer at veien å gå for å sikre implementering er å binde opp helseforetakene gjennom tildelingsbrev og oppdragsdokument. Dette vil styrke hørselssentralen i kampen om utstyr.

Vedtak: Espen Lahnstein purrer på Helsedirektoratet og melder tilbake til NASU.

5. HLFs handlingsprogram 2012-2015: "Nye møteplasser – nye muligheter". **Steinar Birkeland:** Orientering om prosess, innretning og innhold.

Steinar Birkeland: HLFs handlingsprogram gjelder for tre år, i dette tilfellet perioden 2012-2015. Landsmøtet til sommeren skal behandle forslag til nytt handlingsprogram. Det har fått tittelen "Nye møteplasser – nye muligheter", ut

fra et ønske om å fokusere på organisasjonsarbeid og samhandling både internt og eksternt.

Programmet styrker HLFs fokus på forebygging, som supplement til rehabilitering. Under disse to hovedoverskriftene er programmet organisert i fem temaområder:

- Organisasjon
- Likemannsarbeid
- Interessepoltikk
- HLF Briskeby
- FoU

Innenfor hvert av disse områdene er det utviklet målformuleringer. Disse er formgitt slik at organisasjonen skal kunne styres strategisk, samtidig som det blir mulig å fange opp endringer i rammebetingelsene underveis i programperioden.

6. Eventuelt:

a) Det beste fra to verdener – helsepersonell og likemenn for høreapparatbrukere: Steinar B

Audiografutdanningen har kjørt og viderefører et prosjekt, hvor kommunale helsearbeidere har fått opplæring i stell og bruk av høreapparat (se vedlagte rapport). Prosjektet videreføres. Jeg tenker: Her kommer et fagmiljø inn og vil kvalitetssikre opplæringen av kommunalt helsepersonell innen stell og bruk av høreapparat. Om dette kobles sammen med våre likemenn for høreapparatbrukere vil vi kunne få en uslåelig kombinasjon, sett opp mot samhandlingsreformen. Mulig dette er noe å integrere i videre satsing på nettopp likemannsordningen vår for høreapparatbrukere. Ved siden av audiografutdanningen vil jeg da anta at audiografforbundet er en naturlig samarbeidspartner. Selvsagt tenker de to organisasjonene profesjonsinteresse, mer konkret å skaffe nye stillingshjemler i kommunene for kommunal audiograf – slik jeg har forstått tenkningen bak dette er det er mulig og legitimt å påvirke i retning av at stillingen kommunal hørselskontakt vris til å bli kommunal audiograf. Viktigst for HLF er vel at den aktuelle fagpersonen er hørselsfaglig fagperson, ikke nødvendigvis audiograf. De to pågående samhandlingsprosjektene, i Røros og i Molde, baserer seg således interessant nok på henholdsvis engasjert audiograf og audiopedagog. Uansett er det vel et poeng å gjøre stillingsinnehaverne kompetente på hørsel, og i tillegg utvide stillingsbrøken til et faglig forsvarlig nivå ut fra kommunestørrelse. Her vil jeg anta at vi kan gjøre felles sak med profesjonene.

En utfordring er at det tekniske nivået på utstyret er så avansert at det trengs skolering og oppdatering hele veien. Dette må på plass hørselsfaglig kompetent personell. Kommunene tildeler hørselskontaktstillingen gjerne til personer som uten hørselsfaglig bakgrunn.

Likemenn fra HLF har en rolle og spille på enkle ting, så som å skifte slange. Men kompetansen teknisk stopper hurtig. Å forstå det – å kjenne sin rolle – er en viktig del av likemannsopplæringen. Likeså gjelder henvisningskompetanse. Kommunale helsearbeidere og likemenn bør ha eller skaffe seg kunnskap om systemet kommunalt – da kan de henvise til riktig instans.

En utfordring fremover, når HLFs likemannsordning vokser, er å samordne dette med kommunene og profesjonene.

b) Hva gjør vi med nyfødte som bare får godkjent screening på ett øre?: Ole Tvette.

Innspill fra **Haakon Arnesen** pr. Epost: ”På vegne av **Geir Siem**: Etter forespørsel fra ØNH-kollega Bjørn Modalsli på Gjøvik, har vi hatt en diskusjon i audiologisk utvalg vedrørende om ett godkjent øre er tilstrekkelig for å få godkjent hørselscreening av nyfødte. Hos oss i Trondheim krever vi at begge ørene skal ha passert, det samme tror vi gjelder de fleste steder i Norge. Imidlertid er kravet fra Helsedirektoratet i forbindelse med innføring av universell hørselsscreening av nyfødte (2006) at ett passert øre er tilstrekkelig. Da har man innfridd hovedintensjonen om å påvise grove bilaterale, medfødte hørselstap tidlig. Samtidig er det økende fokus internasjonalt på at barn med ensidig hørselstap kommer dårligere ut i språkutviklingen enn normalthørende. Det er også usikkerhet i litteraturen om hvor stor andel av ensidig hørselshemmete barn/unge som har dette medfødt. Det kan virke som den klart største andelen av ensidig hørselshemmete unge har blitt hørselshemmete etter fødselen. Dersom dere har tid på NASU-møtet hadde det vært fint med en runde på anbefalinger i forhold til om ett eller to ører bør være passert for at hørselscreeningen skal godkjennes.”

Sosial- og helsedirektoratets ”Retningslinjer for syn, hørsel...” er svært kortfattet og utgått dokument. Fagmiljøet er uenig i mye av innholdet. Det står intet der om en felles database, som i England, for å sjekke at alle er blitt testet. Det står heller ikke noe om informasjon. Dokumentet er gått ut på dato. Dette bør det gjøres noe med overfor direktoratet, f eks be om et møte for å sikre oppdatering. Gullstandard fra England: <http://hearing.screening.nhs.uk/audiologyprotocols>.

Vedtak: Ole Tvette tar kontakt med direktoratet med sikte på å få til et møte for å melde inn behovet for oppdatering av retningslinjene, og melder tilbake til NASU.

c) Samordning av fagbladene til audiopedagogene, audiografene og audioteknikerforeningen: Guri Engernes Nilsen

Guri Engernes Nilsen: Det er satt i gang et samordningsarbeid med sikte på å få frem et felles blad for de tre foreningene.

d) Ny leder i audiologisk utvalg

Niels.Christian.Stenklev@unn.no erstatter Haakon Arnesen som NASU-representant.

e) Beramning av nytt møte

21. september 2012 kl. 10-15 i HLFs lokaler i Brynsveien 13 i Oslo

*23. april 2012
Steinar Birkeland*

Til politisk ledelse i
Arbeidsdepartementet og
Helse- og omsorgsdepartementet

Fortsatt hjemling i folketrygdloven for rehabilitering for sansetapsgruppen.

Hørselshemmedes Landsforbund, Norges Døveforbund, Foreningen Norges døvblinde, Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde og Norges Blindeforbund krever med dette at retten til rehabilitering for sansetapsgruppen forblir i folketrygdloven. I dag er den hjemlet i folketrygdloven § 10-7, tredje ledd.

En rettighet i folketrygdloven

I statsbudsjettet for 2012 varsles det at regjeringen vurderer å flytte opplæringsansvaret for sansetapsgruppene til bedring av funksjonsevnen i dagliglivet til helseregionene eller kommunehelsetjenesten. Det må ikke skje! Det er avgjørende, for å sikre rehabilitering til alle, at denne blir værende som en rettighet i folketrygdloven. Vi minner om at sansetapgruppene er mangfoldig, både med hensyn til alder, aktivitetsnivå, diagnose(r) og behov for rehabilitering og tilrettelegging.

En overføring til helseregionene vil føre til et enda mindre fokus på mestringsrehabilitering, enn det vi har i dag. Helseregionene konsentrerer seg om den medisinske rehabiliteringen.

Å overlate ansvaret til kommunene vil gjøre at alt for mange blir priggitt kommuneøkonomien og for lite kompetanse om sansetapgruppene. Helsedirektoratets rapport om kommunenes hørsels-/synskontakter viser at oppfølgingen av sansetapgruppene er mangelfull og ikke helhetlig. Det er derfor ikke en løsning å overlate ansvaret til kommuner som sliter med å gjennomføre de ansvarsområdene de allerede har. Rehabilitering av sansetapgruppene vil komme tapende ut i forhold til andre oppgaver kommunene skal utføre.

Ved å flytte ansvar for rehabilitering av sansetapsgruppene ut av folketrygden vil det bli store forskjeller over landet når det gjelder hvilket tilbud personer som mister en eller flere sanser vil få. Derfor vil en slik endring føre til et kraftig redusert tilbud med de alvorlige konsekvensene dette medfører, for de som mister en eller flere sanser.

Det er også dårlig samfunnsøkonomi å ikke gi slik rehabilitering, siden rehabilitering fører til mindre behov for støtte fra hjelpeapparatet, mindre behov for institusjonsplass, mindre behov for hjelp fra helsevesenet,

tilbakeføring til arbeid for personer i yrkesaktiv alder og en langt høyere livskvalitet

Vi vil med dette fraråde regjeringen å flytte opplæringsansvaret for sansetapgruppene til de regionale helseforetakene eller kommunehelsetjenesten, og isteden sikre at retten til rehabilitering for sansetapsgruppen forblir i folketrygdloven. Vi ber videre om at vi som brukere blir representert dersom en slik endring skal utredes/vurderes. Denne regjeringen legger stor vekt på brukermedvirkning. Vi forventer derfor at de viser det i praksis også på dette området og inkluderer brukerorganisasjonene i den videre prosessen.

Med vennlig hilsen

Atle Lunde

Atle Lunde
Forbundsleder
Norges Blindeforbund

Knut Magne Ellingsen

Knut Magne Ellingsen
Forbundsleder
Hørselshemmedes landsforbund

Hanne Berge Kvitvær

Hanne Berge Kvitvær
Forbundsleder
Norges Døveforbund

Geir Jensen

Geir Jensen
Leder
Foreningen Norges døvblinde

Åshild Johansen

Åshild Johansen
Forbundsleder
Landsforbundet for kombinert
syns- og hørselshemmede/døvblinde

For nærmere informasjon og videre oppfølging kontaktes HLF v/interessepolitisk rådgiver Merete J. Orholm (orholm@hlf.no / 91628776) eller Blindeforbundet v/ interessepolitisk rådgiver Stian Larsen (stian.larsen@blindeforbundet.no / 92446490)