

Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med synstap og hørselstap

IK-2715



Statens helsetilsyn

Calmeyersgt. 1
Pb. 8128 Dep, 0032 Oslo
Internett: www.helsetilsynet.no

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

*Veileder i habilitering og rehabilitering
av mennesker med synstap og hørselstap*
Statens helsetilsyn
Prosjektleder: Astri Teien
Redigeringsbistand, ombrekking og
produksjonsledelse: En Annen Historie AS
Omslagsillustrasjon: Anna Fiske & En Annen Historie AS
Illustrasjoner: Anna Fiske
Trykk: Dala & Mesna-Trykk
Opplag: 4.000
Oslo, juli 2000
IK - 2715

Forord

Veileder i habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap er den fjerde veilederen i Helsetilsynets serie med fem fagveiledere på området habilitering og rehabilitering.

Tidligere utgitt:

- *Veileder i rehabilitering av slagrammede* nr. 4-96, IK 2542,
- *Veileder i habilitering av barn og unge* nr. 1-98, IK 2614
- *Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer* nr. 2-2000, IK 2710.

Medio 2000 vil også *Veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende neurologiske sykdommer* nr. 4-2000, IK 2716 ferdigstilles.

Veilederserien er et prosjekt under Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede.

Faglige veilederes rettslige status

Innholdet i Helsetilsynets faglige veiledere er i utgangspunktet ikke direkte rettslig bindende for mottakerne. Veilederne kan inneholde referanser til bestemmelser og beslutninger som er gitt med bindende virkning. Utover det er imidlertid innholdet i prinsippet å anse som anbefalinger og råd. På områder hvor Statens helsetilsyn i lov eller forskrift er gitt myndighet til å gi bindende påbud til helsetjenesten, gis disse i form av enkeltvedtak eller forskrift.

Dette betyr ikke at de anbefalinger og råd som gis i faglige veiledere er uten enhver rettslig betydning. Statens helsetilsyn beskriver i sine faglige veiledere ofte en praksis eller fremgangsmåte som må anses å gjenspeile allment aksepterte faglige normer. Helsetilsynet gir på denne måten signaler om hvor listen for forsvarlighet etter helselovgivningen ligger. Den som velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra veilederens anbefalinger, må være forberedt på å kunne dokumentere og begrunne sine valg. Det er flere eksempler som viser at domstolene i vurderingen av aktsomheten eller forsvarligheten av en handling har lagt vesentlig vekt på de normer for forsvarlig virksomhet som har kommet til uttrykk i veiledninger fra tilsynsmyndighetene.

Formål med veilederne

Handlingsplanens formål og hovedprioriteringer er at funksjonshemmede skal gis mulighet til full likestilling og deltakelse i samfunnet på lik linje med funksjonsfriske. Handlingsplanen sier det slik: «Helsetjenesten må utformes og organiseres slik at alle får adgang til å bli så friske som de etter sine forutsetninger har mulighet for. Det er et overordnet mål at habilitering og rehabilitering skaper et godt liv både for funksjonshemmede som kan bli yrkesaktive, og for dem som på grunn av sin funksjonshemning blir uføretrygdede».

Arbeidsform

En rekke personer har bidratt ved utarbeidelsen av denne veilederen. En arbeidsgruppe har fungert som faglig rådgivere. Den foreliggende veilederen er blant annet basert på faglige innspill fra denne gruppen. Innspillene er vurdert og bearbeidet av Statens helsetilsyn i henhold til de rammer Helsetilsynet følger når det gjelder faglig rådgivning.

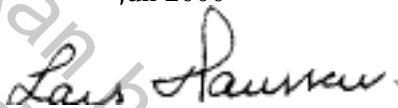
Arbeidsgruppen har bestått av:

- Stein Bruun, optiker, Ullevål sykehus
- Anny Hofset, synspedagog, Hjelpemiddelsentralen i Vest-Agder
- Sven Hauge, synspedagog, Haug skole og kompetansesenter
- Atle Rønning Arnesen, spes. øre-nese-hals-sykdommer
- Irene Engelsjerd, audiograf
- Steinar Sundaasen, audiopedagog, Hjelpemiddelsentralen i Vestfold
- Elisabeth Olafsen, rådgiver, Sentralenheten for døvblinde
- Jorunn Lie, førstekonsulent, Sentralenheten for døvblinde
- Berit R. Øie, brukerrepresentant, fagkonsulent ved Døvblindesenteret i Nord-Norge

Prosjektleder har vært Astri Teien, Statens helsetilsyn. Hanne Ørstavik har vært språklig konsulent. Vi har i tillegg hatt støtte fra en bredt sammensatt faglig rådgivningsgruppe (vedlegg I).

Vi takker alle for verdifull innsats i arbeidet med denne veilederen fra Statens helsetilsyn.

Juli 2000



Lars Hanssen
fung. helsedirektør

Innhold

Innledning	10
Kapittel 1 Overordnede prinsipper og begrepsavklaringer	12
1.1 Terminologi og definisjoner	12
1.1.1 Habilitering/rehabilitering	12
1.1.2 Funksjonshemning	12
1.1.3 WHO's klassifisering	12
1.1.3.1 ICDH	13
1.2 Prinsipper i arbeidet	13
1.2.1 Kompetanse i kommunen	13
1.2.2 Kompetanse i spesialisthelsetjenesten	13
1.2.2.1 Syns- og hørselsfaglig spesialistkompetanse	13
1.2.3 Ansvarsfordeling og samarbeid	13
1.3 Brukermedvirkning i (re)habilitering ved sansetap	14
1.3.1 Brukermedvirkning på systemnivå	14
1.3.2 Brukermedvirkning på individnivå	14
1.3.3 Brukermedvirkning når det gjelder barn og unge	15
1.3.4 Etisk bevissthet	15
1.3.4.1 Andre kulturer	15
1.3.5 Taushetsplikt	15
1.3.6 Rettigheter	15
1.4 (Re)habilitering i et livsløpsperspektiv	15
1.4.1 Utviklingsperspektivet i habilitering	16
1.4.2 Livsfaser	16
1.4.3 Livsløpsperspektivet	16
1.4.4 Når begynner (re)habiliteringen?	16
1.4.5 Varighet	16
Kapittel 2 Ulike sansetap og konsekvenser med betydning for habilitering og rehabilitering	17
2.1 Synssansen	17
2.1.1 Behov for (re)habiliteringstiltak	17
2.1.2 Struktur	17
2.1.3 Synsfunksjonen	17
2.1.3.1 Skarpsyn	17
2.1.3.2 Kontrastsyn	17
2.1.3.3 Mørkesyn	18
2.1.3.4 Synsfelt (sidesyn)	18
2.1.3.5 Synsperspeksjon	19
2.1.3.6 Andre funksjoner	19
2.1.4 Kategorisering og gradering av synshemning	19
2.1.4.1 Bruk av ICDH	19
2.1.5 Definisjoner på synshemning	19
2.1.5.1 Blinde	19
2.1.5.2 Svaksynte	19
2.1.6 Antall synshemmede og årsaker til synshemning	19
2.1.6.1 Medfødt synstap	20
2.1.6.2 Habilitering	20
2.1.6.3 Voksne med synshemninger	20
2.1.6.4 Rehabilitering	21
2.1.6.5 Synshemninger hos eldre	22
2.1.6.6 Underrapportering	22
2.2 Hørselssansen	22

2.2.1	Habilitering og rehabilitering	22
2.2.2	Hørselssansen	23
2.2.3	Hørselsfunksjonen	23
2.2.4	Kategorisering og gradering av hørselshemning	23
2.2.5	Definisjoner på hørselshemning	23
2.2.5.1	Døve	24
2.2.5.2	Tunghørte	24
2.2.5.3	Døvblitte	25
2.2.5.4	Sterkt tunghørtblitte	25
2.2.6	Norsk tegnspråk	25
2.2.6.1	Tegn som støtte til munnavlesning (TSS)	25
2.2.7	Antall hørselshemmede	25
2.2.8	Årsaker til hørselshemning	26
2.2.8.1	Diagnose	26
2.2.9	Medfødt hørselstap	26
2.2.9.1	Barn som blir døve eller tunghørte	26
2.2.9.2	Habilitering	26
2.2.10	Voksne med hørselshemning	26
2.2.10.1	Hørselshemning hos eldre	28
2.2.10.2	Underrapportering	28
2.3	Døvblinde	28
2.3.1	Konsekvenser for (re)habilitering	28
2.3.2	Definisjoner	29
2.3.3	Døvblinde - to hovedgrupper:	29
2.3.3.1	Døvblindfødte	29
2.3.3.2	Døvblindblitte	29
2.3.4	Antall døvblinde og årsaker til døvblindhet	29
2.3.4.1	Eldre døvblinde	29
2.3.5	Tre hovedårsaker til ervervet døvblindhet	29
2.3.5.1	Kombinasjoner av ulike former for aldersrelatert syns- og hørselstap	29
2.3.5.2	Noen sjeldne syndromer som innebærer både syns- og hørselshemning	30
2.3.5.3	Tilfeldige kombinasjoner av ulike skader/sykdommer	30
2.3.6	Konsekvenser av døvblindhet	30
2.3.6.1	Kommunikasjon	30
2.3.6.2	Mobilitet	30
2.3.6.3	Tilgang til informasjon	30
2.3.7	(Re)habiliteringstiltak ved døvblindhet	30
2.4	Generelt om (re)habilitering av mennesker med sansetap	30
Kapittel 3	Følelsesmessige og sosiale konsekvenser og tiltak	31
3.1	Beskrivelse av følelsesmessige reaksjoner og konsekvenser	31
3.1.1	Foreldrereaksjoner ved sansetap hos barn	31
3.1.1.1	Sorg	31
3.1.2	Reaksjoner på sansetap hos voksne	32
3.1.2.1	Krisereaksjoner	32
3.1.2.2	Sosial isolasjon	32
3.1.3	Familiens reaksjoner	32
3.1.4	Redusert selvbilde	33
3.1.4.1	Fysiske og seksuelle overgrep	33
3.2	Tiltak i (re)habiliteringsprosessen	33
3.2.1	Mestring	33
3.2.1.1	Erkjennelse	34
3.2.2	Bearbeiding av sorg og tap	34
3.2.3	Forebygging, behandling og mestring av depresjoner	35
3.2.4	Kommunikasjon og forebygging av sosial isolasjon - styrking av selvfølelse og identitet	35
3.2.5	Inkludering av familien i opplæring og (re)habilitering	36
3.2.6	Styrking av barnets mestringsevne	36

3.2.6.1	Skole/utdanning	36
3.2.6.2	Støtte og avlastning for foreldrene	36
3.2.7	Inspirasjon til håp	37
3.2.8	Anbefaling til helsepersonell	37
3.2.8.1	Samarbeid med brukerorganisasjonene	37
3.3	Test av selvopplevd helsestatus	37
3.3.1	Evalueringsredskap	38
3.3.1.1	Hvordan bruke testene?	38
Kapittel 4	Planlegging og organisering av (re)habilitering i kommunen	39
4.1	Kommunal plan	39
4.1.1	Planbehov	39
4.1.1.1	Planer for samarbeid	39
4.2	Rettigheter og ansvar etter lov om kommunehelsetjeneste	40
4.2.1	Klageadgang	40
4.2.2	Faglig ansvar og forsvarlighet	40
4.2.3	Opplæring og kompetanse	40
4.2.3.1	Delansvar	41
4.2.4	Miljørettet helsevern	41
4.2.5	Taushetsplikt	41
4.3	Rettigheter etter annet lovverk	42
4.3.1	Lov om folketrygd	42
4.3.1.1	Ytelser ved sykdom	42
4.3.1.2	Stønader	42
4.3.1.3	Opplæring	42
4.3.1.4	Yrkesrettet attføring	42
4.3.2	Hjelpemidler	43
4.3.3	Lov om sosiale tjenester	43
4.3.3.1	Samarbeid	43
4.3.3.2	Brukerdeltakelse	43
4.3.3.3	Tjenester	44
4.3.4	Lov om Den norske stats husbank	44
4.3.5	Opplæringslova	44
4.3.5.1	Barnehage og skole	44
4.3.5.2	§ 2-6 Teiknspråkopplæring i grunnskolen	44
4.3.5.3	§ 3-9 Teiknspråkopplæring i den vidaregåande skolen	44
4.3.5.4	§ 5-1 Rett til spesialundervisning	45
4.3.5.5	§ 5-2 Spesialundervisning for voksne	45
4.3.5.6	§ 5-6 Pedagogisk-psykologisk tjeneste	45
4.3.5.7	§ 5-7 Spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder	45
4.3.5.8	§ 5-8 Helsetjenestetilbud	45
4.3.5.9	Forskrifter til opplæringslova	45
4.3.6	Tolketjeneste	46
4.4	Kommunal organisering av (re)habiliteringstjenester	46
4.4.1	Samordning	46
4.4.2	Planinnhold	46
4.4.3	Faglig ansvar	46
4.4.3.1	Medisinsk ansvar	46
4.4.3.2	Helsestasjonen	47
4.4.3.3	Samarbeidsforum	47
4.4.3.4	Andre tverrfaglige samarbeidsgrupper	47
4.4.3.5	Brukerkontor	49
4.4.4	Koordinerende oppgaver	49
4.4.4.1	Sansetapkoordinator	49
4.5	Sikring av kvalitet	49
4.5.1	Sjekkliste	50

Kapittel 5	Metode og tiltak	51
5.1	Oversikt over gruppene	51
5.1.1	Avdekking av behov	51
5.1.1.1	Identifisering	51
5.1.1.2	Mistanke om medfødt døvblindhet	52
5.1.2	Vurdering, klassifisering og melding til relevante (re)habiliteringssystemer	52
5.2	Metoder i arbeidet	52
5.2.1	Målgrupper med behov for (re)habilitering	52
5.2.2	Individuell (re)habiliteringsplan	52
5.2.3	Lovkrav	53
5.2.3.1	Kommentarer	53
5.2.3.2	Bakgrunn for lovkravet	53
5.2.3.3	Mal for individuell plan	54
5.2.3.4	Sjekkliste for individuell plan	54
5.2.4	Ansvarsgruppe	55
5.2.4.1	Deltakere	55
5.2.5	Selvstendig bruker	55
5.2.5.1	Brukerens valg	55
5.2.5.2	Prinsipper for en brukerorientert ansvarsgruppe	56
5.2.5.3	Bestillingskompetanse	56
5.2.5.4	Kontaktperson	56
5.2.6	Eksempler på ansvarsgrupper	56
5.2.7	Likemannsarbeid	57
5.2.8	Arbeidsprosessen	57
5.3	Tiltak fra primærhelsetjenesten	57
5.3.1	Allmennelegetjenesten	57
5.3.1.1	Henvvisning	57
5.3.1.2	Ervervet sansetap	58
5.3.2	Helsestasjons- og skolehelsetjenesten	58
5.3.2.1	Små barn med synshemming	58
5.3.2.2	Avdekking av amblyopi	59
5.3.2.3	Små barn med hørselshemming	59
5.3.2.4	Moderat hørselsnedsettelse	60
5.3.2.5	Screening	60
5.3.3	Opplæring og integrering	60
5.3.4	Miljørettet helsevern i barnehage og skole	60
5.3.4.1	Planlegging	60
5.3.4.2	Planløsninger	61
5.3.4.3	Internkontroll og tilsyn	61
5.3.5	Helsetjenester til eldre	61
5.3.5.1	Hjemmebaserte tjenester	61
5.3.6	Helsetjenestens ansvar for lokaler	62
5.3.7	Fysisk tilrettelegging	62
Kapittel 6	De spesialiserte tjenestene og samarbeidet med kommunen	63
6.1	Samarbeid med spesialiserte tjenester	63
6.1.1	Systemer for samarbeid	63
6.2	Spesialisthelsetjenesten	63
6.2.1	Øyeavdelingene	64
6.2.1.1	Personell i øyeavdelingene	64
6.2.1.2	Behandlingskjeden	64
6.2.1.3	Samarbeid	65
6.2.1.4	Anbefaling	65
6.2.2	Hørselssentralene	65
6.2.2.1	Privatpraktiserende	65
6.2.2.2	Personell i hørselssentralene	67
6.2.2.3	Behandlingskjeden	67
6.2.2.4	Samarbeid	68

	6.2.2.5	Anbefaling...	68
6.3		Hjelpemiddelsentralene ...	68
	6.3.1	Tjenester for døvblinde	69
	6.3.2	Samarbeid	69
	6.3.3	Synskontakter og hørselskontakter	69
		6.3.3.1 Organisering av ordninger med kontaktpersoner	69
		6.3.3.2 Anbefaling...	70
	6.3.4	Tolketjenester	70
6.4		De statlige pedagogiske kompetansesentrene ...	70
	6.4.1	Ny organisering	70
	6.4.2	Flere tjenestetilbud	70
		6.4.2.1 Anbefaling...	71
6.5		Statlige pedagogiske kompetansesentre for synshemmede ...	71
	6.5.1	Oppgaver...	71
	6.5.2	Personell	71
		6.5.2.1 Synspedagoger	71
		6.5.2.2 Mobilitetspedagoger	71
6.6		Statlige spesialpedagogiske kompetansesentre for hørselshemmede ...	72
	6.6.1	Oppgaver...	72
	6.6.2	Personell	72
		6.6.2.1 Audiopedagoger	72
		6.6.2.2 Audiopedagogtjenesten i fylkene	72
6.7		Kompetansesentre for døvblinde ...	72
6.8		Arbeidsmarkedsetaten - Senter for yrkesmessig atføring (SYA) ...	73
6.9		Samarbeid mellom de spesialiserte tjenestene ...	73
	6.9.1	Et eksempel	73
Kapittel 7		Brukerorganisasjonene ...	74
7.1		Likemannsarbeid ...	74
7.2		Brukerorganisasjoner for synshemmede ...	74
	7.2.1	Norges Blindeforbund	74
		7.2.1.1 Sosial- og besøkskontakter	75
		7.2.1.2 Tilpasningsassistenter	75
	7.2.2	Vestlandske Blindeforbund...	75
	7.2.3	ASSISTANSE - forening for synshemmede barns sak	75
	7.2.4	KABB (Kristent arbeid blant blinde og svaksynte)	76
	7.2.5	Internett-linker for synshemmede	76
7.3		Brukerorganisasjoner for hørselshemmede ...	76
	7.3.1	Hørselshemmedes Landsforbund (HLF)	76
	7.3.2	Norges Døveforbund (NDF)	76
		7.3.2.1 Likemenn/hørselshemmede	76
		7.3.2.2 Kurstilbud	77
	7.3.3	Internett-linker for hørselshemmede	77
7.4		Brukerorganisasjoner for døvblinde ...	77
	7.4.1	Foreningen Norges Døvblinde (FNDB)	77
	7.4.2	Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde (LSHDB)	77
	7.4.3	Foreldreforeningen for døvblinde (FFDB)	77
	7.4.4	Internett-linker for døvblinde	77
Vedlegg:	I	Rådgivningsgruppen	80
	II	Referanser	80
	III	Ordlister	82
	IV	De hyppigste årsaker og diagnoser i forhold til alder	83
	V	Avdekking og sjekklister i forhold til sansetap	84
	VI	Énhånds-alfabet	88

Innledning

Hensikten med veilederen er å nedfelle og systematisere kunnskap om habilitering og rehabilitering av mennesker med tap av synssans og/eller hørselssans. Vi anbefaler arbeidsmåter og organiseringsformer som kan bidra i arbeidet med å tilby en forsvarlig helsetjeneste, slik at brukerne kan få et så godt (re)habiliteringstilbud som mulig.

Det er en målsetning for Statens helsetilsyn å bidra til en likeverdig helsetjeneste over hele landet. (Re)habiliteringstjenestene for mennesker med syns- og hørselstap har hovedsakelig blitt ivaretatt av øyeavdeling, hørselssentral, hjelpemiddelsentral og statlige pedagogiske kompetansesentre, mens kommunehelsetjenesten i mindre grad har vært i stand til å tilby oppfølging. På denne måten har mennesker med sansetap i varierende grad fått hjelp og opplæring til å møte utfordringene som kan oppstå i tilværelsen for en som er synshemmet eller hørselshemmet.

Kommunene har et ansvar for (re)habilitering av mennesker med synstap og hørselstap på lik linje med (re)habiliteringstiltak overfor andre grupper, men kommunene vil ofte trenge bistand fra spesialisthelsetjenesten, pedagogiske kompetansesentre og hjelpemiddelsentralen for å ivareta arbeidet. Spesialisthelsetjenesten har dessuten et selvstendig ansvar for (re)habilitering.

Kommunens ansvar for medisinsk (re)habilitering av mennesker med syns- og hørselstap vil særlig være oppfølging av ulike tiltak som er igangsatt av de spesialiserte tjenestene, samt å sørge for at brukerne henvises til de rette instansene når det er behov for spesialkompetanse på fagområdet. På oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet har SINTEF Unimed utarbeidet en rapport om helhetlig hørselsrehabilitering. Helsetilsynet har tatt hensyn til konklusjonene fra rapporten i arbeidet med foreliggende veileder (1,2).

Bruk av prinsippene i veilederen vil kunne bidra til større nasjonal likhet i tjenestetilbudet.

Avgrensning

Medisinsk habilitering og rehabilitering er et ansvarsområde for den kommunale helsetjenesten på lik linje med forebyggende arbeid, diagnose og behandling, pleie og omsorg. Faglige teknikker som for eksempel tilpasning av høreapparat eller treningsformer for synshemmede omfattes ikke av veilederen. Kunnskap om nevnte og andre behandlingstiltak er et ansvar for den enkelte behandler. Denne veilederen omhandler i hovedsak systematikken i arbeidet. Alle aldersgrupper omfattes, men noen kapitler omhandler i hovedsak voksne. Det gjelder særlig kapittel 4 og 5 om planlegging og organisering. For planlegging og organisering av tiltak for barn vises det til Helsetilsynets *Veileder i habilitering av barn og unge* (3).

Innhold

Veilederen inneholder 7 kapitler. Kapittel 1 omhandler generelle prinsipper og begreper, kapittel 2 gir en kort innføring i ulike sansetap og konsekvenser med betydning for rehabiliteringstiltak. Omtalen av sykdommene er på ingen måte uttømmende, og vi vil henviser til faglitteraturen dersom man ønsker mer kunnskap. Kapittel 3 omhandler følelsesmessige og sosiale forhold knyttet

til det å være født med eller bli påført et sansetap. Kapittel 4 og 5 tar for seg kommunens ansvar for organisering og plan i arbeidet samt helsetjenestens oppgaver. Organisatoriske løsninger for kommunal ivaretagelse av mennesker med sansetap anbefales integrert i kommunens øvrige rehabiliteringsarbeid.

Kapittel 6 beskriver tjenester på spesialistnivå og gir anbefalinger om hvordan samarbeidet mellom disse og kommunen bør fungere. Det siste kapitlet gir en orientering om brukerorganisasjonene og deres tilbud til brukergruppene. I tillegg til det som er nevnt ovenfor, har veilederen 6 vedlegg. Disse er ikke å regne som en del av Helsetilsynets veiledende stoff, men tjener som informasjon til veilederens brukere.

Statens helsetilsyn har nedfelt følgende mål for veilederen:

Hovedmål:

Bidra til å sikre kvaliteten i (re)habiliteringstjenestene til mennesker med tap av syns- og/eller hørselssans.

Målgrupper:

- Personell i kommune- og spesialisthelsetjenesten
- Samarbeidspartnere fra andre etater
- Brukerorganisasjoner og enkeltbrukere
- Politikere og administratorer i kommuner og fylkeskommuner
- Utdanningsinstitusjonene

For å lette lesingen av veilederen, har vi forklart enkelte ord og faguttrykk. Disse ordene er merket med stjerne* første gang de forekommer i teksten. Forklaringene er samlet i en ordliste i vedlegg III. Referanser til lovverk og andre kilder er markert med tall og samlet i vedlegg II.

Da denne veilederen omhandler tiltak både ved synstap, hørselstap og kombinerte sansetap, vil samlebetegnelsen «sansetap» bli brukt når felles tiltak som organisering i kommunen m.m. blir omtalt.

Overordnede prinsipper og begrepsavklaringer

Innledning

(Re)habilitering av mennesker med sansetap krever kunnskap om ulike former for sansetap og hvilke konsekvenser det får for menneskene det gjelder. Det krever innsats både fra kommunehelsetjenesten og fra spesialisthelsetjenesten, og det er ofte nødvendig med tjenester fra andre fagområder. Helsetjenesten bør være informert om hvilke muligheter som finnes når det gjelder tiltak fra andre samfunnssektorer. (Re)habilitering krever kunnskap om planlegging, organisering og ansvarsfordeling mellom deltakerne i arbeidet.

1.1 Terminologi og definisjoner

Et av målene for denne veilederen er å klargjøre kommunehelsetjenestens ansvar for medisinsk rehabilitering og rehabilitering for mennesker med sansetap når et slikt behov foreligger.

I *St meld nr 21 Ansvar og meistring*, blir rehabilitering forstått som «tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaran sin eigen innsats for å oppnå best moglege funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet»(4).

1.1.1 Habilitering/rehabilitering

Habilitering er arbeidet med å redusere konsekvensene av medfødt eller tidlig ervervet sykdom, skade eller lyte, og er i denne sammenheng rettet mot barn og unge. Rehabilitering er rettet mot voksne, og skal redusere konsekvenser av sykdom eller skade som har oppstått etter normalutvikling. Felles for begge er at konsekvensene av funksjonshemningen eller skadene er varige og at det kreves innsats fra flere faggrupper og tjenesteområder. Medisinsk (re)habilitering er helsevesenets bidrag for å sikre dette arbeidet.

1.1.2 Funksjonshemming

I Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997 (5) defineres funksjonshemming slik: «Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse».

Denne definisjonen medfører at funksjonshemmingen må sees i forhold til det samfunn mennesket er omgitt av. Utgangspunktet for det praktiske arbeidet med (re)habilitering er at det ikke er tilstrekkelig å bedre de individuelle ferdighetene, men at det også er nødvendig å legge omgivelsene til rette.

1.1.3 WHO's klassifisering

De fleste som har en funksjonshemming og trenger (re)habilitering, har en diagnose med ulike symptomer. Diagnosen sier vanligvis lite om dens konsekvenser for individets funksjons- og deltakelsesevne, noe som er helt sentrale spørsmål i forhold til (re)habilitering. Arbeidet må dermed baseres på flere kriterier enn de diagnostiske.

1.1.3.1 ICIDH

International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) er et system utarbeidet av Verdens helseorganisasjon (6). Det er det mest omfattende klassifikasjonssystemet for funksjonshemninger, og det systematiserer konsekvensene av diagnosen på tre ulike nivåer. Klassifikasjonssystemet er under utvikling og bearbeiding. I juli 1999 ble ICIDH-2: *International Classification of Functioning and Disability* lansert som et dokument til utprøving (7).

1.2 Prinsipper i arbeidet

(Re)habilitering er et fagområde hvor målet for arbeidet både omfatter tiltak som bør iverksettes raskt, men også planlegging av tiltak for fremtiden. Målet med tiltakene vil både være økt trivsel og mestring av hverdagen i umiddelbar fremtid, men også oppnåelse av ferdigheter som gir en mest mulig selvstendig og tilfredsstillende livssituasjon på lang sikt.

1.2.1 Kompetanse i kommunen

Siden omgivelsene og de ytre rammene den enkelte skal leve innenfor er så avgjørende, bør helsepersonell og andre yrkesgrupper ha konkret og presis kunnskap om hvilke betingelser og rammer som finnes og hvilke faktorer som kan fremme den enkeltes funksjons- og deltakelsesevne. Kompetanse om lokale forhold og lokal kultur er derfor viktig og nødvendig. Det er avgjørende å finne ut hva som er særegent for brukeren, familien og miljøet rundt. Denne kompetansen forventes kommunen å inneha.

1.2.2 Kompetanse i spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenesten har omfattende kompetanse om diagnoser som kan medføre sansetap og hvordan diagnosen vanligvis påvirker den fysiske og psykiske funksjonen. Jo sjeldnere sykdommen som fører til sansetapet er, desto færre fagfolk har kompetanse om diagnose og prognose. Brukeren vil ofte trenge tiltak fra begge helsetjenestenivåene.

1.2.2.1 Syns- og hørselsfaglig spesialistkompetanse

Synstap og hørselstap medfører utfordringer som ikke kan ivaretas av medisinskfaglig kompetanse alene. Formidling og oppfølging av syns- og hørselshjelpemidler samt spesialpedagogiske tiltak vil være nødvendig for de fleste brukerne. Slik kompetanse finnes på hjelpemiddelsentralene og ved de statlige pedagogiske kompetansesentrene.

1.2.3 Ansvarsfordeling og samarbeid

For å kunne gjennomføre habiliterings- og rehabiliteringstiltak for mennesker med sansetap, kreves det at tjenestene er planlagte og satt i system. Dette er et ansvar for kommunehelsetjenesten som skal planlegge sin helsetjeneste, der blant annet (re)habilitering av mennesker med sansetap skal være ivaretatt. Ansvarsfordeling og samarbeidslinjer både innad i kommunehelsetjenesten, mellom denne og spesialisthelsetjenesten og mellom kommunehelsetjenesten og andre kommunale, fylkeskommunale og statlige etater skal fremkomme av planen.

Når det gjelder (re)habilitering ved sansetap bør ansvarsfordelingen mellom de ulike aktørene være gjenstand for stor grad av fleksibilitet. De berørte etater har ansvar for å sørge for fordeling og avklaring av hvilke oppgaver som løses av hvem. Brukeren skal ikke utsettes for en tilfeldig og planløs rehabilitering, men sikres en sammenhengende tiltakskjede. På fagområdet sansetap har de fleste kommuner sjelden tilstrekkelig kunnskap til å kunne ta medisinskfaglige avgjørelser eller vurdere syns- og hørselshjelpemidler uten hjelp av ekspertise. Spesialisthelsetjenesten har et medansvar for at brukergruppene kan få et tilbud som er faglig forsvarlig. Hjelpemiddelsentralene og de statlige pedagogiske kompetansesentrene har også viktige funksjoner som må ivaretas for at brukergruppene skal få et tilbud som er faglig forsvarlig.

1.3 Brukermedvirkning i (re)habilitering ved sansetap

Med brukermedvirkning i (re)habilitering ved sansetap menes at den det gjelder blir involvert og deltar i prosessen. Brukermedvirkning skal ivaretas både på systemnivå og individnivå. Med brukermedvirkning på systemnivå menes det at kommune og fylkeskommune skal tilrettelegge for at brukernes representanter kan medvirke i planlegging og utforming av det samlede (re)habiliteringstilbudet. Brukerne har et medansvar for at (re)habiliteringsbehovet til dem de representerer, ivaretas av planarbeidet. Det gjelder bl.a. mennesker med sansetap. Brukermedvirkning på individnivå vil si at tjenestene til den enkelte bruker skal utformes i samarbeid med den det gjelder.

1.3.1 Brukermedvirkning på systemnivå

Brukermedvirkning på systemnivå bør skje i form av deltakelse i det overordnede planarbeidet i kommune og fylkeskommune. Gjennom sine organisasjoner bør brukerne kunne gi råd og påvirke utviklingen av tiltak av generell karakter for mennesker med synshemming, hørselshemming eller som er døvblinde.

En formalisert form for brukermedvirkning skjer ofte gjennom brukerrepresentasjon i styrer, råd og utvalg. Brukerorganisasjonene sitter inne med omfattende kompetanse og erfaring som det er viktig at beslutningstakere får kjennskap til, både som et nyttig korrektiv og som en del av kvalitetssikringen av tjenestene.

1.3.2 Brukermedvirkning på individnivå

Ved habilitering og rehabilitering av mennesker med sansetap bør helsepersonell finne frem til den medvirkningsmåten som gir størst rehabiliteringseffekt. Det krever en prosess mellom bruker og fagpersoner. Det å få brukeren til å medvirke kan også være en langvarig prosess hvor man arbeider for å aktivere, motivere og lære opp brukeren.

Det kan oppstå konflikter på grunn av ulike mål og meninger, og hensyn som må tas. Det kan oppstå spenninger fordi brukeren både er deltaker og mottaker, mens fagpersonene både er deltakere og tjenesteprodusenter. Grunnlaget for beslutninger må være bredest mulig, noe som igjen forutsetter at brukeren er en aktiv part i beslutningsprosessen. Følgende hovedprinsipper kan settes opp:

- Brukerens behov styrer tiltak, og settes i sentrum for samarbeidet.
- Brukeren og pårørende må inkluderes i samarbeidet på like fot med fagfolk, og følgelig være fullverdig medlem av egen ansvarsgruppe (se kap. 5).

For den enkelte brukers vedkommende må samarbeidet ved behov kunne ut i en individuell (re)habiliteringsplan. Siden man her snakker om varige sansetap, vil denne planen i prinsippet være livslang. Da er det viktig at man evaluerer og videreutvikler planen med jevne mellomrom. Helsepersonell har hovedansvaret for medisinske tiltak i (re)habiliteringen.

Brukeren må fortløpende få evaluere de tjenester som mottas, det være seg på kommunalt, fylkeskommunalt, regionalt eller statlig nivå. Dette forutsetter at tjenesteyter tar i bruk instrumenter for slik evaluering.

Det er viktig at fagpersoner og fagmiljøer utvikler kompetanse om brukermedvirkning. Ettersom (re)habiliteringen skal styrke brukerens selvstendighet og sosiale tilhørighet, vil kompetanse om brukermedvirkning omfatte kunnskap om hvordan (re)habiliteringsprosessen kan organiseres slik at den blir på brukerens premisser. For den enkelte betyr brukermedvirkning at han/hun kan delta i beslutninger som angår eget liv. I (re)habiliteringen vil det for eksempel bety at den som har sansetapet har avgjørende innflytelse på utformingen av den individuelle (re)habiliteringsplanen.

1.3.3 Brukermedvirkning når det gjelder barn og unge

Arbeidet med habilitering av barn og unge forutsetter brukermedvirkning både fra den det gjelder og barnets foresatte. Foreldre og søsken er de viktigste personene i et barns liv. Betydningen av de nære følelsesmessige bånd i familien må ivaretas av habiliteringsarbeidet. Foreldre eller andre foresatte har den beste og mest detaljerte kunnskapen om barnet og hverdagen det lever i med interesser, praktiske ferdigheter, ønsker, ressurser og behov. Dette er viktig kunnskap i habiliteringsarbeidet og gjør de foresatte til sentrale deltakere i habiliteringsarbeidet i forhold til barnet.

1.3.4 Etisk bevissthet

Når man arbeider med (re)habilitering kommer man ofte tett på brukerens og eventuelt resten av familiens liv. Dette stiller høye krav til fagpersonellens etiske bevissthet. Det å ha innsikt i den potensielle maktposisjon man kan inneha og vise respekt for brukerens og familiens integritet, er grunnleggende for at (re)habiliteringsarbeidet skal bli godt.

1.3.4.1 Andre kulturer

En spesiell aktsomhet er nødvendig når man har med mennesker fra andre kulturer å gjøre. Respekt og forståelse for kulturelle, religiøse og sosiale dimensjoner er avgjørende for å skape tillit og oppnå resultater i arbeidet. Fagetiske retningslinjer og prioriteringer som er utviklet av de forskjellige faggruppene, må ligge til grunn for valg av aktuelle tiltak.

1.3.5 Taushetsplikt

(Re)habilitering innebærer at fagpersonell på ulike nivåer og med ulik yrkesbakgrunn får opplysninger om brukeren og dennes familie. Når det gjelder helsepersonell vil taushetsplikten bli regulert av den nye loven om helsepersonell (8). Foreløpig reguleres taushetsplikten av de respektive profesjonslovene, først og fremst av legelovens bestemmelser om taushetsplikt (9).

Alle som yter tjenester for et forvaltningsorgan, det vil i denne sammenhengen si kommune, fylkeskommune eller stat, er bundet av forvaltningslovens bestemmelser om taushetsplikt (10). Offentlig ansatt helsepersonell er med andre ord bundet av begge lovverk hva angår taushetsplikt. Helsepersonelloven gir også regler for på hvilken måte et barn har rett til innsyn og opplysninger om sin sykdom eller funksjonshemning.

1.3.6 Rettigheter

Mennesker med sansetap som fører til funksjonshemning har særskilte rettigheter i henhold til ulikt lovverk som lov om sosiale tjenester, trygdelovgivning og opplæringslova i tillegg til lov om helsetjenesten i kommunene og lov om spesialisthelsetjenester (se kap.4).

Skriftlig dokumentasjon er ofte nødvendig for å kunne nyttiggjøre seg av rettigheter og for å sikre tiltak for brukeren. Dette gjelder ulike økonomiske støtteordninger, hjelpemidler, opplæringstiltak m.m. Hvilke krav til dokumentasjon som gjelder, følger av de enkelte regelverk. Tjenesteapparatet i kommune og fylkeskommune bør hjelpe brukeren og eventuelt familien med å finne frem i systemet, veilede, opplyse om rettigheter og bidra til søknader.

1.4 (Re)habilitering i et livsløpsperspektiv

Ved medfødt sansetap er det viktig at habiliteringsprosessen starter tidlig ved hjelp av en individuell habiliteringsplan. Stimulering, opplæring og integrering av det syns- eller hørselshemmede barnet helt fra starten vil være av avgjørende betydning for et godt liv. De psykososiale følgene av å leve med et sansetap kan avhjelpes ved aktiv og tidlig forebygging (se kap. 3).

Ervervede sansetap midt i livet må gjøres til gjenstand for større grad av intervensjoner enn tilfellet ofte er i dag. Når man mister syn eller hørsel i ungdommen eller arbeidsfør alder, må mange tiltak settes raskt inn for å unngå isolasjon, uføretrygding og tap av meningsfullt liv.

Eldre mennesker med progredierende sansetap må følges opp og utredes med tanke på tiltak som kan forebygge isolasjon og passivitet som medfører rask funksjonssvekkelse.

Rehabilitering ved sansetap skal være et kommunalt lavterskeltilbud på lik linje med rehabilitering ved andre sykdommer og skader. Tiltakene vil ikke nødvendigvis vektlegge tilbakeføring til arbeidslivet selv om dette er viktig for den som kan oppnå det. Sansetap er sjelden reversibelt og tiltakene må derfor særlig rette seg mot økt mestring for å oppnå et tilfredsstillende liv for den enkelte.

1.4.1 Utviklingsperspektivet i habilitering

Habilitering av barn kjennetegnes av andre elementer enn rehabilitering av voksne.

Habiliteringen må ta hensyn til utviklingen fra barn til voksen. Habilitering av barn med sansetap har som mål å sikre en mest mulig normal utvikling fysisk, psykisk og sosialt. Habilitering av barn med alvorlig grad av sansetap innebærer en spesiell utfordring for hjelpeapparatet som må forholde seg til barnets utviklingsnivå i habiliteringen. I tillegg kommer de psykiske faktorer relatert til hvordan det enkelte barn og familien takler sansetapet.

Habilitering av barn med alvorlig sansetap stiller store krav til samarbeid og samordning av tiltak. Gjentatte vurderinger må foretas. For et barn som er i vekst kreves fortløpende tilpasning av omgivelsene og eventuelle hjelpemidler. Barnets utvikling med hensyn til motorikk, kommunikasjon m.m., vil kreve stadig endring av tiltak.

1.4.2 Livsfaser

(Re)habiliteringsarbeidet må bidra til å forutse de behov som dukker opp i nye faser av livet. For et barn betyr overgang til barnehage og skole nye muligheter og utfordringer, og det stiller andre krav til omgivelsene. Ungdomsårene er i særlig grad en periode med mange utfordringer. Når sansetapet inntreffer hos voksne mennesker kan de komme til å måtte endre arbeid og i verste fall slutte i yrkeslivet.

1.4.3 Livsløpsperspektivet

(Re)habilitering krever kunnskap om mulige utviklingsforløp. Den medisinske kunnskapen om diagnose, prognose og behandling kan forandre seg, og det må være rom for endring av rehabiliteringstiltakene i lys av dette. Forebygging av mulige, fremtidige plager bør tas med i arbeidet. Det kan være nødvendig å velge bort enkelte tiltak fordi de ikke lenger synes hensiktsmessige, eller fordi innsats på andre områder kan være viktigere. Slike valg krever et helhetlig og langsiktig perspektiv i rehabiliteringsarbeidet og evne til å forutse mulige konsekvenser frem i tid.

1.4.4 Når begynner (re)habiliteringen?

For hjelpeapparatet starter (re)habiliteringen som regel med en gang det er avklart at man står overfor en bruker med alvorlig sansetap som gir funksjonshemming og som vil kreve langvarig innsats fra flere fagområder.

1.4.5 Varighet

Rehabilitering (se definisjon) vil ikke være påkrevet overfor alle som har et sansetap. Mange vil kunne klare seg med enkelte tiltak fra helsetjenesten, slik som tilpasning av høreapparat. For mennesker som er døvblinde eller har et høygradig sansetap, kan behovet for rehabilitering være tilstede hele livet. For andre igjen kan selve rehabiliteringen være et midlertidig fenomen, inntil de grunnleggende problemene er tilfredsstillende håndtert.

2 Ulike sansetap og konsekvenser med betydning for habilitering og rehabilitering

2.1 Synssansen

Synet gir oss rask informasjon fra omgivelsene både fra nært hold og på lang avstand og styrer mye av vår daglige virksomhet. Synet er også en viktig sans når det gjelder kommunikasjon mellom mennesker, det viser for eksempel betydningen av øyekontakt i tidlig kommunikasjon med spedbarn eller den informasjonen kroppsspråk gir i sosiale situasjoner. Synet er en svært viktig faktor for et barns fysiske og mentale utvikling. Svikt i synsfunksjonen får ofte store konsekvenser for mestring av dagligdagse funksjoner og deltakelse i skole, arbeid og samfunnsliv. Mange av de aktivitetene man utfører til daglig, for eksempel å lese, forutsetter at skarpsynet fungerer på et visst nivå. Andre aktiviteter, som det å bevege seg fritt i et rom med mange gjenstander, krever et intakt sidesyn/orienteringssyn. Synet samvirker med de andre sansene. Synshemmede går glipp av mange erfaringer som seende automatisk får med seg. Erfarings- og begrepsutviklingen må derfor tilrettelegges.

2.1.1 Behov for (re)habiliteringstiltak

Behovet for (re)habilitering er til dels avhengig av graden av synshemning, men synet er en så viktig sans i dagliglivet at selv et relativt lite synstap noen ganger krever omfattende (re)habiliteringstiltak.

2.1.2 Struktur

Synssansen består av et ytre sanseapparat, øyet. Synsnerver og synsbaner overfører sanseinntrykk, og et sentralt apparat med synshjernebarken og andre deler av hjernen som er nødvendige for å tolke og oppleve synsinntrykk (fig. 1 og 2).

2.1.3 Synsfunksjonen

Synsfunksjonen deles opp i en lang rekke delfunksjoner. Spesielt viktige delfunksjoner i forhold til (re)habilitering er skarpsynet, kontrastsynet, mørkesynet, synsfeltet og synspersepsjonen.

2.1.3.1 Skarpsyn

Med skarpsyn menes evnen til å se detaljer. Detaljsynet måles ved hjelp av tester som for eksempel bokstaver på en synstavle. Det uttrykkes i en brøk eller desimaltall og kalles visus*. Hvis for eksempel visus er 6/60 (0,1) betyr det at detaljsynet er så mye nedsatt at den svaksynte fra 6 meters avstand bare ser bokstaver som normalt skal kunne sees på 60 meters avstand. Normalt visus er 6/6 eller (1,0). Det beste skarpsynet er lokalisert til en liten flekk på netthinnen som bare er ca. 5 mm og kalles makula eller den gule flekk. Resten av netthinnen har betydelig dårligere skarpsyn. Eksempler på tilstander som nedsetter skarpsynet er katarakt* som hindrer et klart bilde på netthinnen, og senil makuladegenerasjon* som ødelegger det området på netthinnen som har best skarpsyn.

2.1.3.2 Kontrastsyn

Synsorganets evne til å oppfatte forskjeller i lysstyrke kalles kontrastsyn. Normalt oppfattes uhyre små forskjeller, noe som er svært viktig i den daglige bruken av synet. Kontrastsynet kan måles med spesielle tester. Eksempler på tilstander som nedsetter kontrastsynet er katarakt, glaukom* og synsnervebetennelse. Det er vanlig at kontrastsynet blir nedsatt ved økende alder.

2.1.3.3 Mørkesyn

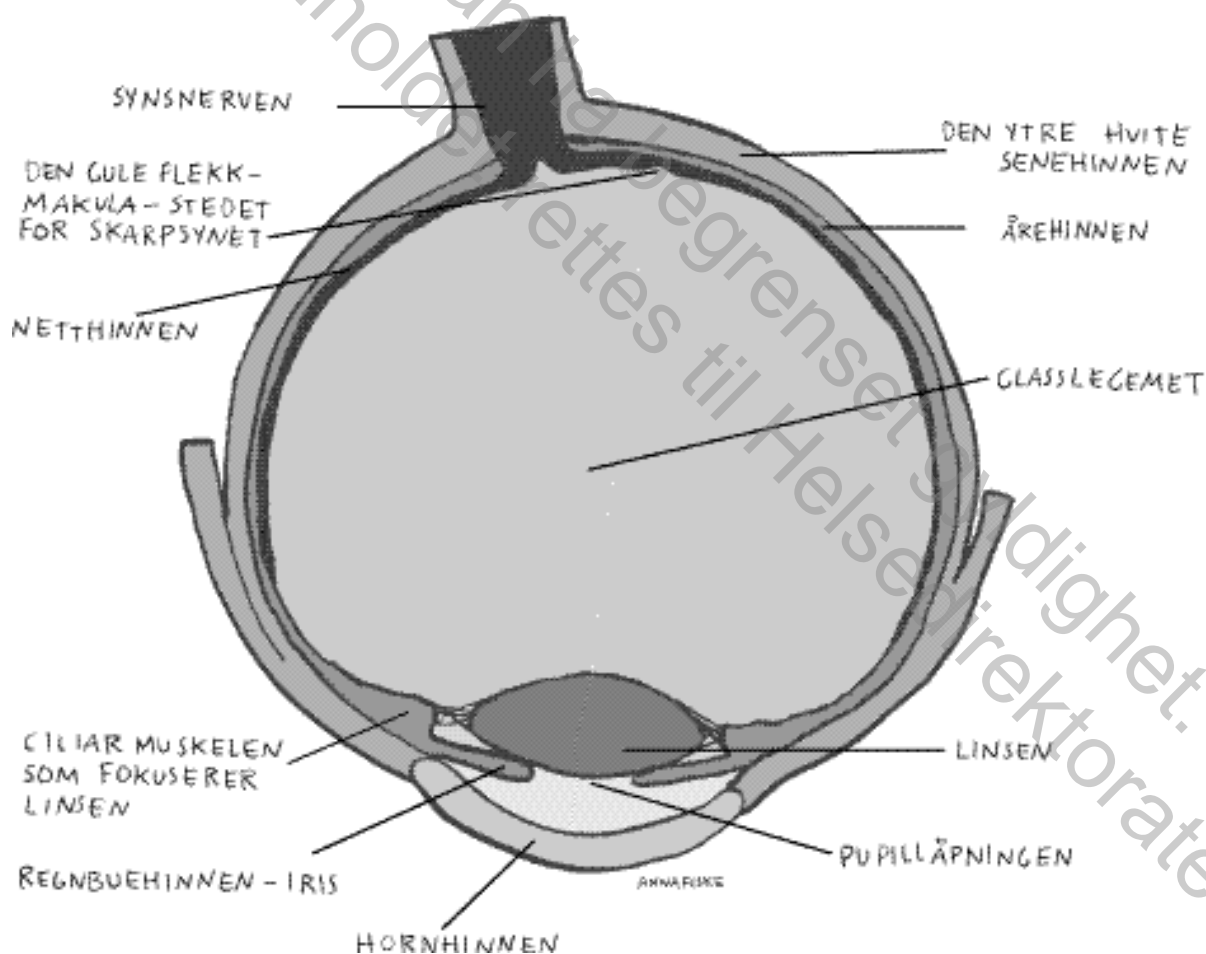
Synsfunksjon ved redusert belysning er avhengig av funksjonen i netthinnen. Enkelte sykdommer på netthinnen kan gi betydelig redusert mørkesyn og nærmest blindhet selv ved moderat nedsatt lys som for eksempel en overskyet dag. Eksempel på en slik tilstand er retinitis pigmentosa*.

2.1.3.4. Synsfelt (sidesyn)

Med synsfelt menes at man ved å rette blikket rett frem kan skimte bevegelser og konturer til omtrent 90 grader til alle sider. Dette er mulig fordi netthinnen har en utbredelse langt ut til sidene (fig. 1). Synsfeltet er vårt synsmessige varsels- og orienteringsapparat som er viktig for å kunne bevege seg trygt.

Skade på synsbanene før synsnervekrysningen (fig. 2) kan gi halvsidig synsfeltutfall (hemianopsi). En skade i høyre hjernehalvdel kan medføre utfall av synsfeltet mot venstre og omvendt. Synsfeltet kan måles på forskjellige måter og utfallet oppgis som gjenværende synsfelt, for eksempel sier man at synsfeltet er innskrenket til 10 grader. Retinitis pigmentosa, glaukom og hjerneslag* er eksempler på tilstander som kan medføre innskrenkninger i synsfeltet.

Figur 1 Snitt av øyeeplet - bulbus



2.1.3.5 Synsperspeksjon

Synsperspeksjon er hjernens evne til å oppfatte og tolke synsinntrykk. Dette er en omfattende og svært komplisert side ved synsfunksjonen. Hovedområdet for synet ligger i bakre hjernehalvdel, men riktig perspeksjon krever at signaler fra dette området kan overføres til en lang rekke områder spredt over hele hjernen. Både medfødte og ervervede hjerneskader kan gi en avvikende synsfunksjon. Et samlebegrep for denne typen skader er CVI – cerebral visual impairment*.

2.1.3.6 Andre funksjoner

I tillegg til de funksjonene som er nevnt, har noen pasienter uttalt grad av lysømfientlighet, noen har nedsatt adaptasjon, evne til å takle skiftende lysforhold, og noen har nedsatt samsyn – evne til å bruke begge øyne effektivt samtidig.

2.1.4. Kategorisering og gradering av synshemning

WHO har kategorisert synshemmede på grunnlag av visus- og synsfeltmåling. Man har delt synsfunksjonen inn i 5 kategorier hvor for eksempel kategori 3 er visus 3/60 til 1/60 eller synsfelt innskrenket til mellom 10 og 20 grader. Kategori 5 er total blindhet. Synsfunksjonen uttrykkes her i tall. Det gjør metoden velegnet til bruk ved registrering og presentasjon av materialer som krever kategorisering. Trykdeetaten bruker også WHO's kategorier når rettigheter til trykdeytelser skal vurderes.

2.1.4.1 Bruk av ICIDH

Klassifikasjonssystemet ICIDH (6) tar ikke med viktige deler av synsfunksjonen som for eksempel kontrastsyn og mørkesyn. Måle metodene som har vært brukt for visus og synsfelt gir heller ikke alltid et korrekt bilde av reelt skarpsyn og sidesyn. ICIDH-2 forsøker å gradere flere viktige områder slik som synsmessig orienteringsevne, evnen til kommunikasjon og aktiviteter i dagliglivet og evnen til å bruke synet på nært hold, for eksempel til lesing (7). Man regner med at den nye inndelingen vil være mer presis og et bedre verktøy i forhold til (re)habilitering (se også kap 1).

2.1.5 Definisjoner på synshemning

Begrepet synshemmet er en fellesbetegnelse for alle typer synstap. Etter alvorlighetsgraden kan mennesker med synshemning skilles i to hovedgrupper, blinde og svaksynte. Synshemning omfatter også tilstander som medfører svært økt trettbarhet når man bruker synet, betydelig lysømfientlighet o.l.

2.1.5.1 Blinde

I følge definisjon er den blind som har så nedsatt syn at det er umulig eller vanskelig å lese vanlig skrift og/eller orientere seg ved synets hjelp, eller som har tilsvarende problemer i den daglige livsførsel. Man skiller videre mellom de som er født blinde - og de som blir blinde senere i livet.

2.1.5.2 Svaksynte

Svaksynte mennesker er en uensartet gruppe med store forskjeller i synsfunksjonen. Svaksynthet medfører ofte en fysisk beredskapstilstand som igjen kan gi smertefulle muskelspenninger. Disse kan noen ganger gi motoriske vansker. Dersom kravene til synsfunksjonen øker, for eksempel i skolesammenheng, vil også behovet for tilrettelegging og hjelpemidler øke. Noen svaksynte kan av ulike årsaker få psykiske problemer og bli utsatt for sosial isolasjon.

2.1.6 Antall synshemmede og årsaker til synshemning

I motsetning til mange andre vestlige land er det i Norge ingen offentlig registrering av synshemmede.

De vanligste årsakene til synshemning er:

- medfødte misdannelser i synsapparatet som kan skyldes feil i arveanlegget eller kjent skadelig påvirkning på fosteret under svangerskapet - årsaken til misdannelsen er imidlertid ofte ukjent

- arvelige tilstander som gir synsnedsettelse senere i livet
- hjerneskader under fødsel eller senere i livet
- øyekomplikasjoner som følge av annen sykdom, for eksempel sukkersyke
- øyesykdommer som kan gi varig synshemming - forekommer i alle aldre, men spesielt hos eldre (se vedlegg IV)

2.1.6.1 Medfødt synstap

Hos de fleste barn som er synshemmet, er tilstanden medfødt. Når årsaken er lokalisert til øyeeplet, dreier det seg ofte om arvelige tilstander. (I utviklingsland er årsaken til medfødt synshemming ofte infeksjoner og følgetilstander av ernæringssvikt.)

Man tror at det årlig fødes mellom 100 og 200 barn årlig som er synshemmede. Bedømt ut fra beregninger utført i Danmark er det ca. 30 sterkt svaksynte eller blinde blant disse (visus dårligere enn 3/60). Hos minst halvparten skyldes synshemmingen hjerneskader og barnet har da nesten alltid andre tilstander som cerebral parese, epilepsi eller psykisk utviklingshemning. Hos mennesker med psykisk utviklingshemning er det en betydelig overhyppighet av alvorlig synshemming – ca. 8 prosent.

2.1.6.2 Habilitering

Tidlig diagnostisering og oppfølging av synshemmede, spesielt av barn er avgjørende for den videre utviklingen. Ved habilitering av synshemmede barn som også har andre funksjonshemninger, er det viktig å være klar over at funksjonshemningene kan ha en forsterkende effekt på hverandre og skape utfordringer som må ivaretas gjennom habiliteringsarbeidet. Det er imidlertid også en risiko for at synshemmingen kan bli maskert av andre funksjonshemninger (3).

2.1.6.3 Voksne med synshemninger

Det er få tilstander som gjør at ungdom og voksne i yrkesaktiv alder blir alvorlig synshemmet. De viktigste tilstandene er den progredierende netthinnesykdommen retinitis pigmentosa (RP) og diabetisk retinopati. Flere syndromer har RP som en av tilstandene. Mest kjent er Usher syndrom* og Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom (LMBB*). Man antar at det i Norge finnes mellom 1500-2000 mennesker med tilstanden RP.

Antall mennesker med diabetes i Norge øker. Hvem som utvikler retinopati er blant annet avhengig av hvor lenge de har hatt diabetes og reguleringen av blodsukkeret. Det anslås at ca. 5 prosent av de som har diabetes utvikler retinopati som gir en alvorlig grad av synshemming, men bedre metoder for blodsukkerregulering og behandling gjør dette anslaget usikkert og det er sannsynligvis lavere. Synsfunksjonen er ikke begrenset til øyet, men omfatter også store deler av hjernen. Man må derfor også se på andre diagnoser enn de rent øyerelaterte når man vurderer grupper av synshemmede.

Den største gruppen voksne som får synshemninger får det i form av synsvansker etter hjerneskader. Her inngår over 60 prosent av alle slagrammede og antakelig en like stor andel av alle med hodeskader etter trafikkulykker, mennesker som har vært utsatt for forgiftninger og mennesker som er operert for svulster. Synsvanskene er av forskjellig karakter og grad, både synsfelt, samsyn, fargesyn, kontrastsyn, visuell oppmerksomhet og øyemotorikk kan bli skadd enkeltvis eller i ulike kombinasjoner.

Mennesker som har fått synshemming etter hjerneskade, bør få synsfunksjonen kartlagt. Fordi de fleste beholder normal synsstyrke, blir ikke nødvendigvis behovet for rehabilitering avdekket selv om synsfeltbortfall av alvorlig grad kan forekomme. Selv mindre forstyrrelser kan være svært hemmende og må tas alvorlig, slik at skaden ikke medfører unødig stor konsekvenser for utdanning og yrkesutøvelse.

2.1.6.4 Rehabilitering

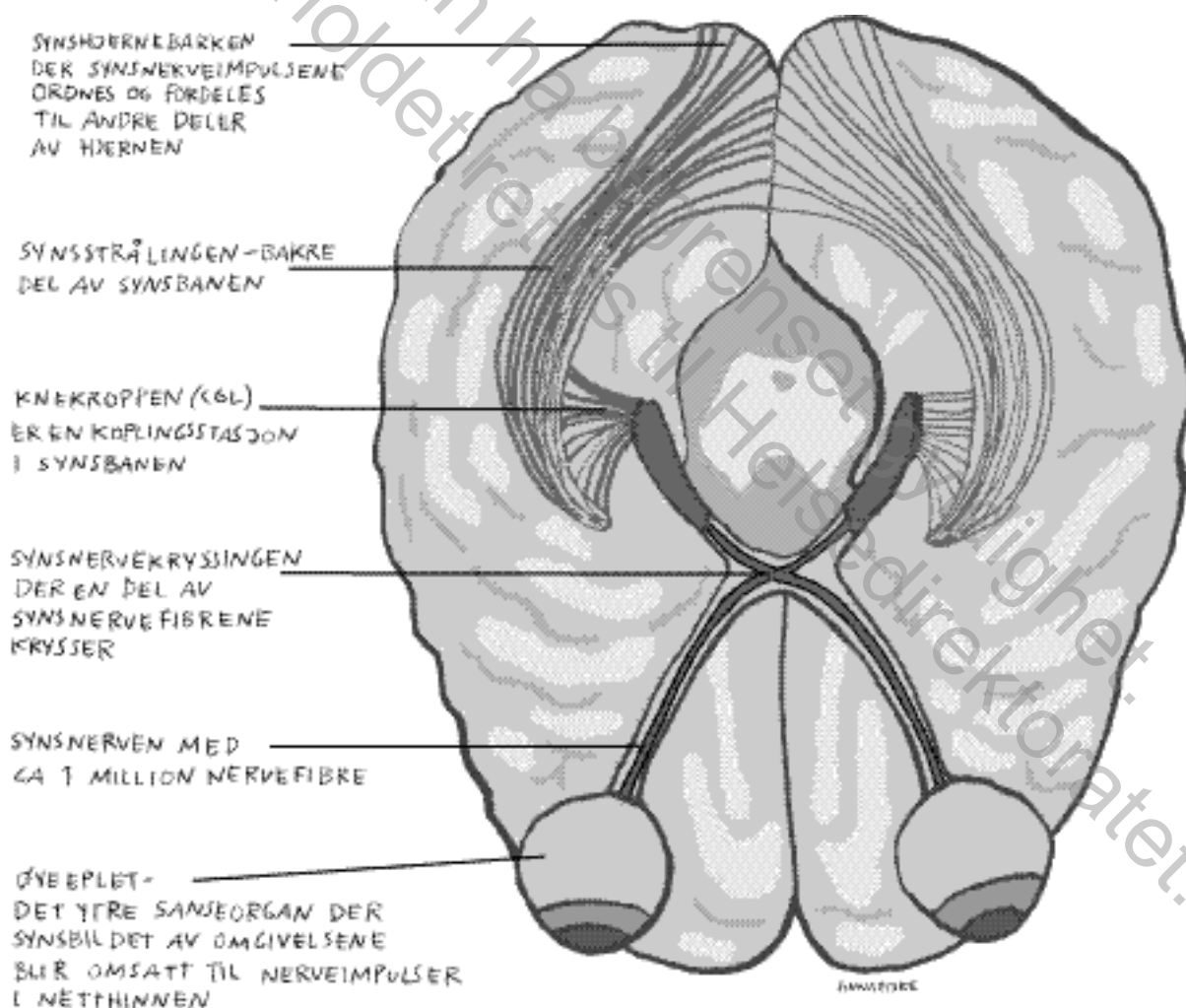
Voksne i yrkesaktiv alder som blir synshemmede, står overfor mange problemer. Problemene strekker seg fra å erkjenne tilstanden, emosjonelle vansker som usikkerhet, tap av selvbilde og selvtillit, til problemer knyttet til yrkesutøvelse, økonomi og praktiske spørsmål. Den nye situasjonen kan by på store endringer og utfordringer både for den det gjelder og de nærmeste.

Når tilstanden som gir synshemming er progredierende, medfører det betydelige utfordringer for rehabiliteringsapparatet. Er synstapet under utvikling må dette tas hensyn til, ellers kan tiltak komme til å være på etterskudd og dette vil i så fall medføre en ekstra belastning for pasienten.

Synstapet og dets progredierende karakter kan medføre en stor grad av psykisk spenning og stress, noe som også må fanges opp av rehabiliteringsapparatet og vektlegges.

Konsekvenser som angst, rusbruk, depresjoner, samlivsproblemer og ikke minst følelsen av å bli isolert er ikke uvanlig, og kan medføre behandlingstrengende medisinske og sosiale problemer ved siden av synstapet. Det er viktig at personell i helsetjenesten er observante i forhold til slike problemer og iverksetter nødvendige tiltak (se kap.3).

Figur 2 Synsnerver og synsbaner, skisse av hjernen sett nedenfra. Synshjernebarken der synsnerveimpulsene organiseres og fordeles til andre deler av hjernen.



2.1.6.5 Synshemninger hos eldre

I den eldre delen av befolkningen er det et betydelig antall synshemmede. Cirka 70 prosent av alle synshemmede er over 70 år. Det dreier seg særlig om tilstandene senil makuladegenerasjon, katarakt og glaukom. Makuladegenerasjon forekommer hos ca. 40 prosent av alle 70-åringene, hyppigst hos kvinner (11). Til sammen kan rundt 50 000 eldre mennesker i Norge ha en eller flere av disse tilstandene. Hvor mange av disse som kan ha behov for hjelpemidler, opplæring som synshemmet og mer omfattende rehabilitering, er ukjent.

Tegn på synshemning hos eldre kan være av både fysisk og psykisk art som redusert effekt av brillene, klossethet, tendens til sosial isolasjon eller manglende interesse for ting vedkommende tidligere var opptatt av. En synsnedsettelse i kombinasjon med en hørselsreduksjon kan i enkelte tilfeller føre til demenslignende trekk og atferd. Det er viktig å huske at ofte kan selv enkle tiltak være til god hjelp.

2.1.6.6 Underrapportering

Fordi nedsatt syn er en del av den naturlige aldringen kan det være vanskelig å identifisere eldre med omfattende synshemninger. Når synet blir dårligere vil mange knytte aldersproblemer nettopp til dette. Eldre mennesker har selv ofte denne holdningen, og følgene er underrapportering fra de eldre selv. Dette kan også medføre at helsepersonell fokuserer på andre diagnoser, og at sansemessige problemer vektlegges i for liten grad. Tilsynsleger og personell i pleie- og omsorgstjenestene bør være spesielt oppmerksomme på eldres synsfunksjon. De fleste eldre er selvhjulpne og bor i eget hjem. Avdekking av synsproblemer må derfor også skje gjennom selvrapportering, eller at familie gir beskjed til helsepersonell. Forslag til sjekklister for tegn på synshemning – se vedlegg V.

2.2 Hørselssansen

Nedsatt hørsel med manglende evne til å oppfatte språk og andre lydinntrykk kan føre til redusert eller manglende talespråk. Dette kan medføre kommunikasjonsproblemer i forhold til samfunnet. Kommunikasjonsproblemer er vanligst ved hørselstap som er medfødt eller ervervet i førspråklig alder, men forekommer også blant døvblitte i alle aldersgrupper. Eldre mennesker som i tillegg til hørselstapet også har andre funksjonshemninger, kan ha store kommunikasjonsproblemer.

Kommunikasjonsproblemene kan føre til passivitet og sosial isolasjon. Sosial isolasjon og ensomhet kan i seg selv være sykdomsfremkallende og få følger for selvbildet, identiteten og selvrespekten og øker sårbarheten både for somatiske sykdommer og depresjon og angst. Det eksisterer lite kunnskap blant helsepersonell og i befolkningen ellers om hva et hørselstap innebærer. Dette kan bidra til å forsterke ensomheten og isolasjonen hos den som har hørselshemningen. For mange oppleves tilstanden derfor kanskje i enda større grad som et sosialt og følelsesmessig problem enn et hørselsproblem.

2.2.1 Habilitering og rehabilitering

Tidlig diagnostisering og oppfølging av hørselshemmede, spesielt av barn er avgjørende for den videre utviklingen. Dette gjelder særlig alvorlige hørselstap og døvhet, men det gjelder også hørselstap av mildere grad som kan føre til forsinket eller avtagende språk hos barn og voksne. Mangel på tidlig oppdagelse og tiltak kan medføre at den hørselshemmede settes utenfor når det gjelder utdanning, arbeid og i sosiale sammenhenger.

Jo tidligere et barns hørselstap oppdages og tiltak settes inn, desto lettere vil barnet kunne tilegne seg nødvendig informasjon og opplæring. Tidlige tiltak vil bidra til at barn med hørselstap kan få en oppvekst med integrering i samfunnet på en god måte. Dersom tiltak settes inn på et sent tidspunkt, vil behov for opplæring og støttetiltak øke.

2.2.2 Hørselssansen

Hørselssystemet består av:

- det ytre øret med øremusling og øregang
- mellomøret med trommehinne og øreben (hammer, ambolt og stigbøyle)
- det indre øret med sneglehuset (hørselsorganet) og labyrinten (balanseorganet)
- hørsels- og balansenerven, hørsels- og balansebanene i hjernen og hørselssenteret i hjernebarken (fig. 3, 4).

2.2.3 Hørselsfunksjonen

Hørselssansens oppgave er å formidle lydinntrykk fra omverdenen til hørselssenteret i hjernen hvor inntrykk bevisstgjøres som oppfattet lyd. Lydbølgene (som er svingninger i luften) forplanter seg inn i øregangen og overføres gjennom trommehinnen til sansecellene i det indre øret. Her omgjøres de mekaniske svingningene til elektriske signaler som gjennom hørselsbanene ledes til hjernen og fortolkes til en forståelig hørselsopplevelse. Hørselssansen kan bli utsatt for påvirkninger og skader som fører til at overføringer av lydsvingninger og nerveimpulser hemmes, noe som medfører nedsatt hørsel.

Hørselsfunksjonen kan formidle:

- lydens styrke (desibel dB*)
- lydens tonehøyde (frekvens, hertz, Hz)
- lydens utgangspunkt, retningshørsel
- lydens kvalitet (redsel, glede osv.)
- kombinasjon av disse egenskapene til et totalt lydbilde (fig. 3: øret, fig. 4: nervebanene).

2.2.4 Kategorisering og gradering av hørselshemning

Ved en gradering av hørselstap bør både en anatomisk og en funksjonell vurdering finne sted. En anatomisk vurdering av en hørselshemning tar utgangspunkt i skader i hørselssystemet, og en inndeling kan gjøres på følgende måte:

- mekaniske hørselstap: skade i øregang, trommehinne, øreben, mellomøret
- indreøre hørselstap: skade i det indre øret og sansecellene
- nerveledningshørselstap: skade på hørselsnerven eller hørselsbanene

En funksjonell vurdering av hørselsfunksjonen kan gjøres ved en tale-hviskeprøve utarbeidet av Gunnar Lidén (12). Den søker å fastsette graden av hørselstap basert på respons ved tale eller hvisking ved ulike avstander og lydstyrker.

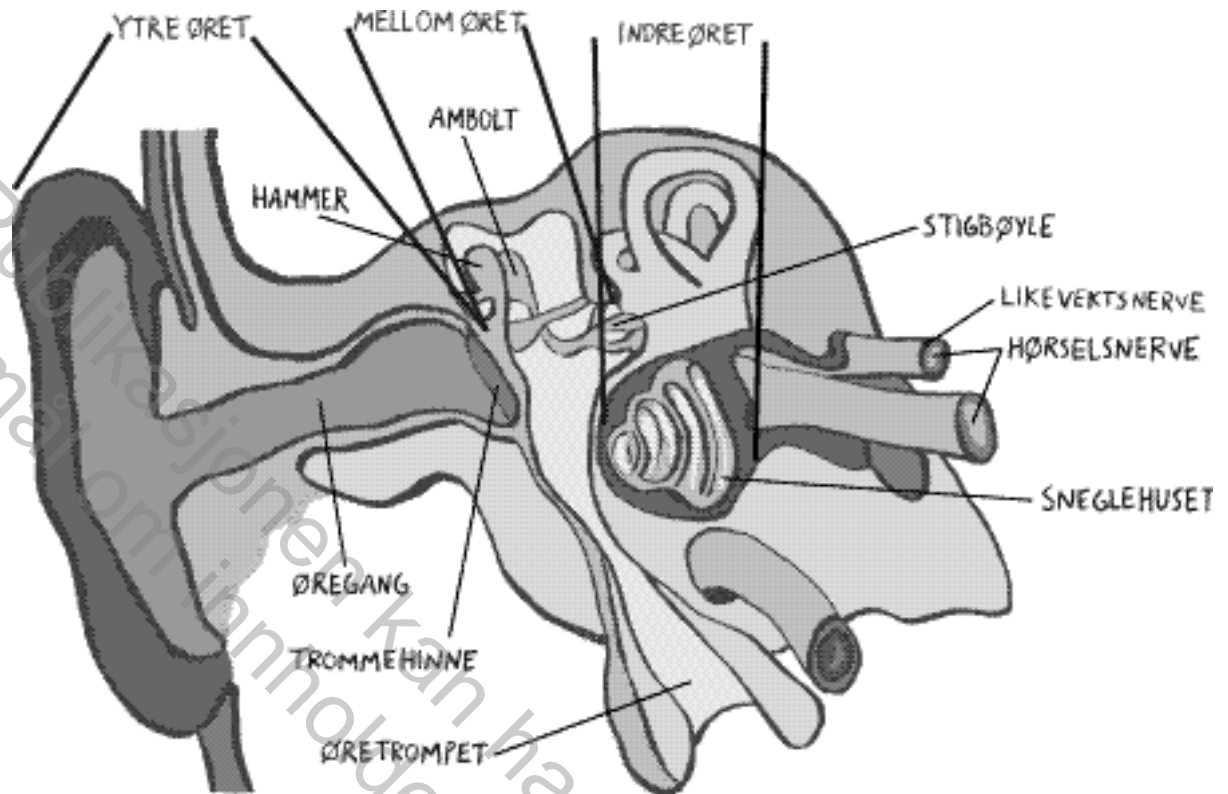
2.2.5 Definisjoner på hørselshemning

Hørselshemning er en fellesbetegnelse som dekker alle grader og arter av hørselstap. Etter alvorlighetsgrad kan mennesker med hørselshemning inndeles i to hovedgrupper, døve og tunghørte. Hørselstapet kan være medfødt eller ervervet på et hvilket som helst tidspunkt i livet. Noen har en progredierende hørselsskade, dvs. at hørselen gradvis blir dårligere. Dette kan være en lang prosess som går over flere år, eller det kan være en trinnvis prosess på noen få år. Noen mister hørselen plutselig i forbindelse med sykdommer og ulykker.

En hørselshemning er ofte i utvikling slik at graden av hemningen endrer seg. Nevrogene hørselstap medfører ofte en forverring, mens ledningshørselstap, som skyldes mellomørepatologi og som ofte rammer yngre mennesker, kan utvikle seg enten til det bedre eller til det verre. Dette medfører at behovet for bistand og nye hjelpemidler også endrer seg og for noen blir det mer eller mindre permanent.

Avtagende hørsel ved stigende alder er en del av den normale aldringsprosessen og like vanlig hos begge kjønn, men det er store individuelle forskjeller. Hovedandelen av høreapparater tildeles eldre.

Figur 3 Hørselsorganet



LYDSVINGNINGENE I LUFT OG VEV OVERFØRES GJENNOM ØREGANGEN, TROMMEHINNEN OG MELLOMØREBENA TIL DET INDRE ØRET (SNEGLEHUSET) HVOR DE OMGJØRES TIL ELEKTRISKE IMPULSER SOM OVERFØRES TIL HJERNEBARKEN

2.2.5.1 Døve

Døvheter er et høygradig hørselstap som i vesentlig grad reduserer mulighetene for oppfattelse av tale via hørselsinntrykk og kontroll over egen taleproduksjon. Absolutt døvheter vil si at man ikke oppfatter noe ved noen frekvens ved rentoneaudiometri*.

Døve kommuniserer med tegnspråk og munnnavlesning. Barn som er blitt døve før de har lært å snakke ved to-års alder, omtales som født døve. Deres språk er tegnspråk. Det er viktig at familie og nettverk får tilbud om opplæring slik at de kan kommunisere tegnspråklig.

2.2.5.2 Tunghørte

Tunghørthet er hørselstap av moderat karakter som ikke utelukker taleoppfattelse og talekontroll via hørselen, men hindrer det i ulik grad. Tunghørthet avhjelpes vanligvis med høreapparat og eventuelt andre hørselshjelpemidler. Vanligvis vil mennesker som er tunghørte utnytte sin hørselsrest maksimalt, men noen vil også ha fordel av å bruke ulike former for gestuell/visuell kommunikasjon; tegnspråk, tegn og tale eller tegn som støtte for talen.

2.2.5.3 Døvblitte

Døvblitte er mennesker som har mistet hørselen etter å ha lært talespråket, og som hører så dårlig at de selv med forsterkerutstyr ikke kan oppfatte tale ved hjelp av hørselen. Noen dövblitte blir totalt døve, mens de fleste beholder en hørselsrest. Noen av disse kan ved hjelp av munnnavlesning klare seg bra i samtaler på tomannshånd, men de kan få problemer når det er flere som snakker.

2.2.5.4 Sterkt tunghørtblitte

Sterkt tunghørtblitte er mennesker som har mistet mye av hørselen etter å ha lært talespråket og som hører så dårlig at de vanskelig kan fungere i sosial situasjoner uten spesielt forsterkerutstyr. Felles for dövblitte og tunghørtblitte er at de fleste får store kommunikasjonsproblemer, spesielt i forhold til ukjente personer og i grupper. De fleste dövblitte/sterkt tunghørtblitte og deres pårørende vil ha stor nytte av å lære seg tegn som støtte til munnnavlesning (TSS), som er en metode for å gjøre vanlig norsk talespråk synlig. Noen velger også å lære tegnspråk.

2.2.6 Norsk tegnspråk

Norsk tegnspråk er et språk med egen grammatikk og oppbygging, forskjellig fra norsk talespråk. Det oppfattes med synet (visuelt) og produseres med hendene (gestuelt), og med annet kroppsspråk. Førspråklig døve har tegnspråk som sitt førstespråk. Fordi tegnspråk er et eget språk med egen oppbygning, er det nødvendig for de som har fått et hørselstap å få undervisning for å kunne tilegne seg det.

2.2.6.1 Tegn som støtte til munnnavlesning (TSS)

Tegn som støtte til munnnavlesning (TSS) er en måte å synliggjøre vanlig norsk talespråk. Man bruker tegn og enkelte andre elementer fra tegnspråk samtidig som man snakker tydelig.

Døvblitte kommer ofte i en problematisk situasjon. De fungerer ikke lenger godt i talespråkmiljøer og finner heller ikke uten videre tilhørighet i døvemiljøet der medlemmene bruker tegnspråk. Tegn som støtte til munnnavlesning kan brukes av dövblitte, tunghørte og døvfødte både når de er i talespråkmiljøer og seg imellom. Enklere former for tegn til tale (som støtte til munnnavlesning) kan også brukes i kommunikasjon med enkelte mennesker med psykisk utviklingshemning. De fleste dövblitte og sterkt tunghørtblitte ønsker primært å lære å se det språket de allerede kan, derfor velger de fleste tegn som støtte fremfor å lære et nytt språk, tegnspråk.

2.2.7 Antall hørselshemmede

Funksjonsnedsettelse av hørselssystemet forekommer i alle aldersgrupper i befolkningen, og de fleste hørselshemmede har varierende grad av tunghørthet. De fleste hørselshemmede er over 65-70 år.

Som en del av Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag 1995-97 ble det foretatt en hørselsundersøkelse. Denne befolkningsundersøkelsen av hørsel er den største i verden med til sammen 51 200 deltakere. Deltakerne fikk presentert lyder med ulike frekvenser og ulik styrke på ett øre av gangen gjennom en hodetelefon og trykket på en knapp når hun/han hørte lyden. I tillegg besvarte de spørreskjemaer med opplysninger om støypåvirkning og om de følte seg plaget av nedsatt hørsel.

Undersøkelsen viste at 21,6 prosent av befolkningen hadde et mildt hørselstap og 14,5 prosent et betydelig tap i følge nærmere beskrevne kriterier for hørselstap. Prosentvis utbredelse av hørselstap varierer fra 16,8 prosent blant personer under 40 år til 91 prosent hos personer over 80 år. Under halvparten av personene med målt hørselstap oppga at tapet var plagsomt (13).

2.2.8 Årsaker til hørselshemning

- aldershørselsnedsettelse
 - larmskade (langvarig støypåvirkning/kraftig impulslyd)
 - arvelige egenskaper
 - ervervede, medfødte eller tidlige sykdommer/skader
 - hodeskader
 - infeksjonssykdommer (bakterier eller virus, blant annet meningitt)
 - giftpåvirkning (medikamenter, løsemidler)
 - sirkulasjonsforstyrrelser (hjerte/karsykdommer)
 - psykogene forstyrrelser.
- (Se også vedlegg IV.)

2.2.8.1 Diagnose

Utredning og diagnostisering gjøres vanligvis av en spesialist i øre-nese-halssykdommer.

En diagnose fra en spesialist vil også være nødvendig for å kunne få tilgang til rettigheter etter trygdelovgivningen, for eksempel høreapparat.

2.2.9 Medfødt hørselstap

Ca. 3-4000 mennesker i Norge er født døve eller er blitt døve før talespråket er innlært. Rundt 1 promille, mellom 50 og 60 av alle nyfødte barn årlig, har en hørselshemning av en slik grad at høreapparattilpasning og opplæringstiltak er nødvendig. Omtrent halvparten av disse er døve. Årsaker til hørselstap hos barn kan være lokale skader og sykdommer i hørselsapparatet som kan ha genetiske årsaker eller det kan skyldes hjerneskadene. Noen fødes med multiple misdannelser hvor hørselstap er en delmisdannelse (multifunksjonshemmede). Antallet utgjør ca. 10-15 barn hvert år.

2.2.9.1 Barn som blir døve eller tunghørte

I forhold til de 50-60 barna som fødes med større hørselshemning, øker antallet barn som får ulike grader av hørselshemning med ca. 1 promille av årskullene frem mot skolealder, dvs. til ca. 100 barn pr. årskull. Årsaken er i særlig grad hjernehinnebetennelse. Det er mulig at denne økningen har vært noe lavere de senere år på grunn av meningokokk-vaksinen. Alvorlig hørselshemmede barn mellom 0 og 6 år utgjør mellom 400 og 600.

2.2.9.2 Habilitering

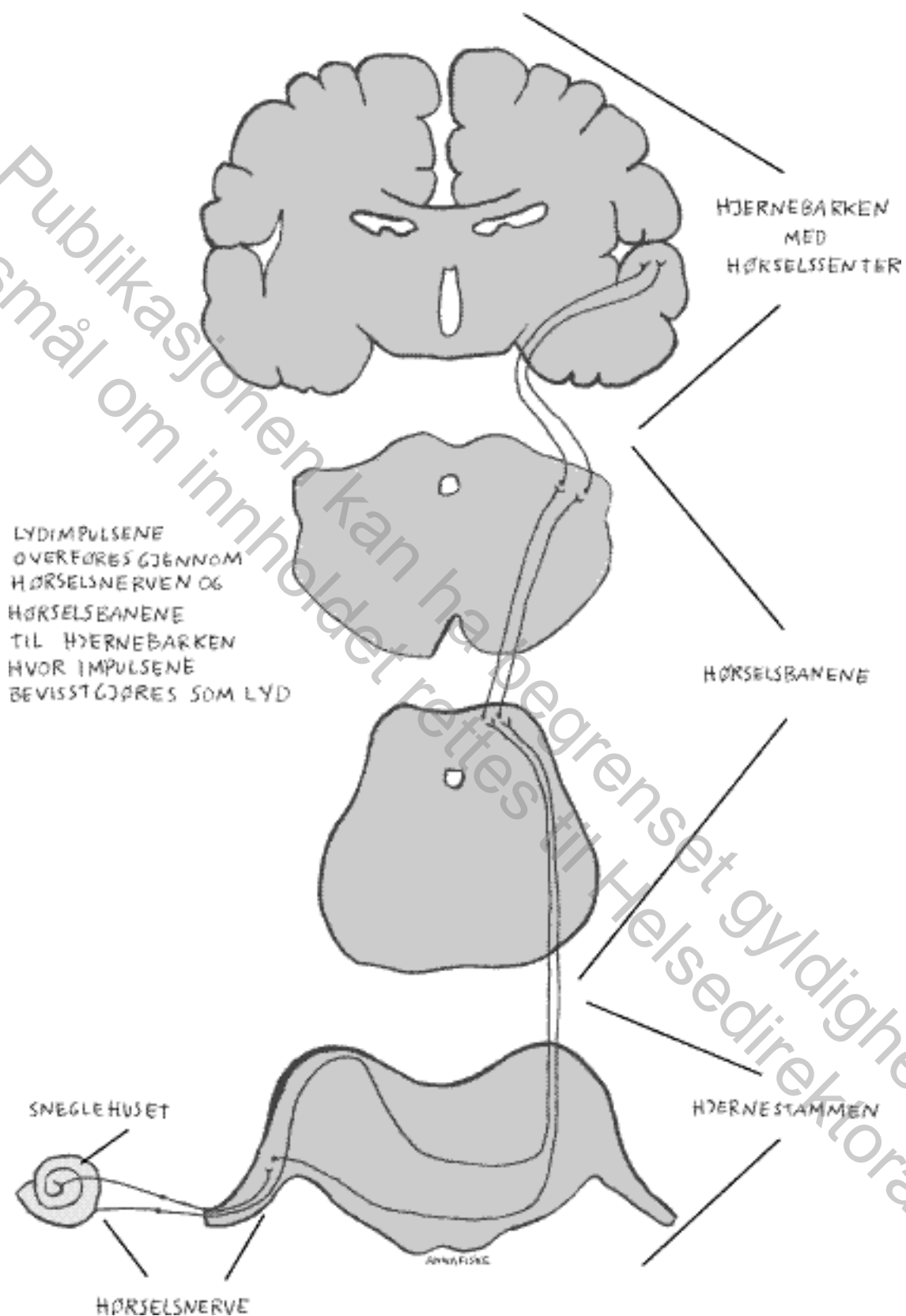
Behovet for habilitering av disse barna er meget stort. Døve barn kan ha store problemer med å lære seg talespråk. Det er derfor viktig at de tidligst mulig kommer i kontakt med andre døve barn og lærer tegnspråk i et funksjonelt språkmiljø, og derved kan ha en begrepsutvikling som tilsvarer alderen deres.

Ved habilitering av hørselshemmede barn som også har andre funksjonshemninger, er det viktig å være klar over at funksjonshemningene kan ha en forsterkende effekt på hverandre og skape problemer som må ivaretas gjennom habiliteringsarbeidet (3). Det er imidlertid også en risiko for at hørselshemningen kan bli maskert av andre funksjonshemninger.

2.2.10 Voksne med hørselshemning

Hørselshemning kan oppstå i voksen alder. Årsaker kan være hodeskader, meningitt, arvelig påvirkning og enkelte sykdommer. Ved ervervet hørselshemning oppstår mange problemer for den som rammes. Både emosjonelle vansker, tap av selvbylde og selvtilit i tillegg til alle de praktiske problemene som oppstår i forbindelse med vanlig yrkesaktivitet og familieliv, bidrar til å skape store problemer.

Figur 4 Hørselsbanenes forløp i sentralnervesystemet



2.2.10.1 Hørselshemming hos eldre

Den største gruppen med hørselshemming er mennesker over 65-70 år. Aldershørselsnedsettelse, ofte kombinert med støyskade, er den hyppigste form for hørselsnedsettelse i denne gruppen. Mange eldre har også øresus (tinnitus) som forsterker funksjonshemmingen. Svimmelhet er en funksjonssvikt som rammer eldre oftere enn unge. En hyppig årsak til svimmelhet hos eldre er sirkulasjonsforstyrrelser i sentralnervesystemet. En annen årsak kan være Ménières sykdom*.

2.2.10.2 Underrapportering

Fordi hørselsnedsettelse for mange er en del av den naturlige aldringen kan det være vanskelig å identifisere og tallfeste hvor mange eldre som har omfattende hørselshemninger. Eldre mennesker har ofte selv denne holdningen, og følgene er underrapportering fra den eldre selv.

Dette kan også medføre at helsepersonell fokuserer på andre diagnoser, og at sansemessige problemer vektlegges i for liten grad. Tilsynsleger og personell i pleie- og omsorgstjenestene bør være spesielt oppmerksomme på Eldres hørselsfunksjon.

De fleste eldre er selvhjulpne og bor i eget hjem. Avdekking av hørselsproblemer må derfor også skje gjennom selvrappotering, eller at familie gir beskjed til helsepersonell.

Tegn på hørselshemming hos eldre kan være av både fysisk og psykisk art som manglende respons ved tiltale, sosial isolasjon og manglende interesse for ting vedkommende tidligere var opptatt av. En synsnedsettelse i kombinasjon med en hørselsreduksjon kan i enkelte tilfelle føre til demenslignende trekk og atferd.

Sjekkliste for tegn på hørselshemming– se vedlegg V.

2.3. Døvblinde

«Jeg har alltid vært blind - og var mye sammen med blinde. Etterhvert begynte jeg å miste hørselen. Det var et langsomt stress. Et øde, kaldt, truende landskap brettet seg ut for meg. Jeg ble aggressiv - jeg var midt i en krise. Etterhvert vennet jeg meg til situasjonen, og ble i stand til å leve med det nye - både følelsesmessig og praktisk. Så ble hørselen dårligere, og jeg falt igjen - ned i fortvilelse og angst. Hvert fall nedover var forferdelig.»

Sitatet er et utsagn fra en eldre døvblind kvinne.

Svikt både i hørsels- og synsfunksjonen er en alvorlig, men sjelden tilstand. Begrepet døvblinde kan gi inntrykk av at disse menneskene er helt døve og blinde. Det er ikke nødvendigvis tilfelle. Betegnelsen brukes også om mennesker som har en betydelig reduksjon i både hørselssans og synssans. Døvblinde er en meget uensartet gruppe og konsekvensene av sansetapene varierer avhengig av blant annet når i livsløpet sansetapet oppstår, hvilken sans som rammes først og gradene av sansetap.

2.3.1 Konsekvenser for (re)habilitering

Ved døvblindhet kompliseres sansetapene av manglende muligheter til å kompensere for tap av syns- eller hørselssansen. Døvblinde kan derfor ikke uten videre dra nytte av tiltak for syns- eller hørselshemmede. De sosiale, emosjonelle og opplæringsmessige konsekvensene kan være meget store, og krever mange og forskjellige tiltak. Det er avgjørende at den døvblinde blir fulgt opp og at forholdene tilrettelegges så fort som overhodet mulig.

2.3.2 Definisjoner

En person er døvblind når han/hun har en alvorlig grad av kombinert syns- og hørselshemning. Noen døvblinde er helt døve og blinde, andre har både syns- og hørselsrester. Kombinasjonen av hemningene reduserer gjensidig mulighetene for å utnytte eventuelle syns- og hørselsrester.

Døvblindhet kan medføre ekstreme vanskeligheter med hensyn til utdanning, opplæring, arbeidsliv, sosialt liv, kulturelle aktiviteter og tilgang til informasjon. For de som blir døvblinde, er det ofte umulig å bruke kommunikasjonsformer som var innlært før sansetapet fant sted. I Norge benyttes en kombinasjon av medisinsk syns- og hørselsutredning, og en funksjonell kartlegging som grunnlag for registrering av døvblinde.

Eldre med alvorlige kombinerte syns- og hørselsnedsettelse er i særlig grad avhengige av tjenester fra andre. De har som regel behov for kommunale hjemmetjenester eller å bo på institusjon. Døvblindhet har store konsekvenser i forhold til hvordan man skal klare seg i hverdagen og opprettholde en vanlig livsførsel.

2.3.3 Døvblinde - to hovedgrupper:

De som er født døvblinde eller er blitt døvblinde før de utviklet språk, kalles døvblindfødte. De som er blitt døvblinde senere i livet, kalles døvblindblitte.

2.3.3.1 Døvblindfødte

Døvblindfødte er mennesker som er født med store nedsettelse i syn og hørsel, eller som har fått slike skader i førspråklig alder.

2.3.3.2 Døvblindblitte

Døvblindblitte er mennesker som er født blinde/svaksynte eller døve/tunghørte eller seende og hørende, men som har mistet syn og/eller hørsel etter at talespråket er utviklet. Denne gruppen blir også betegnet kombinert syns- og hørselshemmede.

2.3.4 Antall døvblinde og årsaker til døvblindhet

Døvblindhet regnes som en egen og sjelden type funksjonshemning. Det finnes et statlig register over døvblinde der det i 1998 var registrert 374 personer med varierende grad av kombinert syns- og hørselshemning. Registeret er basert på frivillig melding og er derfor ufullstendig.

2.3.4.1 Eldre døvblinde

En kartlegging som ble gjort i 1998 viser at den antatte forekomsten av døvblindhet blant eldre er beregnet til 130 pr. 100 000 innbyggere over 67 år (14). Døvblindhet medfører store konsekvenser for eldre når det gjelder opprettholdelse av daglige gjøremål og en vanlig livsførsel. Døvblindhet virker derfor forsterkende på det generelle omsorgsbehovet som oppstår i de eldste aldersgruppene.

Dersom man venter for lenge med kompensatoriske tiltak kan det føre til at man slutter med de fleste aktiviteter fordi nesten alt krever syn og/eller hørsel. Dette kan føre til passivitet og sosial isolasjon.

2.3.5 Tre hovedårsaker til ervervet døvblindhet

2.3.5.1 Kombinasjoner av ulike former for aldersrelatert syns- og hørselstap.

De fleste i denne gruppen er født med normalt syn og hørsel, og begge sansetap inntreffer som regel som en følge av aldring. Deres rehabiliteringsbehov blir ofte oversett av hjelpeapparatet. Imidlertid kan tiltak redusere behovet for omsorgstjenester og forebygge innleggelse i institusjon.

2.3.5.2 Noen sjeldne syndromer som innebærer både syns- og hørselshemming.

Det syndromet som hyppigst forekommer i denne gruppen er Ushers syndrom (se vedlegg IV), som innebærer medfødt hørselshemming (døv eller tunghørt) kombinert med en øyesykdom (retinitis pigmentosa), som gir innskrenket synsfelt, nattblindhet m.m. og som gradvis fører til blindhet i alderen mellom 30-60 år. Tidspunkt for synstapet varierer i stor grad.

2.3.5.3 Tilfeldige kombinasjoner av ulike skader/sykdommer

Tilfeldige kombinasjoner av ulike skader/sykdommer som rammer syns- og hørselsfunksjonen kan være en årsak til døvblindhet, for eksempel støyskader, ulykker som gir hodeskader, hjernehinnebetennelse, diabetes m.m.

2.3.6 Konsekvenser av døvblindhet

Det er særlig på tre områder døvblindhet medfører store konsekvenser:

2.3.6.1 Kommunikasjon

I motsetning til de som kun er hørselshemmet eller synshemmet, har døvblinde begrensede eller ingen muligheter for kommunikasjon via den andre fjernsansen. Hvis man har en syns- og/eller hørselsrest kan mye kompenseres for med hjelpemidler. Hvis det ikke finnes noen syns- og/eller hørselsrest, er taktil kommunikasjon et alternativ, det vil si at man berører den man snakker med, enten direkte eller man bruker tolk/ledsager for døvblinde. Håndalfabet bokstavert i hånden, eventuelt kombinert med tegnspråk, er en metode som brukes av mange i kommunikasjon med døvblinde.

2.3.6.2 Mobilitet

Det å kunne ferdes som man selv vil når man vil, er en stor utfordring for døvblinde. Mange døvblinde har derfor, i likhet med synshemmede, en innskrenket bevegelsesfrihet. Mobilitetsteknikker for synshemmede er bl.a. basert på bruk av hørsel og kan derfor ikke uten videre brukes av døvblinde.

2.3.6.3 Tilgang til informasjon

Å få tilgang til informasjon er et stort problem for døvblinde som opplever de vanskeligheter både synshemmede og hørselshemmede har på dette området.

2.3.7 (Re)habiliteringstiltak ved døvblindhet

De aller fleste med kombinerte sansetap vil ha behov for habilitering eller rehabilitering i perioder av livet. Døvblindfødte vil alltid trenge omfattende habilitering. Vurdering og rehabiliteringsopplegg bør utarbeides i samarbeid med det regionsenteret for døvblinde som kommunen sogner til. Når døvblindhet er under utvikling må situasjonen følges nøye, og brukeren må tilbys kontinuerlig tilpasset rehabilitering i forhold til de tap som oppstår.

2.4. Generelt om (re)habilitering av mennesker med sansetap

Det er ikke alle som har et sansetap som trenger omfattende (re)habiliteringstiltak, noen vil klare seg med et enklere opplegg. Graden av funksjonshemming varierer fra lett til betydelig invalidiserende, og behovene for tiltak vil variere sterkt. Man ser imidlertid en tendens til undervurdering av sansetapsrammedes behov for mer omfattende tiltak og anbefaler at behovet for et (re)habiliteringsopplegg vurderes nøye i møtet med den enkelte bruker.

3 Følelsesmessige og sosiale konsekvenser og tiltak

De fleste som opplever et alvorlig sansetap eller som får et barn med syns- eller hørselstap, vil få en sorgreaksjon. Sorgen oppleves unik og den vil variere og komme til uttrykk på svært forskjellige måter.

Et sansetap som oppstår brått gir ikke mulighet til forberedelse og bearbeiding på samme måte som et sansetap som utvikler seg over tid. Akutte tap kan føre til krisereaksjoner hos den som rammes. Tilstanden kan føles umulig og håpløs, som om ingen eller ingenting kan hjelpe. Man opplever at livet endrer seg totalt.

Ved progredierende sansetap får den som rammes tid til å omstille seg, men prosessen er vanskelig fordi man hele tiden lever med frykten for forverring. Det kan også være et stort problem når sykdommen utvikler seg fordi man kjempet for å takle konsekvensene av forrige reduksjon av sansen og må igjennom et slikt arbeid på ny.

Når et menneske opplever et sansetap er det viktig at vedkommende får sørge og bearbeide sine nye livsforutsetninger. Deretter er det viktig å arbeide for mestring, motvirke sosial isolasjon og arbeide for håp og livsmot hos den enkelte.

3.1 Beskrivelse av følelsesmessige reaksjoner og konsekvenser

3.1.1 Foreldrereaksjoner ved sansetap hos barn

Medfødte eller tidlig ervervede sansetap oppdages ofte først av foreldrene, og det kommer vanligvis overraskende på familien. Barnets sansetap vil kunne medføre utviklingsproblemer og følelsesmessige reaksjoner som kan prege både barnets og familiens liv. I tillegg betyr det å få for eksempel et døvt barn også å få et barn som vil tilhøre en språklig og kulturell minoritet.

På dette stadiet er foreldrenes bekymring og sorg det sentrale for helsepersonell å forholde seg til. Det er viktig at helsepersonell viser forståelse, først og fremst ved å lytte til foreldrene, men også når de formidler barnets diagnose og gir foreldrene informasjon. Informasjon er et av de viktigste grunnlagene for foreldrenes mestring. Det gir kunnskap om barnets utsikter og hva de bør gjøre for å fremme barnets utvikling.

3.1.1.1 Sorg

Man må regne med at foreldre som får et barn med et så høygradig sansetap at det gir funksjonshemming, må gjennom en sorgprosess. Foreldrene bør få anledning til å erkjenne og bearbeide situasjonen. For noen vil det i denne fasen oppleves som påtrengende at helsepersonell er aktive rehabiliteringspådrivere, mens det for andre oppleves som en viktig del av sorgbearbeidingen å arbeide med praktiske tiltak.

Det har skjedd en emosjonell bearbeiding når foreldrene er i stand til å forholde seg realistisk til barnets behov og problemer. De vil da vise bedret evne til å samarbeide med nettverk og hjelpeapparat om barnet på en effektiv måte, og de vil tåle omgivelsenes ulike reaksjoner på barnet. Foreldre som har akseptert situasjonen, kan oppmuntre barnet til selvstendighet og vil også klare å leve et eget liv med hensyn til egne behov. De kan stille krav til barnet uten for mye skyldfølelse og sette grenser for det.

3.1.2 Reaksjoner på sansetap hos voksne

Det finnes ingen oppskrift for hvordan mennesker som opplever et sansetap reagerer, eller en fullstendig mal for hvordan helsepersonell skal møte brukerne på det følelsesmessige området. De emosjonelle reaksjonene hos mennesker som får barn med sansetap eller som selv rammes ligner hverandre. Voksne som selv opplever et sansetap har tilsvarende behov for å bearbeide sin situasjon.

3.1.2.1 Krisereaksjoner

«Da jeg ble blind følte jeg meg totalt ubrukelig som mor og hustru og jeg måtte slutte i jobben min. Jeg isolerte meg, og ble redd for å bevege meg rundt hjemme. Det var forferdelig, jeg var i en slags sjokktilstand.»

Kvinne i 40-årene.

En krise er en situasjon hvor stressnivået øker betydelig ved at personen utsettes for en hendelse som vedkommende i øyeblikket ikke kan mestre.

Et sansetap kan utløse krisereaksjoner hos den som blir rammet av et sansetap, eller hvis ens barn eller en annen av de nærmeste blir rammet. Det er mulig å skille ut de ulike fasene i et kriseforløp. Rekkefølgen av dem er imidlertid ikke gitt, de kan komme om hverandre og de kan komme tilbake.

Blant det som kjennetegner et kriseforløp er sterkt stress eller sjokk fulgt av projisering, fornektelse, intellektualisering, emosjonelle forstyrrelser, følelseslammelse, aggresjon, sorg eller skyldfølelse. I verste fall kan det utvikle seg til en klinisk depresjon.

Sterke følelsesmessige reaksjoner kan vanskeliggjøre behandlingen. Brukeren kan være forvirret og foreta seg tilsynelatende meningsløse ting, og evnen til å motta informasjon er dårlig. På dette stadiet er det viktig å unngå krav om instrumentell mestring, og gi den som opplever krisen tilstrekkelig tid og støtte til å komme seg gjennom den før man setter i gang andre rehabiliterings tiltak.

I et kriseforløp vil det etter hvert inntre en fase av nyorientering, og mange av de sterke følelsene vil slippe taket. Brukeren blir mer mottakelig for råd, søker fellesskap med likemenn og blir mer opptatt av å mestre situasjonen enn å protestere mot den.

3.1.2.2 Sosial isolasjon

Sosial isolasjon er et utbredt problem for mange mennesker som opplever et sansetap, fordi det å miste eller få redusert syn og/eller hørsel innvirker på kommunikasjonsformene, og man kan ikke lenger delta i sosialt liv, arbeid og fritidsaktiviteter på samme måte som før. Mange er redde for å dumme seg ut og misforstå andre fordi de ikke lenger ser/hører. For de som er blitt synshemmet kan det være et problem å orientere seg og finne frem. Sansetapet kan også gjøre det vanskeligere å finne seg til rette sosialt blant vanlig hørende og seende.

3.1.3 Familiens reaksjoner

Uansett hvilket familiemedlem som har et sansetap, blir hele familien påvirket i større eller mindre grad. Reaksjoner fra familiemedlemmer kan spenne fra overbeskyttelse til manglende innlevelse og forståelse. Det er viktig med både støtte og frihet, selvstendighet og ansvarlighet for alle parter.

Å leve sammen med et menneske med sansetap stiller betydelige krav til kommunikasjon og delaktighet fra alle medlemmer av familien. Dersom den som har sansetapet er et barn, er støtte og avlastning fra øvrig familie og venner viktig. Kontakt med andre med lignende sansetap og deres

familier kan være verdifullt enten den rammede er et barn, en ungdom eller en voksen. Familier som er i stand til å betrakte sansetapet som en felles utfordring og ikke den det gjelder som et problem, har størst mulighet til å fungere godt.

Dersom den ene av to partnere får et sansetap eller de får et funksjonshemmet barn, kan dette bli en stor belastning for samlivet. Helsepersonell bør være oppmerksomme på den slitasjen det kan være for noen å omstille seg til å leve i en familie der et medlem har/får et sansetap, og støtte og opplyse om muligheter for avlastning og hjelp.

3.1.4 Redusert selvbylde

For mennesker som erfarer et sansetap vil særlig kommunikasjon og samhandling med andre forandres. Selvfølelse og identitet blir til i samspillet med andre mennesker, og ved å ha kontroll over og mestre sin egen situasjon. Kvinner og menn har ulike sosiale roller og får bekreftelse og blir verdsatt på ulik måte og til dels på forskjellige arenaer. Når kommunikasjonsevnen endrer seg eller faller bort vil samspillet også endres, og man vil kunne erfare tap av identitet fordi man ikke lenger får samme form for respons og bekreftelse som før, og ikke lenger kan fylle sine sosiale roller på samme måte. Opplevelsen av kontroll vil også kunne forrykkes ved et sansetap.

For mange er arbeid en viktig kilde både til selvaktelse og respekt fra andre (15). Endringer i forhold til arbeidslivet, for eksempel tilpasning av arbeidsoppgaver, tilrettelegging med hjelpemidler eller omskolering, kan være smertefulle prosesser.

Parforhold, foreldrerollen og familieliv kan bli svært forandret når en av partene får et sansetap. Det at man ikke mestrer dagliglivets oppgaver på samme måte som før kan gi redusert selvfølelse. Tradisjonelt er det kvinner som har påtatt seg omsorgsoppgaver og som har fått bekreftelse gjennom å bety noe og være til nytte for familien og andre. Dersom slike sentrale roller i livet krever store omstillinger eller faller bort, kan det føre til tap av selvfølelse, identitet og tap av mening. Slike tanker og følelser bidrar igjen til å tappe kreftene og øker risikoen for depresjon, som generelt i befolkningen rammer kvinner dobbelt så hyppig som menn (16).

For barn som er født døve er det å være i et døvemiljø av stor betydning for selvfølelsen, der slipper barnet opplevelsen av å være annerledes og utenfor.

3.1.4.1 Fysiske og seksuelle overgrep

Det er gjort undersøkelser som viser at funksjonshemmede, deriblant mennesker med sansetap, har en økt risiko for å bli utsatt for seksuelle overgrep, seksuell trakassering og voldtekt. Det kan skyldes nedsatt orienteringsevne og nedsatt evne til å beskytte seg fysisk som følge av sansetapet, og det kan skyldes lav selvfølelse og at man ikke har utviklet et eieforhold til sin egen kropp. Dette gjelder i særlig grad unge jenter (17).

3.2 Tiltak i (re)habiliteringsprosessen

3.2.1 Mestring

Begrepet «mestring» står sentralt i (re)habiliteringen av mennesker med sansetap. Mestringsbegrepet særlig knyttet til kognitiv atferdsterapi, hvor man tar utgangspunkt i at bevisstgjøring og endring av tanker eller atferd virker inn på følelsene. Psykososial intervensjon i (re)habilitering av mennesker med sansetap bør omfatte bearbeiding av sorg og tap, forebygging og mestring av depresjoner, styrking av selvfølelse og identitet, familie- og nettverksintervensjoner og inspirere til håp.

For de fleste kan slike mestringsintervensjoner være til hjelp. I noen tilfeller vil man kunne oppleve at den som er rammet har reaksjoner som stenger for å ta imot og bruke mestringsmetoder. I et (re)habiliteringsprogram må man søke en balanse mellom opplæring til praktisk mestring av sansetapet og bearbeiding av de følelser og reaksjoner som tapet av syn og/eller hørsel kan føre til.

Faktorer av betydning for mestring er:

- kunnskap om sansen og sansetapet, mulige resultater av behandling og rehabilitering
- kunnskap om hva man selv kan gjøre for å få kontroll over sansetapets konsekvenser
- at helsepersonell møter brukeren med forståelse
- kjennskap til andre som har vært i tilnærmet samme situasjon, og kunnskap om hvordan de da forholdt seg til følelsene og håndterte situasjonen
- personlige ressurser til å takle, tolerere eller redusere problemene
- en aktiv evne til å konfrontere og løse problemer
- tro på egne evner og krefter til å takle sansetapets konsekvenser
- et godt nettverk og en trygg økonomisk situasjon

3.2.1.1 Erkjennelse

Erkjennelse er avgjørende for den endringsprosessen som et sansetap fører med seg. Dersom man virkelig erkjenner at sansetapet har funnet sted, er det også mulig å forstå at man kan gjøre mye for å mestre tapet og dets praktiske, følelsesmessige og sosiale konsekvenser. Helsepersonell kan bidra til dette ved å ta seg tid til å snakke med brukeren.

For noen brukere kan det være nyttig å delta i en gruppe med andre i samme situasjon for å få støtte og impulser til å se ulike måter å takle livet på med sansetapet. Brukere som reagerer med resignasjon kan ha behov for omfattende støtte og tverrfaglige tilnæringsmåter for å komme videre.

3.2.2 Bearbeiding av sorg og tap

Bearbeiding av sorg, tap og eventuelle kriser har nær sammenheng med erkjennelsesprosessen. Det er viktig at helsepersonell åpner for å ta opp de følelsesmessige sidene av å få - og leve med et sansetap.

Vesentlige aspekter ved bearbeidingen:

- ha eller gjenvinne kontroll over livet
- erkjenne tapene og hva de gjør med selvbildet og ulike roller
- tillate ulike følelser som har å gjøre med tap av funksjonsevne og selvoppfatning (tristhet, savn, engstelse, frykt, sinne, misnøye, bitterhet, skyld, skam)
- erkjenne problemer knyttet til forholdet mellom avhengighet og selvstendighet, og klargjøre dette for seg selv og de nærmeste
- identifisere og takle eventuelle negative holdninger fra omgivelsene
- vedstå seg, og lære å hanskles med følelser som ensomhet og forlatthet
- være seg bevisst irritasjon, frustrasjon og sinne over situasjonen og omgivelsene (f.eks. overfor helsevesenet, pårørende, venner og bekjente) og lære å håndtere dette konstruktivt
- innse faren for isolasjon og forebygge dette så langt som mulig

Slike temaer kan være en del av et (re)habiliteringsprogram. Helsepersonell på ulike nivåer kan være samtalepartnere når slike emosjonelle og eksistensielle temaer dukker opp, eller være oppmerksomme og henvise brukeren videre til helsepersonell med den nødvendige kompetansen. Det kan ha stor verdi for mennesker som har et sansetap å møte helsepersonell med erfaring i krise- og sorgbearbeiding og som har vilje og evne til å lytte, forstå og hjelpe til med å finne konstruktive veier ut av situasjoner og dilemmaer som skissert ovenfor. Det kan også virke forebyggende i forhold til utvikling av depresjoner og isolasjon.

3.2.3 Forebygging, behandling og mestring av depresjoner

Bearbeiding av sorg og tap er også en grunnleggende del av det forebyggende arbeidet i forhold til depresjon. For en del mennesker med høygradig sansetap er depressive perioder vanskelig å unngå. For mennesker med progredierende sansetap bør det være rom for tristhet og nedstemthet når livet er vanskelig, f.eks. i perioder med forverring og isolasjon.

Det er viktig å undersøke om en pasient har en alvorlig depresjon som trenger behandling.

Et måleinstrument som er mye brukt for å identifisere angst- og depresjonsnivå, er «The Hospital Anxiety and Depression Scale» (18). Behandling for depresjoner er i første rekke samtalerapi, både psykodynamisk orienterte terapier og kognitive terapier, samt informasjon og legemidler.

Det er viktig at brukeren får kunnskap om de tidlige tegnene på depresjon, for eksempel at man våkner tidlig med kvernende negative tanker, at man er oppgitt, kraftløs og mangler initiativ og besluttsomhet og har tendens til å isolere seg. Det er mulig å forebygge depresjoner når man kjenner tegnene.

Når det gjelder lettere depressive plager kan samvær og samtale med andre i samme situasjon være til hjelp, f.eks. samtale- eller treningsgrupper. Helsepersonell kan gjennom samtaler med brukeren om plagene bidra til å lette noe på byrden og opplevelsen av håpløshet (19).

Det å øke selvtiliten, bygge et mer positivt selvbilde (se nedenfor) og å ha innflytelse over sin egen situasjon er positivt. Det er mulig at kvinner og menn trenger forskjellig behandling for depresjon, men det vet man foreløpig lite om (16). Det å være i bevegelse, både fysisk og mentalt, ha sosial omgang, engasjere seg i noe utenfor seg selv, å komme i gang med noe - selv små ting, kan bidra til å mobilisere viljen til å snu den depressive spiralen. Det å ha erfart at de mørke, depressive periodene går over kan gi styrke til å møte en eventuell ny nedtur.

Forebygging av depresjon bør inngå i (re)habiliteringsopplegg, og så langt som mulig avhjelpes i individuell kontakt med brukeren på alle nivåer i behandlingsskjeden.

3.2.4 Kommunikasjon og forebygging av sosial isolasjon - styrking av selvfølelse og identitet

Mennesker med sansetap har særlige utfordringer i forhold til det å kommunisere, orientere seg og få informasjon. I rehabiliteringen av mennesker med sansetap vil det å finne og utvikle kommunikasjonsformer som kan erstatte de tapte, og utnytte til fulle de kommunikasjonsressurser som finnes, være den viktigste måten å forebygge sosial isolasjon på og opprettholde et godt selvbilde.

I (re)habiliteringsarbeidet bør man fremheve de ressursene den enkelte har. Sosiale roller som er endret, f.eks. som å være forelder eller kjæreste, eller som er tapt, f.eks. rollen som arbeidstaker, kan forsøkes erstattet med nye.

Utfordringen for helsepersonell i denne prosessen er blant annet å fokusere på å:

- utvide spekteret av hendelser som brukeren anser for å være verdifullt
- arbeide for at brukeren beholder sitt sosiale nettverk eller støtte til å opparbeide seg et nytt nettverk basert på nye kommunikasjonsformer
- støtte brukeren slik at han eller hun mestrer og har kontroll over sitt liv

Helsepersonell kan også informere om og eventuelt involvere brukerorganisasjoner og deres likemannsarbeid.

3.2.5 Inkludering av familien i opplæring og (re)habilitering

Familien er de nærmeste hjelperne, likevel blir de lett glemt i behandlings- og rehabiliterings-sammenheng. Å ha et familieperspektiv på behandling og rehabilitering betyr at helsepersonell er seg familiens betydning bevisst, og aktivt medvirker til at sentrale familiemedlemmer får informasjon og trekkes med i (re)habiliteringen (20).

3.2.6 Styrking av barnets mestringsevne

Barn med sansetap står i fare for å utvikle et dårlig kroppsbilde fordi sansetapet medfører at barnet har mindre tilgang til sine egen kropp ved at en sans er hemmet eller ikke fungerer. Særlig gjelder dette døvblinde, blinde og sterkt svaksynte barn, fordi synssansen er viktig for vår fysiske orientering og utfoldelse. Mestring av fysisk aktivitet og å bli trygg på egne grenser gir økt kontroll. Dette kan igjen føre til et bedre selvbilde, og øke barnets sosiale ferdigheter. Voksnes engstelse overføres lett til barn. Overbeskyttelse skyldes voksnes behov for å beskytte både barnet og seg selv, og er meget forståelig. Både barn og foreldre må sammen få opplæring til økt kompetanse og mestring, oppfølging på ulike alderstrinn og i forhold til sansetapet samt vedlikeholde og utvikle kunnskapen.

Det er viktig å gi ungdom med sansetap hjelp til å orientere seg og finne ut av de utfordringene og endringene som puberteten fører med seg, både i forhold til sin egen kropp i forbindelse med menstruasjon, kjønnsmodning og seksualitet.

3.2.6.1 Skole/utdanning

Deltagelse i lek, inne- og uteaktiviteter er viktig for utviklingen av en god selvfølelse. Dersom barnet eller ungdommen mestrer den sosiale siden av skolegangen, er utgangspunktet også godt for den faglige utviklingen.

Barn og unges identitet formes i stor grad av omgivelsenes reaksjoner. Holdningene fra mennesker i omgivelsene kan være med på å bestemme om de får en identitet utelukkende som «funksjonshemmet», eller om barnet blir definert som et menneske med en funksjonshemming. Dette virker igjen inn på graden av integrasjon eller isolasjon i miljøet.

Når det gjelder videre skolegang, er det viktig at man allerede tidlig er oppmerksom på eventuelle hensyn i forhold til yrkesvalg. Jo tidligere den unge med sansetap får stimulering og oppfølging som bidrar til å øke mestringsevnen, desto større er mulighetene for fleksible valg med hensyn til utdanning og yrke.

3.2.6.2 Støtte og avlastning for foreldrene

Foreldre er naturligvis de som kjenner barnet sitt best. Det er uhyre viktig at helsepersonell på alle nivåer er lydhøre overfor hva foreldrene til barn med sansetap sier og hvilke signaler de sender. Foreldre er sårbare på barnas vegne, og man kan ikke forvente at kommunikasjonen alltid er rasjonell. Enkelte foreldre oppleves som krevende og «vanskelige». Helsepersonellens profesjonalitet ligger da i å bruke sine beste evner til å lytte og kommunisere, og de bør også reflektere over hva foreldrene egentlig signaliserer og har behov for. Det er en faglig utfordring å finne innfallsvinkler for samarbeid og kontakt, og å møte foreldre og barn med respekt og innlevelse.

Ofte er det foreldrene som må stå på for å få gehør - for eksempel i forhold til trygdeetat, helse- og sosialvesen og skole/barnehage. Det kan være en utfordring å få den hjelp og tilrettelegging man trenger, også når det gjelder avlastning. Det å være foreldre til barn med høygradig sansetap kan være ensomt. Støtten brukerorganisasjoner kan gi er uvurderlig. Forståelse fra helsepersonell som har kjent barnet og familien og deres livssituasjon over lengre tid, og tilgjengelig helsepersonell ved behov, er likeledes av stor verdi. Hele familiens situasjon må tilrettelegges best mulig praktisk, økonomisk, emosjonelt og sosialt. En ansvarsgruppe kan bidra til dette (se kap 5).

3.2.7 Inspirasjon til håp

En av de viktigste, mest personlige og betydningsfulle ressurser vi har er håpet. Det kan gjøre mennesker i stand til å utholde lidelse, og er en buffer mot stress og fortvilelse. Håp kan skape en følelse av velvære, og gi en opplevelse av frihet i perioder med lidelse. Det har betydning for både fysisk og psykisk (re)habilitering (21). Det er av stor betydning for brukerens håp at både nære omgivelser og helsepersonell tror på mulighetene for et godt og rikt liv med et sansetap. Brukerens lege og annet helsepersonell kan bidra til håp blant annet gjennom opplæring og tilrettelegging til bedre mestring av sansetapets ulike sider.

Håpet oppstår i samhandling med andre og er avhengig av at man involverer seg utover seg selv. Det styrkes av nære forhold, tilknytning, gjensidighet og det å dele med andre. Håpløshet, derimot, skapes av fysisk forverring, følelsen av at ingen bryr seg om en, og negative erfaringer med helsepersonell og andre hjelpere.

Helsepersonell kan inspirere brukeren til håp og til å leve i øyeblikket så fullt og rikt som mulig. Selv om det ikke finnes håp om bedring, er det mulig å gjøre det beste ut av situasjonen og dra fordel av forhold til andre mennesker, situasjoner og estetiske opplevelser. Det finnes enkle tester for å finne ut om brukeren føler håp eller ikke. Helsepersonell kan bl.a. benytte seg av Miller Hope Scale (22) eller The Hope Scale (23).

3.2.8 Anbefaling til helsepersonell

I kommunchelsetjenesten har alle faggrupper generell kompetanse i og kunnskap om de følelsesmessige sidene ved menneskers helse. Utfordringen helsepersonell står overfor i møtet med et menneske, voksen eller barn, som har et sansetap, eller foreldre til barn med sansetap, er å lytte. Helsepersonell må engasjere seg ved å lytte aktivt og empatisk til hvert enkelt menneskes situasjon. Det er både en krevende og givende prosess som består i å leve seg inn i et annet menneskes tanke- og følelsesliv. Dette er nødvendig for at hver enkelt skal bli forstått, og det kan gi gode resultater i rehabiliteringsprosessen.

3.2.8.1 Samarbeid med brukerorganisasjonene

I den akutte fasen etter et sansetap, kan brukerorganisasjonenes likemannsapparat hjelpe brukeren i sorgbearbeidingen. Det anbefales at kommunen samarbeider med brukerorganisasjonene når pasienten ønsker det.

3.3 Test av selvopplevd helsestatus

Det finnes standardiserte spørremetoder- og skjemaer for å teste selvopplevd helsestatus, for eksempel SWLS (Satisfaction With Life Scale) (24). Dersom man ønsker å vurdere effekt av rehabilitering, vil det være aktuelt også å bruke måleinstrumenter (som regel spørreskjemaer) som er tilpasset den gruppen brukere/pasienter man har med å gjøre.

Det man måler er den del av livskvaliteten som er relatert til helsen; helserelatert livskvalitet (HRQL). I stedet for begrepet «livskvalitet» har enkelte tatt til orde for å bruke betegnelsen selvopplevd helsestatus. Ved måling av HRQL benyttes såkalte livskvalitetsskjemaer, som utfylles av pasienten. Skjemaene fanger opp dimensjoner som subjektivt velvære, mestring av sykdom, sykdommens innvirkning på dagligdagse aktiviteter, hvilken betydning sykdommen har for opplevelsen av tilværelsen m.m. Et godt livskvalitetsskjema kan fange opp flere aspekter enn det som kan uttrykkes gjennom rent fysiologiske tester. Utfylte skjemaer gir en eller flere tallskår som gir uttrykk for pasientens HRQL. Livskvalitetsskjemaet må være validert* og testet på repeterbarhet og følsomhet for den gruppen som skal undersøkes.

Man skiller mellom generelle og sykdomsspesifikke skjemaer. De generelle kan brukes på alle typer sykdom og funksjonshemming, mens de sykdomsspesifikke er utviklet for pasienter innenfor bestemte sykdomsgrupper. Det eksisterer en lang rekke måleinstrumenter i de ulike internasjonale forskningsmiljøer.

3.3.1 Evalueringsredskap

Måling av HRQL bør inngå som ledd i evalueringen av et rehabiliteringsprogram. I publiserte meta-analyser* av randomiserte studier* er det påvist effekt på helse relatert livskvalitet. Skjemaene bør primært brukes på grupper av pasienter for å vurdere endringer i gruppen over tid, som følge av intervensjon. Nytt av å måle HRQL rutinemessig hos enkeltstående pasienter er usikker, og det er ikke grunnlag for å gi noen anbefaling om dette.

3.3.1.1 Hvordan bruke testene?

Skjemaene har en manual som beskriver hvordan de skal benyttes overfor pasientene. Personell som benytter skjemaene må ha satt seg inn i manualen og hvordan man utregner skårene. Man bør på forhånd ha en oppfatning om hva som representerer en klinisk betydningsfull endring av skårene.

Dette er ofte publisert i forbindelse med utarbeidelse og presentasjon av skjemaet i den medisinske faglitteraturen. Det å beregne skåringen kan være ressurskrevende. Særlig eldre pasienter kan misforstå spørsmålene, og mange skjemaer blir ikke fullstendig utfylt. Det er derfor anbefalt at pasientene utfyller skjemaene ved en helseinstitusjon slik at svarene kan kontrolleres. Det er meget viktig at pasientene ikke får hjelp til å besvare spørsmålene, hverken av helsepersonell eller pårørende.

4 Planlegging og organisering av (re)habilitering i kommunen

4.1 Kommunal plan

Ifølge kommunehelsetjenesteloven er medisinsk habilitering og rehabilitering et obligatorisk virksomhetsområde i den kommunale helsetjenesten på lik linje med forebyggende og helsefremmende arbeid, kurative tjenester og pleie og omsorg (25). I samme lov, § 1-4, første ledd, pålegges kommunen å planlegge sin helsetjeneste, herunder medisinsk (re)habilitering.

Kommunen bestemmer i utgangspunktet selv hvordan den vil organisere sin helsetjeneste, men må kunne dokumentere at kravene i kommunehelsetjenesteloven (§ 1-4) om planlegging og forsvarlig drift (§ 6-3) oppfylles. Det vil si at kommunen med hensyn til helsetjenesten må ha en skriftlig plan. For å kunne planlegge tjenesten er det nødvendig med en oversikt over behovet. I kommunehelsetjenesteloven heter det i § 1-4, annet ledd: «Kommunens helsetjeneste skal til enhver tid ha oversikt over helsetilstanden i kommunen og de faktorer som kan virke inn på denne.»

4.1.1 Planbehov

En undersøkelse om rehabilitering i kommunene fra 1997 viser behov for systematisert planarbeid både på kommunalt og fylkeskommunalt nivå når det gjelder habilitering og rehabilitering. Arbeidet synes foreløpig å være basert mer på improvisasjon enn planlagte og systematiske tiltak (26).

Kommunehelsetjenesten har ansvar for medisinsk (re)habilitering av mennesker med sansetap på lik linje med ansvaret for (re)habilitering av mennesker med annen kronisk sykdom eller funksjonshemming når det foreligger et behov for slike tjenester. Kommunens ansvar for medisinsk (re)habilitering ligger på det generelle og ikke på det spesialiserte planet. Enkelte brukergrupper bør trekkes frem i planen og synliggjøres spesielt. Mennesker med sansetap er en slik gruppe. (Andre grupper som utpeker seg, er mennesker med lungesykdommer og mennesker med nevrologiske sykdommer, blant annet slagrammede (27) (28) (29)).

4.1.1.1 Planer for samarbeid

Ved (re)habilitering av mennesker med sansetap er kommunehelsetjenesten sjelden tilstrekkelig alene. Det er av stor betydning at det opprettes samarbeidsformer mellom kommunen og spesialisthelsetjenester ved øyeavdeling og hørselssentral og mellom kommunen og hjelpemiddelsentral (30) og statlige pedagogiske kompetansesentre.

Ansatte i kommunehelsetjenesten skal ha relevant kunnskap om (re)habilitering av mennesker med sansetap. Kunnskapen skal være relevant med hensyn til å kunne utføre de oppgavene de er pålagt etter kommunehelsetjenesteloven. I henhold til helsepersonelloven (8) skal helsepersonell ikke overvurdere sin kunnskap, men vite når de skal henvise til andre instanser. Den særskilte fagkunnskapen om sansetap skal spesialisthelsetjenesten ha. Særskilt fagkunnskap vil også finnes hos spesialpedagogene og hos ansatte ved hjelpemiddelsentralene. Brukerorganisasjonene for mennesker med sansetap innehar mye kompetanse om brukergruppene. Kommunen bør trekke disse inn i sine planer for tiltak overfor sansetapsrammede.

4.2 Rettigheter og ansvar etter lov om kommunehelsetjeneste

I § 2-1, første ledd, fastslås det også at enhver har rett til nødvendig helsehjelp i den kommune vedkommende bor eller midlertidig oppholder seg. Nødvendig helsehjelp omfatter bl.a. nødvendig medisinsk (re)habilitering. I samme paragraf, annet ledd, heter det: «Helsetjenesten skal gi den som søker eller trenger helsehjelp de opplysninger vedkommende trenger for å ivareta sin rett, og se til at det ikke påføres unødige utgifter, tap, tidsspille eller uleilighet».

Nødvendig helsehjelp omfatter bl.a. nødvendig medisinsk (re)habilitering.

4.2.1 Klageadgang

Den som mener at man ikke får nødvendig helsehjelp, kan etter kommunehelsetjenesteloven § 2-4 klage til det organ kommunestyret bestemmer, for eksempel til helse- og sosialstyret. Dersom klageren ikke får medhold eller klagen avvises, kan klage rettes til fylkeslegen (25).

4.2.2 Faglig ansvar og forsvarlighet

Helsetjenesten skal planlegges, organiseres og tilrettelegges på en forsvarlig måte, mens helsepersonell skal yte forsvarlig hjelp overfor den enkelte pasient. Kravene til forsvarlighet er uttrykk for standarder hvis innhold vil endre seg med forholdene og utviklingen (33). I forhold til medisinsk (re)habilitering, kan forsvarlighetskravet blant annet bety at helsepersonell har et ansvar for å ta initiativ til igangsetting av tiltak overfor mennesker med sansetap når de kommer i kontakt med brukere som trenger slike tjenester.

4.2.3 Opplæring og kompetanse

I kommunehelsetjenesteloven § 6-1 og § 6-2 pålegges kommunen å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell, herunder også videre- og etterutdanning. Dette innebærer for det ansatte helsepersonellet vedkommende at kommunen skal sørge for at de får nødvendig videre- og etterutdanning. Kommunen skal videre medvirke til at helsepersonell i privat virksomhet som har avtale med kommunen, får adgang til nødvendig etter- og videreutdanning. Virksomhetsområdet (medisinsk) habilitering og rehabilitering er relativt nytt og lite etablert i kommunene og tjenesteapparatet. Opplæring, etter- og videreutdanning vil være viktige og nyttige bidrag for å planlegge og drive virksomheten.

Det bør finnes fagpersoner blant helsepersonell, pedagogisk personell og andre personellgrupper som får regelmessig opplæring og oppdatering av kunnskap innen (re)habilitering og tverrfaglig samarbeid. Kunnskap om de vanligste formene for sansetap og konsekvenser av dem bør finnes i kommunen. Kommunens helsepersonell har noe kunnskap om dette gjennom sin grunnutdanning. Likevel er sannsynligvis for lite kunnskap og erfaring med brukergruppene noe av årsaken til at mennesker med sansetap i liten grad tilbys rehabilitering i kommunen. Et høyere kompetansenivå kan være nødvendig for at rehabilitering ved sansetap skal bli godt nok ivaretatt. I små kommuner vil ulike ordninger og systemer for interkommunalt samarbeid være effektivt og hensiktsmessig, for eksempel kan kravet til kompetanse på hele sansetapfeltet ivaretas ved at to-tre kommuner sørger for kompetanse på hver sine områder og så legger opp til faglig samarbeid og felles utnyttelse av disse ressursene.

Yrkesgrupper som samarbeider med helsetjenesten bør også ha eller tilegne seg slik kompetanse. Det gjelder særlig pedagoger, spesialpedagoger og ansatte i trygdeetaten og sosialetaten. Ifølge sosialtjenesteloven § 2-3 har kommunen ansvar for nødvendig opplæring av sosialtjenestens personell (31). Videre bør helsepersonell og samarbeidende yrkesgrupper ha kunnskap om lokale forhold av betydning for (re)habiliteringsarbeidet.

4.2.3.1 Delansvar

Kommunehelsetjenestens delansvar innenfor (re)habilitering av mennesker med tap i syns- og hørselssansen vil særlig omfatte identifisering av brukerne og kartlegging av deres behov. Når brukeren har gjennomgått undersøkelser og behandlingstiltak i spesialisthelsetjenesten og andre spesialiserte tjenester, vil det være kommunens ansvar å følge opp med tiltak på ulike arenaer, slik at brukerne kan fungere godt både i sitt hjemmemiljø og ute i samfunnet.

4.2.4 Miljørettet helsevern

Miljørettet helsevern er den del av kommunens helsetjeneste som fører tilsyn med de faktorer i miljøet som til enhver tid direkte eller indirekte kan virke inn på helsen. Disse omfatter blant annet biologiske, kjemiske, fysiske og sosiale miljøfaktorer.

Miljørettet helsevern i kommunen arbeider i hovedsak på følgende måter:

- sikre oversikt over miljøfaktorer i kommunen som til enhver tid direkte eller indirekte kan ha innvirkning på helsen,
- medvirke overfor andre etater til at helsemessige hensyn blir ivaretatt ved at helsefremmende og forebyggende tiltak iverksettes i kommunen og ellers,
- gi råd og veiledning om miljø og helse, herunder tilrettelegging for syns- og hørselshemmede,
- myndighetsutøvelse innen miljørettet helsevern, herunder tilsyn med virksomheter og eiendommer.

Forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler slår fast i § 9 om utforming og innredning, at funksjonshemmedes behov skal ivaretas ved utforming og innredning av lokaler og uteområde. I § 16 om tilrettelegging basert på opplysninger om helseforhold, heter det at virksomheten skal oppfordre foresatte til elever og barn om å opplyse om forhold ved barnets helse som de ønsker at personalet skal ta særskilt hensyn til (32).

Leder av virksomheten, i praksis barnehagens styrer og skolens rektor er ansvarlig for at forskriftens krav etterlevs. Dette innebærer også en informasjonsplikt, dvs. at de er ansvarlige for at barn og pårørende informeres direkte om forhold ved barnehagen eller skolen som kan virke negativt på helsen. Kommunale helsemyndigheter fører tilsyn med at barnehagene og skolene etterlever forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler mv.

Elever, foreldre eller andre foresatte som mener at forskriftens bestemmelser ikke overholdes i en barnehage eller skole, bør ta opp dette med rette vedkommende i barnehagen eller skolen. Dersom noen av de berørte eller deres foresatte mener at de påpekte forhold ikke i nødvendig grad utbedres av virksomheten, kan vedkommende ta opp saken med kommunale myndigheter. Dersom den kommunale helsetjenesten ikke foretar det man mener er nødvendig for å overholde regelverket om miljørettet helsevern, kan man henvende seg til fylkeslegen som fører tilsyn med kommunehelsetjenesten etter lov om statlig tilsyn med helsetjenesten.

4.2.5 Taushetsplikt

Bestemmelsene om taushetsplikt finnes i ny lov om helsepersonell (33). Formålet med taushetsplikten er å verne om pasientens integritet og befolkningens tillit til helsepersonell og helsetjenesten. Jf. hovedregelen om taushetsplikt i helsepersonelloven § 21: «Helsepersonell skal hindre at andre får kjennskap til opplysninger om folks personlige forhold som de får vite om i sin egen skap av å være helsepersonell.» Dersom den som har krav på taushet samtykker, kan helsepersonell gi ellers taushetsbelagte opplysninger til andre. Til samarbeidende personell kan helsepersonell gi opplysninger når dette er nødvendig for å gi helsehjelp, med mindre pasienten motsetter seg dette. Som samarbeidende personell anses ifølge forarbeidene bl.a. helsepersonell i andre avdelinger i sykehus og helsepersonell utenfor sykehus og i andre virksomheter. For å kunne gi opplysninger om personlige forhold til for eksempel pedagogisk personell utenfor helsetjenesten kreves som hovedregel at pasienten positivt har gitt sitt samtykke.

Helsepersonell kan dessuten ifølge ny helsepersonellov gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for å ivareta internkontrollplikten og kvalitets-sikring av tjenesten.

4.3 Rettigheter etter annet lovverk

4.3.1 Lov om folketrygd

Folketrygdens formål er blant annet å gi økonomisk trygghet ved å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter ved arbeidsløshet, svangerskap og fødsel, aleneomsorg for barn, sykdom og skade, uførhet, alderdom og dødsfall. Folketrygden skal videre bidra til hjelp til selvhjelp med sikte på at den enkelte skal kunne forsørge seg selv og klare seg selv best mulig til daglig. (Ref. lovens § 1-1, første og tredje ledd.)

4.3.1.1 Ytelser ved sykdom

Det gis ytelser til dekning av helsetjenester ved sykdom. Det gjelder blant annet legehjelp, psykologhjelp og fysikalsk behandling. Trygden yter stønad til dekning av utgifter ved behov for undersøkelse og behandling hos logoped og audiopedagog. Etter lov om folketrygd har barn blant annet rett til gratis legehjelp til fylte syv år. Barn har også rett til fri behandling hos fysioterapeut, også privatpraktiserende, til fylte syv år; videre gratis behandling avhenger av barnets diagnose.

4.3.1.2 Stønader

Ved nødvendige ekstrautgifter på grunn av varig sykdom, skade eller funksjonshemning kan det gis grunnstønad. Hjelpestønad gis ved behov for særskilt tilsyn og pleie. Hjelpestønad har som vilkår at man på grunn av sykdom har behov for særskilt tilsyn og pleie. Det må foreligge et privat pleieforhold. Ved omsorg for barn under 18 år har man krav på forhøyet hjelpestønad.

Ved innføring av ny folketrygdlov ble det opprettet et eget kapittel i loven: «Stønad ved barns og andre nære pårørendes sykdom», kap. 9. Her finnes alle bestemmelser om sykepengerettigheter ved barns sykdom. Med virkning fra 1. januar 1998 ble det innført flere nye bestemmelser. Disse rettighetene må ses i sammenheng med bestemmelsene i arbeidsmiljøloven § 33A som gir rett til permisjon ved barns sykdom.

4.3.1.3 Opplæring

Synshemmede, hørselshemmede og døvblinde kan få stønad til tilpasningskurs fra folketrygden. Blindeforbundet administrerer kursene for synshemmede. Kursene avholdes ved kurssentrene til forbundene (se kap. 7). Tilpasningskursene for hørselshemmede som det gis stønad til fra folketrygden administreres og avholdes av Ål folkehøgskole og kurssenter for døve. Tilpasningskursene for døvblinde som det gis stønad til fra folketrygden administreres og avholdes av Eikholt senter for døvblinde. Foreldre til hørselshemmede barn som har tegnspråk som førstespråk har i dag rett til et tilbud om til sammen 40 ukers opplæring i tegnspråk før barnet er 16 år.

4.3.1.4 Yrkesrettet attføring:

Dersom man på grunn av sykdom har fått sine muligheter til å velge yrke eller arbeidsplass vesentlig innskrenket og attføring er nødvendig og hensiktsmessig for å bli i stand til å skaffe seg passende arbeid, kan man få innvilget yrkesmessig attføring.

For flere detaljer når det gjelder rettigheter etter lov om folketrygd, vises det til det lokale trygdekontor eventuelt til Rikstrygdeverket for nærmere orientering.

4.3.2 Hjelpemidler

Mennesker med varig (over to år) og vesentlig nedsatt funksjonsevne på grunn av sykdom, skade eller lyte, kan få stønad til hjelpemidler fra folketrygden. Brukeren setter frem kravet for hjelpemiddelsentralen (30). Fagperson fra helsetjenesten i kommunen begrunner kravet.

For synshemmede kan det i tillegg til hjelpemidler gis stønad til lese- og sekretærhjelp, stønad til førerhund og stønad til opplæringstiltak. Stønad til lese- og sekretærhjelp kan gis for å gjennomføre utdanning, opplæring eller arbeidstrening samt for å kunne fungere i arbeid og for å delta i organisasjonsarbeid, politisk eller sosialt arbeid.

Folketrygden opererer med visusfunksjon på 6/18 som kriterium for svaksynthet, dette er samme kriterium som Verdens helseorganisasjon bruker. Selv om visusfunksjonen danner hovedkriteriet for kvalifisering til synshjelpemidler, skal det ved vurderingen av om vilkårene for rett til synshjelpemidler er oppfylt likevel sees på synsfunksjonen som en totalfunksjon der visus kun er ett av flere elementer.

Hørselshemmede har krav på dekning av utgifter til hørselshjelpemidler gjennom hjelpemiddelsentralen. Høreapparater, tinnitusmaskerer, og operasjoner med cochlea implantat* administreres av hørselssentralene og til dels av privatpraktiserende øre-, nese-, halsleger (ØNH) med avtale med folketrygden. For hørselshemmede og døvblinde kan det gis stønad til ulike opplæringstiltak i form av tilpasningskurs.

Landsdekkende tjeneste for døvblinde er en tredjelinjetjeneste underlagt Rikstrygdeverket med kompetanse på døvblindhet. Landsdekkende tjeneste for døvblinde er lokalisert ved hjelpemiddelsentralen i Buskerud.

For flere detaljer når det gjelder rettigheter til hjelpemidler etter lov om folketrygd, vises det til hjelpemiddelsentralen i fylket for nærmere orientering.

4.3.3 Lov om sosiale tjenester

Formål med lov om sosiale tjenester (31) er:

- Å fremme økonomisk og sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer.
- Å bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.

4.3.3.1 Samarbeid

§ 3-2 Samarbeid med andre deler av forvaltningen:

«Sosialhelsetjenesten skal medvirke til at sosialhensyn blir ivaretatt av andre offentlige organer som har betydning for sosialtjenestens arbeid. Sosialtjenesten skal samarbeide med andre sektorer og forvaltningsnivåer når dette kan bidra til å løse de oppgaver som den er pålagt etter denne loven. Som ledd i disse oppgavene skal sosialtjenesten gi uttalelser og råd og delta i den kommunale og fylkeskommunale planleggingsvirksomhet og i de samarbeidsorganer som blir opprettet.»

4.3.3.2 Brukerdeltakelse

§ 8-4 Plikt til å rådføre seg med klienten:

«Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten. Det skal legges stor vekt på hva klienten mener.»

4.3.3.3 Tjenester

Lovens § 4-2 gir en oversikt over hva tjenestene skal omfatte:

- Praktisk bistand og opplæring til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemning, alder eller andre årsaker.
- Avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.
- Støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemning, alder eller sosiale problemer.
- Plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som har behov for dette på grunn av funksjonshemning, alder eller andre årsaker.
- Lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

Normering: Bestemmelsene inneholder ikke konkrete minstenormer for tjenestene. Både omfang og hjelpeform kan ankes inn for fylkesmannen (§ 8-7 første ledd).

For flere detaljer når det gjelder rettigheter etter lov om sosiale tjenester, vises det til sosialkontoret i kommunen evt. til fylkesmannen for nærmere orientering.

4.3.4 Lov om Den norske stats husbank

Mennesker med sansetap kan ha rett til bostøtte gjennom Husbanken. Formålet med bostøtten er å hjelpe eldre og uføre med svak økonomi til å anskaffe eller bli boende i en god og hensiktsmessig bolig. Bostøtten blir behovsprøvd ut fra hva man har i boutgifter og husstandens samlede inntekt.

Det kan også gis støtte til anskaffelse eller ombygging av bolig gjennom Husbankens etableringslån der funksjonshemmede prioriteres. Lånet er behovsprøvd og er aktuelt når man har problemer med å skaffe seg nødvendige tilleggs lån i andre banker. Lånet ytes til anskaffe ny eller brukt bolig, utbedre egen bolig eller refinansiere dyre boliglån i private finansieringsinstitusjoner. Boligtilskudd kan ytes til funksjonshemmede som er uten nødvendige økonomiske midler, som for eksempel ved lav inntekt og ingen eller lav egenkapital. Søknad sendes til Husbanken gjennom kommunens boligkontor eller sosialkontor.

4.3.5 Opplæringslova

Ny lov om opplæring tok til å gjelde 1 august 1999 (34).

4.3.5.1 Barnehage og skole

Hørselshemmede barn har behov for spesialpedagogiske tiltak. Dette utløser også retten til opplæring etter § 2-6 i opplæringslova, se neste punkt.

4.3.5.2 § 2-6 Teiknspråkopplæring i grunnskolen

«Elevar som har teiknspråk som førstespråk, har rett til grunnskoleopplæring i og på teiknspråk. Omfanget av opplæringa i tid og innhaldet i opplæringa fastsetjast i forskrifter etter § 2-2 og § 2-3 i denne lova. Kommunen kan bestemme at opplæringa i og på teiknspråk skal givast på ein annan stad enn den skolen eleven soknar til. Barn under opplæringspliktig alder som har særlege behov for teiknspråkopplæring, har rett til slik opplæring. Departementet gir nærmare forskrifter. Før kommunen gjer vedtak etter første og tredje leddet, skal det liggje føre ei sakkunnig vurdering.»

4.3.5.3 § 3-9 Teiknspråkopplæring i den vidaregåande skolen

«Ungdom som har rett til vidaregåande opplæring etter § 3-1 og som har teiknspråk som førstespråk, eller som etter sakkunnig vurdering har behov for slik opplæring, har rett til å velje vidaregåande opplæring i og på teiknspråk i eit teiknspråkleg miljø etter andre leddet, eller rett til å velje å bruke tolk i ordinære vidaregåande skolar. Det same gjeld vaksne som er tekne inn til vidaregåande opplæring utan rett etter § 3-1. Før fylkeskommunen gjer vedtak om slik opplæring, skal det liggje føre ei sakkunnig vurdering.»

Med teiknspråkleg miljø er meint skolar som har tilrettelagde opplæringstilbod i og på teiknspråk for hørselshemma elevar. Retten til opplæring i og på teiknspråk etter andre leddet er avgrensa til dei kurstillboda desse skolane gir. Delar av dette opplæringstilbodet kan givast med tolk. Omfanget av opplæringa i tid og innhaldet i opplæringa blir fastsett i forskrifter etter § 3-2 og § 3-4 i denne lova. Departementet kan gi nærmare forskrifter, mellom anna om inntak.»

4.3.5.4 § 5-1 Rett til spesialundervisning

«Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning. I vurderinga av kva for opplæringstilbod som skal givast, skal det særleg leggast vekt på utviklingsutsiktene til eleven. Opplæringstilbodet skal ha eit slikt innhald at det samla tilbodet kan gi eleven eit forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven. Elevar som får spesialundervisning, skal ha det same totale undervisningstimetalet som gjeld andre elevar, jf. § 2-2 og § 3-2.»

4.3.5.5 § 5-2 Spesialundervisning for vaksne

«Vaksne som på grunn av sjukdom eller skade har behov for fornya grunnskoleopplæring, har rett til slik opplæring. Det same gjeld vaksne som tidlegare har mangla eller fått eit mangelfullt grunnskoletilbod og som derfor har behov for grunnskoleopplæring. Vaksne som har særlege behov for opplæring for å kunne utvikle eller halde ved like grunnleggjande dugleik, har rett til slik opplæring. Opplæringa skal skje under fagleg og pedagogisk rettleiing og ansvar. Før kommunen eller fylkeskommunen gjer vedtak om spesialundervisning etter § 5-1 eller § 5-2, eller vedtak om spesialpedagogisk hjelp etter § 5-7, skal det liggje føre ei sakkunnig vurdering av dei særlege behova til eleven. Vurderinga skal vise om eleven har behov for spesialundervisning, og kva for opplæringstilbod som bør givast.»

4.3.5.6 § 5-6 Pedagogisk-psykologisk teneste

«Kvar kommune og kvar fylkeskommune skal ha ei pedagogisk-psykologisk teneste. Den pedagogisk-psykologiske tenesta i ein kommune kan organiserast i samarbeid med andre kommunar eller med fylkeskommunen. Tenesta skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å leggje opplæringa betre til rette for elevar med særlege behov. Den pedagogisk-psykologiske tenesta skal sørge for at det blir utarbeidd sakkunnig vurdering der lova krev det. Departementet kan gi forskrifter om dei andre oppgåvene til tenesta.»

4.3.5.7 § 5-7 Spesialpedagogisk hjelp for opplæringspliktig alder

«Barn under opplæringspliktig alder som har særlege behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Hjelpa skal omfatte tilbod om foreldrerådgiving. Hjelpa kan knytast til barnehagar, skolar, sosiale og medisinske institusjonar og liknande, eller organiserast som eige tiltak. Hjelpa kan også givast av den pedagogisk-psykologiske tenesta eller av ein annan sakkunnig instans.»

4.3.5.8 § 5-8 Helsetjenestetilbud

«Departementet kan gi forskrifter om helsetilsyn og medisinsk hjelp for elevar som får spesialundervisning.» Skolene skal utvise fleksibilitet overfor elevar som er funksjonshemmede eller har en kronisk sykdom.

4.3.5.9 Forskrifter til opplæringslova

§ 4-15 Fritak for vurdering i kroppsøvningsfaget

«Elevar som ikkje kan følgje den ordinære opplæringa i den praktiske delen av kroppsøvningsfaget, skal givast tilrettelagd opplæring. Fritak for vurdering av den praktiske delen av faget skal givast når den tilrettelagde opplæringa ikkje kan vurderast med karakter. Det blir ikkje gitt fritak for vurdering av den teoretiske delen. Elevar med fritak for vurdering i den praktiske delen av kroppsøvningsfaget kan få vitnemål.»

§ 4-16 Fritak for fag eller del av fag

«Normalt skal elevane følge alle fag i eit kurs. Rektor kan likevel etter søknad gi fritak for fag som inngår i fagfordelinga i eit kurs, dersom vedkomande tidlegare har bestått det same faget eller har bestått likeverdig eller meir omfattande opplæring i faget. Dette gjeld ikkje for faget kroppsøving. For den praktiske delen av faget kroppsøving kan rektor etter søknad gi fritak når det ved fråsegn frå lege er dokumentert at opplæringa er til skade for eleven, og tilpassa opplæring ikkje er mogleg.»

For flere detaljer når det gjelder rettigheter etter opplæringslova, vises det til undervisningsetaten i kommunen for nærmere orientering.

4.3.6 Tolketjeneste

Utgifter til tolkehjelp dekkes av folketrygden etter nærmere angitte regler. Det er en tjeneste for døve, døvblitte og døvblinde. Døvblinde får dekket et høyere antall timer til tolk enn døve og døvblitte. Hensikten er å yte hjelp til at den som er döv eller hørselshemmet kan delta i dagliglivets gjøremål, i arbeidslivet og gjennomføre opplæring eller utdanning.

4.4 Kommunal organisering av (re)habiliteringstjenester

4.4.1 Samordning

For å organisere og utvikle tjenesten, trenger man en samlet plan for (re)habiliteringsvirksomheten på overordnet nivå i kommunen. Planen bør utgjøre en del av kommunens helse- og sosialplan. Fylkeskommunalt planarbeid bør samordnes med kommunalt planarbeid slik at det fremkommer hvilket nivå som har ansvar for de ulike oppgavene i en (re)habiliteringsprosess.

4.4.2 Planinnhold

Planen bør vise kommunens ansvar og oppgaver og hvordan tjenesten er organisert. Den skal bidra til å sikre at det er kunnskap om (re)habilitering og at det finnes tilstrekkelig personell og kompetanse. Planen bør omfatte videre- og etterutdanning i (re)habilitering for å sikre tilstrekkelig kunnskaper hos aktuelle helsearbeidere i kommunen og hos fagpersonell forøvrig. Planen bør også omfatte et opplegg for veiledning innen (re)habilitering. Planen bør bidra til å sikre brukerdeltakelse i arbeidet. På grunn av fagfeltets tverrfaglige og tverretatlige karakter, anbefales det å gjøre (re)habilitering til et tverretatlig tema for kommunedelplan eller lignende. En kartlegging av aktuelle brukere og deres behov for tiltak er nødvendig for informasjon om hvilke ressursbehov som må dekkes for at kommunen skal kunne tilby en forsvarlig tjeneste. Habiliterings- og rehabiliteringstjenestene bør organiseres på en måte som er tilpasset kommunestørrelsen og behov for tjenesten forøvrig. Synliggjøring av tjenesten bør ivaretas blant annet gjennom planverk og organisatorisk forankring.

4.4.3 Faglig ansvar

Deler av (re)habiliteringsvirksomheten vil ligge til andre etaters ansvarsområde enn kommunehelsetjenestens. For eksempel har undervisningsetaten ansvar for ivaretagelse av pedagogiske rettigheter ved medfødt eller ervervet funksjonshemming, sosialetaten har ansvar etter lov om sosiale tjenester, trygdeetaten ansvar etter lov om folketrygd, og teknisk etat har ansvar for tilrettelegging i lokalmiljøet m.m.

4.4.3.1 Medisinsk ansvar

Etter kommunehelsetjenesteloven (§ 3-4) skal kommunen ha en eller flere kommuneleger som skal være medisinsk-faglige rådgivere for helsetjenesten, blant annet for medisinsk (re)habilitering. De nærmere bestemmelser om kommunelegens rådgivningsansvar følger av rettsforholdet mellom denne og kommunen (avtale, instruks m.v.). Som helsepersonell vil medisinsk-faglig rådgiver være underlagt helsepersonelloven (33). Det faglige ansvaret for medisinsk (re)habilitering av den enkelte bruker påhviler involvert helsepersonell.

4.4.3.2 Helsestasjonen

Formål for helsestasjonen er å forebygge sykdom og å fremme barns fysiske, psykiske og sosiale helse. For nærmere informasjon om helsestasjonens ansvar og oppgaver, se *Veileder for helsestasjons og skolehelsetjenesten*, Statens helsetilsyn (35).

Helsestasjonen har en viktig oppgave i å sørge for at barn med funksjonshemninger ikke faller utenfor det ordinære vaksinasjons- og oppfølgingsprogrammet på helsestasjonen. Det er særlig viktig når mange instanser er inne i bildet. Helsestasjonen bør være informert om hvilken lege som har det medisinske hovedansvaret for det enkelte barn. Helsesøster bør delta i ansvarsgrupper for barn som omfattes av helsestasjonsprogrammet når det er behov for det (se kap 5).

4.4.3.3 Samarbeidsforum

Det kan være hensiktsmessig å opprette et samarbeidsforum på etatsledernivå i kommunen med deltakelse fra de ulike tjenestene som har ansvar og oppgaver i forhold til (re)habilitering (36). Aktuelle tjenester som bør være representert i et slikt forum er helsetjenesten og sosialtjenesten, undervisningsetaten og PP-tjenesten, teknisk etat og kulturetaten i tillegg til representanter for kommunalt lokaliserte statlige kontorer som trygdekontoret, arbeidsmarkedsetaten m. fl. Det er av stor betydning at brukerorganisasjonene er med i samarbeidsforumet for å kunne bidra i det overordnede planarbeidet. Det bør være minst én representant for brukerorganisasjonene i et overordnet samarbeidsforum.

Helsetjenesten i kommunen skal ha oversikt over behovet for (re)habiliteringstjenester i kommunen for å kunne bygge opp en forsvarlig tjeneste med hensyn til personell og ressurser. Denne oversikten bør gi informasjon om hvor mange mennesker, derav barn med funksjonshemning, mennesker med alvorlig lungesykdom, mennesker med sansetap m.m. som bor i kommunen. Et samarbeidsforum bør ha ansvar for å koordinere (re)habiliteringsoppgaver på overordnet nivå.

Kommunen bør systematisere melderutiner og samarbeidsmodeller mellom etatene til bruk ved tverretatlige (re)habiliteringstjenester. Et samarbeidsforum kan sørge for at slike oppgaver ivaretas. Deltakerne i forumet kan også samarbeide om forslag til vedtak i politiske organer. Et overordnet organ som dette kan nedsette plangrupper som for eksempel kan utvikle planer for kommunal kompetanseheving innen (re)habilitering og utvikle mal for individuell plan og bruk av ansvarsgrupper (se kap 5).

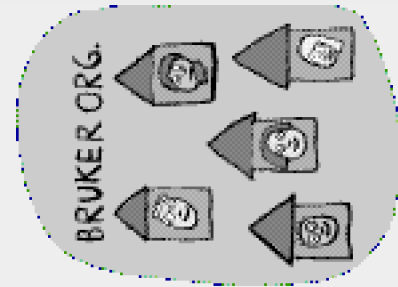
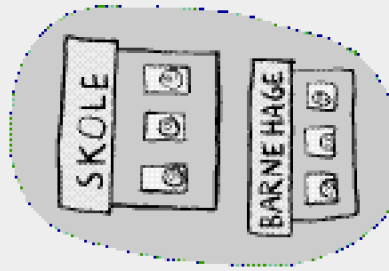
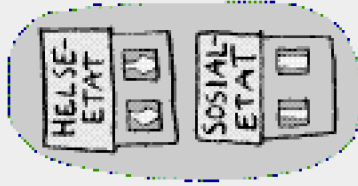
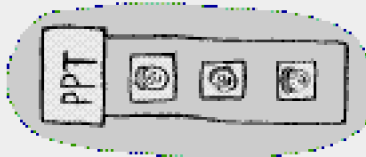
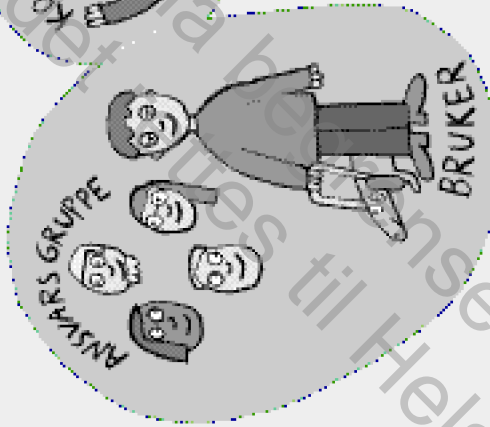
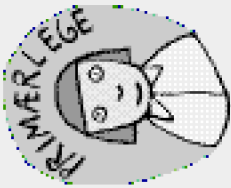
4.4.3.4 Andre tverrfaglige samarbeidsgrupper

Når det gjelder det brukerorienterte samarbeidet på gruppenivå, er det en god arbeidsmåte å samle personell som har regelmessig brukerkontakt. Det kan være nyttig å organisere arbeidet i ulike grupper eller team som har særlig kunnskap om brukergruppens problemer. De fleste kommuner har lang tradisjon på team rettet mot habilitering av barn, der skole, barnehage, PP-tjeneste, helsestasjon, skolehelsetjeneste og evt. barnevern deltar.

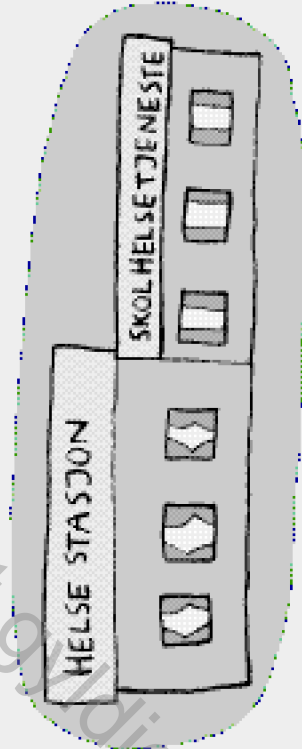
I de fleste kommuner er det også et fungerende basisteam. Dette er organisert fra trygdekontoret og retter seg mot de som er eller er i ferd med å falle ut av arbeidslivet. Her sitter behandlende lege, utføringskonsulent, representant fra trygdekontoret, og det er ofte med representant fra sosialkontoret. Et rehabiliteringsteam som hovedsakelig består av personell fra helse- og sosialtjenesten, men som ved behov trekker med seg samarbeidspartnere fra for eksempel skole, kultur, teknisk etat eller trygdekontor, kan rette seg mot voksne med rehabiliteringsbehov.

Kjernepersonell i teamet kan være fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, lege, sykepleier fra pleie- og omsorgstjenesten samt psykiatrisk sykepleier.

KOMMUNALE TJENESTER



STATLIGE KONTORER



Illustrasjon: Anna Fiske

4.4.3.5 Brukerkontor

Brukerne kan oppleve problemer i forbindelse med sin egen (re)habiliteringsprosess, særlig dersom ikke kommunen har koordinert sine tiltak. For å gi brukerne nødvendig veiledning og informasjon, hjelp ved klager og konflikter samt forebygge ansvarspulverisering, kan et brukerkontor være en løsning. Sosial- og helsedepartementet vil igangsette et prosjekt for å styrke veiledningen til funksjonshemmede. Dette skal utprøves noen steder i landet. Veiledningen skal omfatte brukernes rettigheter på ulike samfunnsområder (4).

4.4.4 Koordinerende oppgaver

For best mulig å ivareta intensjonene i lov om kommunehelsetjeneste bør (re)habilitering organiseres som et selvstendig virksomhetsområde i kommunen. Grunnet virksomhetens tverrfaglige og tverretatlige natur, bør det etableres en koordinerende funksjon med ansvar for den samlede, utøvende (re)habiliteringsvirksomheten i kommunen. En koordinator bør ha et overordnet ansvar for samordning av tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

Opgaver overfor den enkelte bruker:

- registrering av behov for (re)habilitering
- sikre utarbeiding og oppfølging av individuelle planer
- igangsette, administrere og følge opp tverrfaglige grupper

Administrative oppgaver:

- være et knutepunkt for samarbeid mellom kommunen og fylkeskommunen
 - koordinere samarbeidet mellom de ulike etatene i kommunen og være sentral i utvikling av et tverretatlig samarbeidsforum på ledernivå
 - fungere som lokal pådriver i planlegging og utvikling av tjenesten
 - lede tverrfaglige (re)habiliteringsteam i kommunen
 - igangsette og følge opp kompetanseutvikling
- (4).

4.4.4.1 Sansetapkoordinator

Dersom behovet for tiltak rettet mot mennesker med sansetap er svært omfattende, bør kommunen vurdere å ha en egen koordinator for syns- og hørselstiltak. En egen koordinator på dette området kan være særlig aktuelt i en oppbyggingsfase av tjenesten. Koordinatoren bør ha oversikt over alle ansvarsgrupper og sørge for at disse får oppfølging og veiledning. Ved interkommunalt samarbeid kan én kommune ha koordinator for synshemmede, en annen kommune ha koordinator for hørselshemmede m.v.

Det er viktig at koordinatoren i den enkelte kommune, eventuelt interkommunalt, har oversikt over alle syns- og hørselshemmede og undersøker om det er noen av brukerne som har kombinerte sansetap slik at deres spesielle behov blir fanget opp og de kan få et helhetlig tilbud.

4.5 Sikring av kvalitet

Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten sier i paragraf 3: «Enhver som yter helsetjeneste skal etablere internkontrollsystem for virksomheten og sørge for at virksomhet og tjenester planlegges, utføres og vedlikeholdes i samsvar med allment aksepterte faglige normer og krav fastsatt i medhold av lov eller forskrift» (37).

Loven forutsetter at helsepersonell kjenner til lover og forskrifter som regulerer deres praksis, og utøver sin tjeneste i samsvar med disse. Internkontroll er en del av kvalitetssikringen. Et fullstendig kvalitetssystem bygger i tillegg til de eksterne krav fastsatt i lov eller forskrift, på eksterne brukerkrav samt interne krav som for eksempel fagpersonellens og kommunens krav til virksomhet (37).

Lov om helsetjenesten i kommunene hjemler ikke krav om opprettelse av kvalitetsutvalg for å sikre og utvikle internkontrollsystemet innen de kommunale helsetjenestene, slik sykehusloven gjør. Kvaliteten på tjenestene sikres imidlertid gjennom internkontrollsystemet.

På grunn av kommunenes ulikhet i størrelse, organisering og ledelse anbefales det at kommunene finner en organisasjonsmodell for kvalitetsutviklingsarbeidet som er egnet for kommunen. Følgende prinsipper anbefales:

Ledelsen må styre og koordinere kvalitetsarbeidet fordi etablering og vedlikehold av internkontrollsystem og kvalitetssystem er et lederansvar. Det må sikres at alle deler av helsetjenesten er kjent med kvalitetsutviklingsarbeidet og følger opp beslutninger som fattes (38).

Som en del av sin kvalitetssikring anbefales det at kommunen har et system som gjør det mulig å måle effekten av og evaluere iverksatte tiltak i forhold til oppsatte mål. For å kunne overvåke (re)habiliteringsprosessen og de ulike faser av denne, bør det være utarbeidet en sjekkliste som gjelder plan og organisering.

4.5.1 Sjekkliste

Sjekklisten bør ha to nivåer: På overordnet kommunalt nivå bør det være sjekkpunkter for å sikre at (re)habiliteringsvirksomheten har hensiktsmessige organisatoriske løsninger i forhold til ansvar og drift. På brukernivå bør det være sjekkpunkter som gjør det mulig å overvåke og følge graden av måloppnåelse, og for å sikre at den enkelte brukers individuelle (re)habiliteringsplan ivaretas på en forsvarlig måte.

Sjekklisten vil være et redskap i forbindelse med internkontroll og kvalitetssikring av (re)habiliteringsvirksomheten i kommunen. Ved tilsyn med denne vil fylkeslegen påse at internkontrollsystem er etablert.

5 Metode og tiltak

Når det foreligger mistanke om tap av syn, hørsel eller kombinerte sansetap skal det foretas en fullstendig utredning av hvor omfattende sansetapet er. Samtidig må aktuelle tiltak igangsettes.

Dersom det foreligger behov for en individuell (re)habiliteringsplan, bør arbeidet med den starte nå. Arbeidet med (re)habiliteringsplanen bør igangsettes av første instans som identifiserer et behov for en plan. Den første som avdekker et (re)habiliteringsbehov kan være legen eller personell ved øyeavdeling eller hørselssentral, men det kan også være kommunalt helsepersonell eller pedagogisk personell i skole og barnehage.

Dersom kommunen har personell ansatt med oppgave som sansetapskoordinator vil avdekking av (re)habiliteringsbehov være et viktig ansvarsområde (se kap. 4). Foreldre, familie og venner er ofte de første som merker at evnen til å se eller høre er redusert. Deres utsagn og bekymringer må tas alvorlig.

Arbeidet må følges opp av pasientens primærlege og andre som arbeider med ulike sider av (re)habilitering i kommunen i samarbeid med spesialisthelsetjenesten og andre spesialiserte tjenester.

Følgende komponenter bør ivaretas ved all (re)habilitering ved sansetap:

- vurdering og klassifisering av grad av og type sansetap
- melding til relevante instanser med ansvar for synshemmede, hørselshemmede og mennesker med kombinerte sansetap
- behandling og forebygging for å forbedre sanseresten og hindre forverring
- trening og opplæring
- hjelpemidler og metoder som kan kompensere for sansetapet
- vurdere tiltak for å forhindre/avhjelpe psykiske og sosiale problemer
- sikre adekvat medisinsk oppfølging
- utarbeide individuell plan ved behov

5.1 Oversikt over gruppene

Det er viktig at kommunehelsetjenesten har en best mulig oversikt over hvilke grupper funksjonshemmede som bor i kommunen. Det finnes normtall som indikerer hvor mange man kan forvente å finne innenfor hver enkelt kategori, basert på trender i sykdoms- og ulykkesutviklingen, alderssammensetningen i befolkningen eller andre parametere.

5.1.1 Avdekking av behov

Kunnskap om behovet for (re)habiliteringstjenester for mennesker med sansetap er en forutsetning for planlegging. For å kunne tilby rehabiliteringstiltak til mennesker med sansetap må behovene til den enkelte bruker identifiseres og kartlegges. Dette er et ansvar alle deltakerne i rehabiliteringsprosessen deler.

5.1.1.1 Identifisering

Kommunehelsetjenesten har en viktig oppgave og et ansvar når det gjelder å identifisere aktuelle brukere med syns- og hørselsproblemer og kartlegge deres behov for oppfølging. For å kunne identifisere behov for syns- og hørselsfaglige tjenester, er det viktig med kunnskap om sansetap og å ha oppmerksomheten rettet mot miljøer og mennesker som er i faresonen for syns- eller hørselshemninger, for eksempel som en følge av andre sykdommer eller gjennom arv.

Avdekking av syns- og hørselsproblemer kan bedres gjennom kursing av kommunens personell. Opplæringspakker er utarbeidet blant annet av SINTEF Unimed på oppdrag av Sosial- og helsedepartementet. Rikstrygdeverket har også finansiert utarbeidelse av opplæringshefter.

5.1.1.2 Mistanke om medfødt døvblindhet

Ved mistanke om medfødt kombinert sansetap må kartleggingen foregå over en lang tidsperiode for å avdekke og synliggjøre både kompleksiteten ved sansetapene og mulighetene barnet har. Tverrfaglig samarbeid i undersøkelsene og fokus på barnets evne til samspill og kommunikasjon er vesentlig. Som regel vil kompetansesentre for mennesker med kombinerte sansetap delta i dette arbeidet.

5.1.2 Vurdering, klassifisering og melding til relevante (re)habiliteringssystemer

Når sansetap er oppdaget skal det foretas en fullstendig medisinsk utredning. En slik utredning gjøres av en legespesialist på øyeavdeling eller hørselsentral eller av privatpraktiserende spesialist. Henvisende lege skal i henhold til lovverket alltid ha tilsendt pasientens epikrise etter undersøkelse i spesialisthelsetjenesten.

Ved behov for oppfølging, må epikrisen inneholde informasjon om grad av behov for tiltak og forslag til oppfølging. Ved behov for hjelpemidler, må også hjelpemiddelsentralen i nødvendig utstrekning trekkes med i arbeidet. Meldinger til ulike instanser skal kun foretas med brukerens informerte samtykke (se kap 4).

Ytterligere undersøkelser fra andre faggrupper bør foretas i forhold til brukerens behov. Når tiltakene er av et slikt omfang at en individuell plan er nødvendig, bør alle som har deltatt i kartlegging av brukerens behov, bidra under utarbeidelsen av en slik plan.

5.2 Metoder i arbeidet

5.2.1 Målgrupper med behov for (re)habilitering

Det er av stor betydning at behovene til den som er rammet av eller rammes av sansetap tas alvorlig. Også ved lettere grader av sansetap kan behov for rehabiliteringstiltak være tilstede. Alle som har et alvorlig sansetap eller et sansetap som gir alvorlige konsekvenser for brukeren, trenger en individuell plan og eventuelt en ansvarsgruppe som koordinerer tiltakene i planen.

Hovedgruppene er barn med medfødt eller tidlig ervervet sansetap, barn med multifunksjonshemninger som også omfatter syns- eller hørselsproblematikk, ungdom med progredierende eller akutte sansetap, voksne i yrkesaktiv alder med akutt eller progredierende sansetap og eldre mennesker med sansetap som utvikler seg gradvis og ofte progredierer.

Noen eldre med gradvis reduksjon i syns- eller hørselssansen, kan bli godt hjulpet med hjelpemidler og tilrettelegging av nærmiljøet. De kan likevel ha behov for individuell plan i bestemte livssituasjoner. Voksne med medfødt eller tidlig ervervet sansetap vil sjelden trenge rehabilitering i voksen alder, men kan ha behov for det i visse livsfaser slik som ved overgangen fra utdanning til arbeid, ved endring av yrkesaktivitet eller ved flytting.

5.2.2 Individuell (re)habiliteringsplan

En individuell (re)habiliteringsplan er et skriftlig dokument som beskriver den enkeltes (re)habiliteringsprosess med kartleggingsresultater, hovedmål og delmål for arbeidet og tiltak for å nå målene. Planen bør angi hvor tiltakene bør utføres og av hvem. Den som er ansvarlig for de ulike tiltak, bør oppføres med navn. Evalueringsdatoer bør fastsettes. De tiltak planen inneholder kan ikke nødvendigvis kreves gjennomført med mindre de er å anse som nødvendig helsehjelp etter kommunehelsetjenesteloven § 2-1 eller som en rettighet etter annet lovverk.

5.2.3 Lovkrav

Lov om spesialisthelsetjenesten ble vedtatt av Stortinget i 1999 (39). Det betyr at lovkravet om individuell plan er vedtatt og vil tre i kraft når de ulike forskriftene som skal følge den nye loven, er utarbeidet.

§ 2-6 Individuell plan

«Fylkeskommunen skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Fylkeskommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene. Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke pasientgrupper plikten omfatter, og om planens innhold.»

Samtidig ble det vedtatt en endring i kommunehelsetjenesteloven med innføring av § 6-2 a som sier: «Kommunehelsetjenesten skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Kommunehelsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene. Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke pasientgrupper plikten omfatter, og om planens innhold.»

Bestemmelsen ventes å tre i kraft primo 2001.

5.2.3.1 Kommentarer

«Plikten til å utarbeide individuelle planer er begrenset til å gjelde pasienter som har behov for langvarige og koordinerte tilbud. Hvilke pasienter dette vil gjelde, må spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten selv vurdere. Tidsavgrensede hjelpebehov faller utenfor planplikten. Pasienter som permanent oppholder seg i institusjon som sykehjem og boliger med heldøgns omsorg og pleie, får normalt alle sine behov dekket av institusjonen, og kommunene har ingen individuell planplikt.

De nye lovparagrafene pålegger både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten å samarbeide med andre tjenesteytere om planen. Kommunehelsetjenesten har derfor plikt til å samarbeide med andre etater innen kommunen og i fylkeskommunen når det er relevant for den individuelle planen. Fylkeskommunen har plikt til å samarbeide med andre spesialiserte tjenester og med kommunens hjelpeapparat når det er nødvendig for å sikre forsvarlige tjenester for den enkelte pasient. Det er en forutsetning at brukeren selv deltar under planarbeidet, slik at han/hun får et aktivt forhold til planens innhold. Individuell plan er ikke et enkeltvedtak i juridisk forstand og kan dermed ikke påklages» (39).

5.2.3.2 Bakgrunn for lovkravet

Målgruppen er pasienter som har sammensatte og langvarige behov, og som trenger tjenester fra flere deler av helsevesenet. Det er spesielt tenkt på kronisk syke, psykisk utviklingshemmede, fysisk funksjonshemmede og psykiatriske langtidspasienter. Også blant mennesker med sansetap, vil det finnes mange med behov for individuell plan. Utarbeiding av individuelle planer skal bare skje for personer med store og sammensatte behov som vil kreve langvarig og koordinert innsats av helse-tjenester.

Gode individuelle planer kan føre til betydelige besparelser over tid. Det å utarbeide en plan i forkant må ses på som en investering for å unngå problemer i etterkant. Gjennom samordning av tjenestetilbudet unngås misforståelser og dobbeltarbeid. Det er også grunn til å tro at en samordning av tjenestene vil føre til innsparinger fordi de samlede tjenestene vil bli bedre og mer effektivt utnyttet. Endelig vil individuelle planer bidra til å sikre kvalitet i tjenesten, og det må derfor antas at omfanget av direkte feilbehandlinger eller akutte helseproblemer som følge av et dårlig koordinert tilbud kan unngås.

5.2.3.3 Mal for individuell plan

Kommunen anbefales å utvikle en generell mal for arbeidet med individuelle (re)habiliteringsplaner. En generell mal kan utvikles til også å ivareta behovene til mennesker med sansetap. Alt nødvendig (re)habiliteringsarbeid bør fremkomme gjennom malen som for eksempel opprettelse av ansvarsgruppe, kartlegging, bestemmelse av mål og tiltak samt ansvarsfordeling mellom fagpersoner. En veileder for arbeidet med individuelle planer er under utarbeidelse i Sosial- og helsedepartementet.

Når det gjelder habilitering av barn med syns- og hørselstap, er det viktig at malen særlig vektlegger stimulering for å legge grunnlaget for videre læring. Det er avgjørende å starte tidlig, og å sikre samarbeidet mellom helsetjenesten og skoleverket helt fra starten. For barn med medfødte eller tidlige ervervede sansetap, spesielt de som er døvblindfødte, må tidlige former for ikke-språklig kommunikasjon vektlegges. For voksne brukere må tiltak som bidrar til reell deltakelse i samfunns- og arbeidsliv få høy prioritet. Når det gjelder de eldste brukerne må man blant annet prioritere å forebygge sosial isolasjon.

Planen bør ivareta det tverrfaglige og tverretatlige samarbeidet som er nødvendig for vellykket (re)habilitering. Når det gjelder mennesker med sansetap anbefales det at den individuelle (re)habiliteringsplanen utarbeides i et samarbeid mellom kommunens hjelpeapparat og aktuelle spesialiserte tjenester. Ulike delplaner bør sys sammen. For eksempel anbefales det at medisinsk (re)habiliteringsplan og opplæringsplan slås sammen til en enhetlig plan.

5.2.3.4 Sjekkliste for individuell plan

En mal for individuelle (re)habiliteringsplaner for mennesker med sansetap bør omfatte en sjekkliste over basistiltak som bør være gjennomtenkt ved utarbeidelsen. En sjekkliste vil gjøre det mulig for kommunen å bedømme om en individuell plan holder mål, og vil lette arbeidet med kvalitets-sikring av den enkeltes (re)habiliteringsprosess. En sjekkliste vil også være til hjelp når man vil måle effekten av iverksatte tiltak.

For alle grupper:

- Diagnostikk og behandling (spesialisthelsetjenesten)
- Tilpasning av briller eller høreapparat (spesialisthelsetjenesten)
- Utprøving og oppfølging av hjelpemidler (kommunen, evt. i samarbeid med hjelpemiddelsentral)
- Reetablering av sosialt nettverk (kommunen, familie og nettverk, likemannsapparat)

For førskolebarn og skolebarn:

- Habiliteringsteam (spesialisthelsetjenesten)
- Syns- eller audiopedagogisk oppfølging (undervisningsetat)
- Opplæring i tegnspråk (undervisningsetat)

For voksne i yrkesaktiv alder:

- Trygdemessig rettledning (trygdeetat)
- Yrkesmessig rettledning (arbeidsmarkedsetat)
- Kommunikasjonsopplæring (undervisningsetat)
- Psykososial rehabilitering (helsetjenesten)

For de eldre:

- Syns- og hørselskontakt (kommunen og hjelpemiddelsentral)
- Kommunikasjonsopplæring
- Psykososial rehabilitering

5.2.4 Ansvarsgruppe

I veiledere om (re)habilitering fra Helsetilsynet defineres en ansvarsgruppe som en gruppe som består av de fagpersonene som har mest behandlingskontakt med brukeren, i tillegg til brukeren selv og eventuelt pårørende.

Hensikten med å opprette en ansvarsgruppe er å samordne enkelttiltakene fra ulike yrkesgrupper og fagfelt rettet mot en bruker. Bruk av ansvarsgruppe er ikke lovpålagt, men en god arbeidsform som anbefales. Når en individuell (re)habiliteringsplan blir tatt i bruk, anbefales ansvarsgruppe som en metode for å fordele oppgavene og sørge for en effektiv oppfølging av planen.

For et barn med funksjonshemning (for eksempel ved alvorlig sansetap) er en ansvarsgruppe helt nødvendig for å bistå foreldrene i oppfølgingsansvaret. For andre grupper kan koordineringen løses på andre måter. Det er stor avstand mellom de behovene som et syns- eller hørselshemmet førskolebarn har, behovene til en familieforsørger som plutselig mister synet eller hørselen midt i livet, og behovene til en pensjonist som opplever en gradvis reduksjon i syns- eller hørselssansen. (Ansvarsgruppe for barn behandles spesielt i en egen veileder (3).)

5.2.4.1 Deltakere

En ansvarsgruppe kan endre karakter når nye behov oppstår. I en akutt sykdomsfase vil for eksempel ansvarsgruppen som regel bestå av helsepersonell alene. Når pasienten har kommet i en mer stabil fase, kan tilrettelegging til arbeid være en utfordring for brukeren og ansvarsgruppen. Ansvarsgruppen bør da endre sammensetning i tråd med de endrede behovene. Én eller flere fra helsetjenesten bør imidlertid fortsette i den nye gruppen for å ivareta kontinuitet og følge opp medisinske tiltak.

I mange kommuner vil privatpraktiserende helsepersonell delta i ansvarsgruppen. Både for leger, fysioterapeuter og psykologer som har kommunal eller fylkeskommunal driftsavtale, finnes det en egen honorartakst for tverrfaglige samarbeidsmøter knyttet til enkeltpasienter, slik at de får økonomisk godtgjøring for deltakelse i ansvarsgruppemøter.

5.2.5 Selvstendig bruker

Ansvarsgrupper er lite brukt blant voksne med syns- eller hørselstap. Når brukeren er voksen må behovet for ansvarsgruppe diskuteres med ham/henne. Noen ønsker å styre tiltakene selv og vil bare ha en kontaktperson å rådføre seg med. Andre vil ha en ansvarsgruppe og selv lede gruppens arbeid. Mulighetene er mange. Det som er viktig, er at brukeren får tilstrekkelig informasjon om muligheter for tiltak slik at prioriterte valg kan foretas.

5.2.5.1 Brukerens valg

En ansvarsgruppe er ment som en samarbeidsarena for mennesker med behov for omfattende tverrfaglige tiltak over tid. Likevel er det en erfaring at denne arbeidsformen ikke alltid fungerer optimalt overfor voksne brukere. Grunner til dette kan være at brukeren, med eller uten pårørende, vanligvis er i mindretall i gruppen, at fagfolk har større oversikt over tilgjengelige ressurser enn brukeren og/eller at brukerens evne til å bestille tjenestene eller ha oversikt over ressursene er utilstrekkelig.

En plan bør være brukerens plan. Det er først og fremst brukeren som skal gjennomføre planen, og det er da viktig at hun eller han har et eierforhold til den. En individuell plan skal også være en plan for fagpersonellet for hvordan arbeidet skal utøves.

5.2.5.2 *Prinsipper for en brukerorientert ansvarsgruppe*

For å gjøre ansvarsgrupper til en arena som også den voksne brukeren med sansetap finner nyttig, kan det pekes på følgende tiltak:

- Ansvarsgrupper skal være en felles arena for bruker og fagpersonell, men det skal først og fremst være brukerens arena. Det er helt vesentlig at brukeren er en likeverdig deltager i diskusjoner og opparbeider et eieforhold til de vedtak som fattes.
- Brukeren bør sette dagsorden for møtene, men innspill må komme fra alle deltakerne.
- Brukeren bør ha en fast kontaktperson. Denne bør innkalle til og lede møtene dersom ikke brukeren selv vil gjøre dette.
- De enkelte tjenesteytere bør ved oppstart av en ansvarsgruppe konkretisere hvilke ressurser, rammer og betingelser som ligger til grunn for deres tjenester. Dette bør foreligge skriftlig og i et forståelig språk.
- Brukeren på sin side bør konkretisere sine behov, også dette bør foreligge skriftlig.

Av dette kan det lages en ressursanalyse, som benyttes i arbeidet med en individuell plan.

5.2.5.3 *Bestillingskompetanse*

Brukeren bør få hjelp til å få oversikt over hvilke tjenester han eller hun kan dra nytte av for å øke den såkalte bestillingskompetansen. Dette er helt vesentlig for at brukeren skal kunne kjenne til hvilke tjenester som er tilgjengelig, hvilke tiltak som er effektive overfor spesifikke problemer og hvem og hvilke instanser som kan levere dem.

5.2.5.4 *Kontaktperson*

Deltakerne i en ansvarsgruppe er likeverdige samarbeidspartnere, men en av dem bør fungere som brukerens kontaktperson. Oppgaven er å være et kontaktledd mellom brukeren og behandlingsapparatet, det vil si ulike etater og instanser i og utenfor helsetjenesten. Kontaktpersonen må velges i samråd med brukeren, og vedkommende bør ha oversikt over de samlede tjenestene som brukeren mottar.

Alle som har behov for det, bør få tilbud om egen kontaktperson i kommunehelsetjenesten. For noen med mindre behov for koordinert innsats, kan et tilbud om kontaktperson være tilstrekkelig. For mennesker med mer sammensatte problemstillinger, kan det være hensiktsmessig å etablere en ansvarsgruppe. Synskontakter og hørselskontakter – se kapittel 6.

5.2.6 Eksempler på ansvarsgrupper

Barn

I tillegg til de faste representantene i ansvarsgruppen, bør andre fagpersoner delta i møter ved behov. Det kan gjelde tannlege, psykolog m. fl. Barnets faste lege bør ha nær kontakt med ansvarsgruppen og delta i møter når de faste deltakerne har behov for det. Det kan for eksempel være når diagnose skal stilles og individuell habiliteringsplan utarbeides. Det kan gjelde faser med endring av sykdomsbildet som for eksempel ved progredierende sykdommer. For noen barn bør primærlegen være fast deltaker i ansvarsgruppen. For mer informasjon om habilitering av barn og unge, se veileder fra Helsetilsynet (3).

Voksne

For en som mister syn eller hørsel midt i livet, vil det særlig være behov for kommunikasjonsopplæring ved hørselstap og orienteringsopplæring ved synstap. En bruker som er i yrkesaktiv alder, kan trenge hjelp fra en ansvarsgruppe til å nærme seg arbeidslivet på nytt. Aller først trenger han/hun imidlertid å erkjenne sitt tap og bearbeide dette. En voksen bruker vil kunne trenge representanter fra helsetjenesten, fra pedagogiske tjenester, fra arbeidsmarkedsetaten og fra brukerorganisasjonens likemannsapparat i sin ansvarsgruppe.

Eldre

Hos eldre mennesker skjer ofte nedsettelsen av sansene gradvis og det oppstår en tilpasning over tid. Selv om konsekvensene kan bli store, og den eldre aktivitetnivå bli betydelig redusert, kan mange komme til å godta dette som en naturlig konsekvens av det å eldes. Mange eldre med sansetap vil kunne få betydelig hjelp ved bruk av en ansvarsgruppe for å komme igang igjen og ikke godta at det aktive livet er over. Ofte kan det være tilstrekkelig at en ansvarsgruppe involverer seg en kortere periode, mens en kontaktperson fortsetter kontakten med den eldre over tid.

For noen eldre vil tilegnelsen av nye kommunikasjonsmåter og nye orienteringsmåter kunne by på problemer. De vil derfor kunne trenge hjelp fra andre mennesker for å komme ut av den isolasjonen som et sansetap kan medføre. Nær kontakt med brukerorganisasjonen og med aktiviteter for eldre i kommunens regi er viktig.

5.2.7 Likemannsarbeid

Likemannstanken dreier seg om at bruker hjelper bruker. Likemenn har elementær kunnskap om - og egen erfaring - med rehabilitering, psykososiale forhold, den/de sansene som er rammet og hva det innebærer. Likemannsordningen er en viktig del av rehabiliteringssystemet, og en uvurderlig hjelp for den enkelte bruker i rehabiliteringen og den følelsesmessige prosessen.

Brukerorganisasjonene tilbyr bistand og knytting av kontakt mellom sansetapsrammede. Særlig gjennom lokallagene og deres aktiviteter, vil mennesker med sansetap kunne bli kjent med andre i samme situasjon og således ta opp problemstillinger som det offentlige behandlingsapparat vanskelig kan være behjelpelig med. Brukerorganisasjonenes kontakter kan være viktige medspillere for å trekke nye sansetapsrammede med i sosial aktivitet (se forøvrig kap. 3 og 7).

5.2.8 Arbeidsprosessen

Arbeidsprosessen i rehabiliteringsarbeidet har noen grunnleggende oppgaver:

- kartlegging av situasjonen
- vurdering av kartleggingsmaterialet
- målsetting
- fastsetting av tiltak, valg av metode
- gjennomføring av tiltak
- evaluering og revurdering

5.3 Tiltak fra primærhelsetjenesten

5.3.1 Allmennlegetjenesten

Både barn og voksne med sansetap bør etablere fast kontakt med en primærlege som kan følge opp både med hensyn til sansetapet og andre helseproblemer. Når fastlegetjenesten innføres 2001, vil dette være et ansvar for fastlegen. Allmennlegetjenesten har dessuten et faglig ansvar for å avdekke sansetap hos sine pasienter og bør vise en særskilt årvåkenhet og beredskap når det gjelder å avdekke syns- og hørselstap både hos sine eldste og yngste pasienter.

5.3.1.1 Henvisning

Når sansetap er oppdaget, skal allmennlegen henvise pasienten videre til legespesialist som kan ivareta den medisinske utredningen. Gjennom epikrisen fra spesialisten vil legen få informasjon om sansetapet og hvilke konsekvenser det medfører. Med denne kunnskapen og på bakgrunn av sine egne journalnotater fra annen undersøkelse og behandling av pasienten, vil primærlegen være den som har fullstendig oversikt både over sansetapets konsekvenser for pasienten, eventuelle andre sykdommer og det samlede behov for tiltak og tjenester. Allmennlegen har en viktig rolle i koordineringen av tiltak på det medisinske området.

Gjennom epikrisen fra spesialisten skal også allmennlegen få kunnskap om hvilke andre spesialiserte tjenester som er kontaktet, for eksempel hjelpemiddelsentralen eller pedagogiske kompetansesentre. Pasientens lege har ansvar for henvisning til helsetjenester på spesialistnivå og andre helsetjenester i kommunen som fysioterapi eller psykologtjenester. Ved behov for fysioterapi for å unngå holdnings-skader eller bevegelsesproblemer hos synshemmede, er det legen som foreslår tiltak og rekvirerer behandlingen.

Ved behov for særskilte opplæringstiltak hos barn eller voksne bør pasientens lege henvise til PP-tjenesten i kommunen. Brukere kan også selv henvende seg til PP-tjenesten for å få slik hjelp.

5.3.1.2 Ervervet sansetap

Unge mennesker og voksne i yrkesaktiv alder er vanligvis selv i stand til å rapportere om endringer i sitt sansesystem. Noen vil imidlertid ønske å dekke over dette. Bedriftshelsetjenesten vil kunne bidra med informasjon og rådgivning slik at mye kan gjøres for den som blir rammet.

Voksne mennesker som er blitt synshemmede eller hørselshemmede, bør gis økt oppmerksomhet med hensyn til psykisk velbefinnende. Ved ervervet sansetap forekommer depresjoner og søvnproblemer ofte grunnet tendensen til sosial isolasjon. Det er legens oppgave å vise til psykolog eller psykiater når dette er formålstjenlig (40).

Legen bør delta i utviklingen av individuell (re)habiliteringsplan og delta i ansvarsgruppemøter når det er behov for det.

5.3.2 Helsestasjons- og skolehelsetjenesten

Helsesøstre utfører enkle syns- og hørselsundersøkelser av barn gjennom helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Dette er av stor betydning for arbeidet med å identifisere barn med syns- eller hørselsproblemer. *Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten*, IK 2617, 1998 gir anbefalinger om hvordan alle barn bør undersøkes for å avdekke eventuell syns- eller hørselstap (vedlegg V).

Dersom det foreligger mistanke om sansetap skal helsestasjonen henvise barna til videre undersøkelser hos spesialist i øyesykdommer, hørselsentral eller ØNH-spesialist. Dersom helsepersonellet er i tvil er det viktig å ta foreldres bekymring alvorlig og sørge for at spesialistkompetanse blir involvert.

Når et synshemmet eller hørselshemmet barn trenger en individuell plan og oppfølging fra en ansvarsgruppe, bør helsesøster delta i utviklingen av den individuelle rehabiliteringsplanen og sitte i ansvarsgruppen dersom planen krever kompetanse og tiltak innen forebyggende og helsefremmende arbeid.

For øvrig er det viktig at barnet sikres tiltakene fra det ordinære helsestasjons- og skolehelseprogrammet på lik linje med andre barn og unge. Ikke minst gjelder dette foreldreveiledning og helseopplysning i grupper. Søskens behov for å stille spørsmål og deres behov for informasjon bør også tas alvorlig. For mer utfyllende beskrivelse av helsestasjonens ansvar vises det til *Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten*, (35).

5.3.2.1 Små barn med synshemming

I spebarnsalder benyttes det som regel ingen hjelpemidler av synsteknisk art. Det er imidlertid viktig å stimulere barnet for å unngå passivitet og for å oppnå god utvikling. Kartlegging av behovet for ulikt stimuleringsmaterieell og leker er derfor viktig. Avhengig av alder og utvikling må behov for hjelpemidler og ergonomiske tiltak vurderes.

Dersom en synsutredning fastslår at barnet har utbytte av briller, skal briller tilbys uavhengig av barnets alder. Barnets synskapasitet bør fastslås så snart som mulig slik at hjelpemidler kan tilbys barnet så tidlig som mulig.

De fleste nyfødte vil under gunstige forhold kunne feste blikket kortvarig og til dels følge gjenstander med øynene. En god synsfunksjon er av stor betydning for utviklingen. Nedsatt syn hos barn kan medføre store konsekvenser. Enkle prosedyrer for øye- og synsundersøkelser i barneårene kan avdekke tilstander som lar seg behandle mens mulighetene for gode resultater er optimale. Noen tilstander kan oppdages like etter fødselen. Andre utvikler seg senere og kan identifiseres ved rutinemessige eller målrettede undersøkelser på helsestasjonen eller i skolehelsetjenesten.

5.3.2.2 *Avdekking av amblyopi**

En utfordring for helsestasjonen er å forebygge utviklingen av amblyopi ved å identifisere tilstanden og årsakene tidligst mulig. Tydelig skjeling kan oppdages tidlig. For brytningsfeil, mikroskjeling og andre årsaker til amblyopi finnes det ikke egnede screeningundersøkelser. Barn har fra fødselen samsyn ved fiksering, men i første halve leveår kan skjeling sees i korte perioder, særlig når barna er trette. Konstant skjeling skal ikke aksepteres som normalt selv i nyfødtp perioden. Foreldrenes observasjon og opplysninger om skjeling blant annet ved tretthet skal tas alvorlig.

Barn med amblyopi må identifiseres så tidlig at tilstanden kan behandles. Når amblyopi oppdages innen barnet er fem år, vil utviklingen sannsynligvis kunne reverseres. Det anbefales at synsundersøkelse fremdeles gjennomføres ved fireårsalder fordi noen barn ikke møter til første innkalling, og andre må undersøkes igjen. I tillegg kan det ta tid før barnet kommer til spesialist og får behandling.

5.3.2.3 *Små barn med hørselshemming*

Alle småbarn skal ha tilbud om rutinemessig oppfølging fra den lokale helsestasjonen. Det må vises spesiell oppmerksomhet når det mistenkes at barnet har hørselsproblemer, se sjekklister for foreldre i vedlegg V.

Språk og lyder er viktige informasjonskilder rundt 5. til 6. levemåned. Ifølge internasjonal medisinsk og pedagogisk ekspertise bør diagnostisering av hørselstap foreligge senest på dette alderstrinnet. Hørselstap kan blant annet føre til læringsproblemer. Dersom hørselshemmingen ikke oppdages tidlig må det ofte iverksettes omfattende pedagogiske tiltak i forsøk på å ta igjen det tapte.

Alvorlig hørselstap (over 40 decibel i gjennomsnitt for frekvensområdet 0,5-4 kHz* på det beste øret) er sjelden. På grunn av hva problemet kan innebære for utviklingen er det viktig å identifisere dette tidlig.

Dersom barns hørselstap oppdages sent, kan det innebære tap av impulser og erfaringer. Det kan være vanskelig å ta dette igjen. Målet er å identifisere barn med alvorlig hørselnedsettelse i løpet av de første levemånedene, senest før barnet er 6 måneder. Behandling bør begynne raskt fordi muligheten for et godt resultat da er optimal.

Det er for mange eksempler på at hørselstapet ikke avdekkes før i fire-fem-årsalderen. Når hørselstapet oppdages så sent, kan dette ha store konsekvenser for barnets språkutvikling og atferd. En rekke undersøkelser viser at hjernens plastisitet er størst på alle områder tidlig i barneårene, særlig før barnet er to-tre-år.

Et rikt tegnspråkmiljø så tidlig som mulig er viktig for å sikre barnet en begrepsutvikling som tilsvarer alderen.

5.3.2.4 Moderat hørselsnedsettelse

Moderat hørselsnedsettelse (inntil 35 decibel* på ett eller flere frekvensområder) er hyppig. Det skyldes oftest sekretorisk otitt*, (seig væske i mellomøret) vanligvis kalt mellomørekatarr. Sannsynligvis har minst halvparten av alle barn hatt en eller flere episoder av sekretorisk otitt. Det antas at barns språklige utvikling ikke blir preget av slik kortvarig hørselsnedsettelse.

Lettgradig hørselsnedsettelse av varighet på mer enn tre måneder kan ha negativ påvirkning på språkutvikling og atferd. En rekke undersøkelser viser at langvarig lettgradig eller moderat hørselsnedsettelse har påviselig negativ innvirkning på barns språkutvikling.

Rutinemessig informasjon til foreldrene om barnets hørsel ved hjembesøk til nyfødte. Ved 6 uker, 3, 6, 10, 12 måneder og 2 år stilles spesifikke spørsmål om barnets hørsel (se vedlegg V).

5.3.2.5 Screening

Universell screening av spedbarn ved hjelp av otoakustiske emisjoner* kan være å anbefale fremfor mange andre metoder. Metoden er spesifikk og sensitiv, og lover godt med hensyn til avdekking av hørselsproblemer innen barnet har fylt ett år (41).

5.3.3 Opplæring og integrering

Foreldre til hørselshemmede barn som har tegnspråk som førstespråk har rett til et tilbud om tilsammen 40 ukers opplæring i tegnspråk før barnet er 16 år. Opplæringen gis delvis ved et av de statlige pedagogiske kompetansesentrene for hørselshemmede og delvis ved Ål folkehøgskole og kurscenter for døve. Syv uker dekkes av trygden, mens Kirke-, utdannings-, og forskningsdepartementet har ansvaret for de resterende ukene.

Hørselshemmede barn har behov for spesialpedagogiske tiltak i barnehage og på skolen. Dette utløser retten til opplæring etter § 2-6 i Opplæringslova, (se kap. 4). Det er viktig at døve barn så tidlig som mulig får tilgang til et tegnspråkmiljø. Der vil barnet ha en begrepsutvikling som tilsvarer alderen, noe som er helt grunnleggende for den kognitive utviklingen og for sosialiseringprosessen.

Videregående opplæring skjer på bakgrunn av sakkyndig vurdering og innenfor fastsatt kvote i videregående skole. Elever med tegnspråk som primærspråk og rett til spesialundervisning, har etter Opplæringslova rett til videregående opplæring i et tegnspråkmiljø (se kap. 4).

5.3.4 Miljørettet helsevern i barnehage og skole

Behovene til barn med funksjonshemninger skal ivaretas ved utforming og innredning av barnehager og skoler. Funksjonshemmede barn og elever skal ha tilgang til anlegget inne og ute på lik linje med de andre brukergruppene (42).

5.3.4.1 Planlegging

Når et funksjonshemmet barn med særskilte behov skal begynne i barnehage eller skole må planleggingsarbeidet starte i god tid. For barn som trenger mye tilrettelegging er det i mange tilfeller nødvendig å begynne planleggingen 1-2 år før skolestart. Dersom tilretteleggingen skal bli vellykket, bør mennesker som kjenner barnet delta i planleggingen. Dette gjelder først og fremst foreldrene og for eksempel personer som kjenner barnet fra tidligere dagtilbud. Andre viktige samarbeidspartnere er barnets fysioterapeut, ergoterapeut, lege, helsesøster og de som skal ha det daglige ansvaret for barnet på det nye stedet.

Langsiktig planlegging bør vektlegges slik at barnet kan få best mulig utbytte av barnehagen eller skolen. Rådet for funksjonshemmede har utarbeidet sjekklister over hvilke forhold og problemområder man bør være særlig oppmerksom på.

5.3.4.2 Planløsninger

Når barnehager og skoler planlegges er det helt vesentlig at man velger planløsninger som er tilpasset elever med ulike typer funksjonshemninger; hørselshemmede, synshemmede, bevegelsehemmede og psykisk utviklingshemmede (42).

5.3.4.3 Internkontroll og tilsyn

Det er leder for virksomheten, dvs barnehagens styrer eller skolens rektor, som er ansvarlig for etterlevelse av forskriften og for å dokumentere etterlevelsen (internkontroll). Kommunen fører tilsyn med barnehagene og skolene etter kommunehelsetjenesteloven (25).

5.3.5 Helsetjenester til eldre

Den dominerende aldersgruppen som rammes av syns- og hørselshemninger er eldre. Identifisering av eldre mennesker med reduksjon i syn og hørsel viser store mørketall. Det finnes en betydelig underrapportering og for sen identifisering av sansetap i denne aldersgruppen. Prosedyrer for å nå målgruppene bør vektlegges slik at tiltak kan iverksettes tidlig. (Forslag til sjekklister for avdekking av sansetap hos eldre finnes i vedlegg V).

Screening på institusjonene foretatt av tilsynslege eller annet fagpersonale vil sikre at langt flere eldre med syns- eller hørselstap kan bli oppdaget. Noen kommuner gjennomfører helseundersøkelse av alle innbyggere over ca. 70 år. I slike undersøkelser testes vanligvis også syn og hørsel. Kommuner som har en slik ordning, identifiserer langt flere eldre med syns- eller hørselstap enn kommuner hvor de eldre selv må ta initiativ for å bli undersøkt.

Det anbefales at alle eldre brukere av pleie- og omsorgstilbudet bør få syn og hørsel undersøkt.

5.3.5.1 Hjemmebaserte tjenester

Kommunens hjemmebaserte tjenester med hjemmesykepleier, hjelpepleier og hjemmehjelper, har en viktig rolle når det gjelder å oppdage eldre med sansetap. De ser den enkelte bruker i dagligdagse situasjoner, ofte over tid, og kan dermed registrere forverring i syn eller hørsel. Observasjonskjemaer er i denne sammenheng et nyttig verktøy.

Man regner med at 50 prosent av eldre over 80 år vil ha behov for høreapparat. De største problemene oppstår når nedsatt hørsel er kombinert med demens/begynnende demens. Også av denne grunn vil det være viktig å starte med høreapparat på et tidlig stadium.

Det er av stor betydning for den enkelte at behov for tiltak blir oppfanget og vurdert. Noen vil trenge en individuell plan i oppfølgingsarbeidet. Mange eldre med sansetap vil imidlertid kunne klare seg godt med hjelpemidler og tilrettelegging av boligen.

Flere av disse brukerne vil være sykehjemsbeboere eller mottakere av pleie- og omsorgstjenester. Det er viktig at det blir gitt informasjon til helsepersonellet i pleie- og omsorgstjenestene om brukerens problemer og hvordan disse kan avhjelpes. Sansetap kan medføre begrensninger i funksjon som igjen kan medføre stor grad av inaktivitet. Pleiepersonalet bør lære seg ulike ledsagerteknikker for å motvirke en slik utvikling.

For eldre døvblinde på sykehjem har man gode erfaringer med en fast primærkontakt som noen ganger om dagen tar seg særlig av brukeren. Bruk av støttekontakt som får opplæring i kommunikasjonsmetoder med døvblinde kan være en løsning for noen (14).

5.3.6 Helsetjenestens ansvar for lokaler

Kommunehelsetjenesten har et ansvar for at helsestasjoner, sykehjem og andre lokaler til bruk i offentlig helsearbeid, legges til rette for synshemmede og hørselshemmede.

5.3.7 Fysisk tilrettelegging

Den enkeltes (re)habiliteringsprosess lar seg lettere gjennomføre dersom lokalsamfunnet tilrettelegges slik at det gir atkomstmuligheter for ulike grupper funksjonshemmede. Hensikten er å bidra til at mennesker med funksjonshemninger skal kunne delta på de samme samfunnsarenaer som andre.

For mennesker som har syns- eller hørselstap vil fysisk tilrettelegging dreie seg om å gjøre endringer i det fysiske miljøet der personer med sansetap oppholder seg, det vil si i hjemmet, barnehagen, skolen og på arbeidsplassen. Det gjelder tilrettelegginger i trafikken i form av merking, lydsignaler, skilting, veibelysning og lignende, og det dreier seg om å gjøre offentlige arenaer tilgjengelige for mennesker med funksjonshemninger for eksempel ved bruk av teksttelefon og teleslynge i offentlige bygg.

Med offentlige arenaer i denne sammenheng menes blant annet veier, kommunehus, trygdekontor og kommunale legekontor, kino og konsertsal, postkontor og apotek. Det er plan- og bygningsloven som hjemler bestemmelsene (43). Kommunen kan gi nærmere opplysninger.

Bygningsmessige tiltak og løsninger av spesiell betydning for syns- og orienteringshemmede er bl a:

- enkel og logisk planløsning, god belysning samt tydelig og konsekvent skilting for svaksynte og andre orienteringshemmede
- trinnfri hovedinngang, trinnfrie innvendige kommunikasjonsveier samt heis der det er påkrevet
- korridorer med vindu i enden vil kunne medføre blinding og redusere muligheten for synshemmede til å finne frem - slike løsninger må unngås.

6 De spesialiserte tjenestene og samarbeidet med kommunen

6.1 Samarbeid med spesialiserte tjenester

(Re)habilitering av mennesker med sansetap skiller seg ut fra andre (re)habiliteringstjenester ved at mange av tiltakene foregår på andre arenaer enn helsetjenestens. De spesialiserte tjenestene består av medisinske tjenester fra øyeavdeling, hørselssentral og ØNH-avdeling. De omfatter også opplæringstilbud ved de statlige pedagogiske kompetansesentrene samt tiltak fra folketrygden gjennom hjelpemiddelsentralene.

6.1.1 Systemer for samarbeid

Samarbeidet mellom kommunale etater og spesialisthelsetjenesten, mellom kommunale etater og hjelpemiddelsentralen og mellom kommunale etater og statlige pedagogiske kompetansesentre kan ta utgangspunkt både i en enkelt bruker og gjennom avtalt samarbeid for hele grupper av syns- eller hørselshemmede. Det er nødvendig å opprette avtaler og etablere melderutiner for samarbeid. Ulike former for kontrakter og samarbeidsavtaler anbefales for å oppnå systematikk og rutiner i arbeidet.

Rehabiliteringstiltakene for den som er rammet av sansetap, bør starte med en medisinsk utredning. Kommunehelsetjenesten må involeres tidlig. De spesialiserte tjenestene bør kjenne hjelpeapparat i fylkets kommuner slik at samarbeidet kan innledes umiddelbart. Kunnskapen bør inkludere oversikt over hvem som har ansvaret for medisinsk (re)habilitering i kommunen og fagpersoner med særskilt kunnskap om (re)habilitering av sansetapsrammede. Samtlige offentlige instanser er pålagt å arbeide tverrfaglig og tverretattlig.

Bruk av individuelle planer og sikring av sammenhengende tiltakskjeder er sentralt blant annet for å bedre samarbeidet mellom nivåene når det gjelder organisering av arbeidet. Henvisninger med klare bestillinger fra kommunens side er av stor betydning. For å oppnå et godt samarbeid mellom de forskjellige fagene og tjenestenivåene, er det viktig å opprettholde respekten for ulik, men likeverdig kompetanse.

6.2 Spesialisthelsetjenesten

De fylkeskommunale spesialisthelsetjenestene på sansetapområdet er øyeavdelingene, ØNH-avdelingene og hørselssentralene samt private spesialister i øyesykdommer og ØNH-klinikker. I sin (re)habilitering av sansetapsrammede vil kommunehelsetjenesten både ha behov for hjelp til oppfølging av enkeltbrukere og generell opplæring fra spesialisthelsetjenesten.

Lov om spesialisthelsetjeneste hjemler et nytt lovkrav som omhandler spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten (39):

§ 7-4 Veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten

Sosial- og helsedepartementets kommentarer:

«Helsepersonell som er ansatt i offentlige helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, eller som mottar tilskudd fra fylkeskommunen til sin virksomhet, skal gi kommunehelsetjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift.

Bakgrunnen for bestemmelsen er det behov kommunehelsetjenesten har for råd og veiledning for å kunne yte sine brukere en faglig forsvarlig helsetjeneste. Plikten påligger helsepersonell, og ikke andre ansatte i helseinstitusjonen. Privat helsepersonell som ikke mottar tilskudd omfattes ikke av plikten. Veiledningsplikten er begrenset til å gjelde helsemessige forhold. Plikten er videre begrenset til at veiledningen må være påkrevet for at kommunehelsetjenesten skal kunne løse oppgaver den er pålagt i lov eller forskrift.

I forhold til den enkelte pasient vil spesialisthelsetjenesten ha plikt til å gi den veiledning som er nødvendig for at pasienten kan få forsvarlig helsehjelp. Bestemmelsen må ses i sammenheng med at både fylkeskommunen og kommunen har blitt pålagt en plikt til å utarbeide individuelle planer for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester og en plikt til å samarbeide med andre tjenesteytere om tilbudet til disse pasientene. Bestemmelsene er tenkt som virkemidler for å få til en bedre samhandling mellom nivåene» (se kap om individuell plan).

Spesialisthelsetjenesteloven ble vedtatt juni 1999. Den trer i kraft når nødvendige forskrifter er utarbeidet.

6.2.1 Øyeavdelingene

Alle fylker unntatt Finnmark har egen øyeavdeling. Hovedoppgaver for øyeavdelingene er utredning og behandling av pasienter med øyesykdommer. Regionsykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø har også undervisnings- og forskningsvirksomhet. Øyeavdelingene har poliklinisk virksomhet, dagkirurgi og innleggelse i sengeavdeling. Utredning på en øyeavdeling vil ikke være nødvendig for alle som får et synsproblem. Hyppige årsaker til nedsatt syn, som f.eks. aldersbetinget makuladegenerasjon (se vedlegg) vil vanligvis kunne bli utredet og behandlet tilfredsstillende hos privatpraktiserende spesialister i øyesykdommer.

6.2.1.1 Personell i øyeavdelingene

På en øyeavdeling skal det være ansatt personell med kompetanse til å ivareta ovenfor nevnte oppgaver. Vanligvis er dette øyeleger, optikere og ortoptister i tillegg til pleiepersonalet. Øyeleger er leger med spesialistutdanning i øyesykdommer. De har ansvar for medisinsk diagnose, operative inngrep eller medikamentell behandling. Det finnes flere spesialfelt innenfor øyemedisinen. Øyeleger er ansatt ved fylkessykehusenes øyeavdelinger eller arbeider som private spesialister.

Optikere er utdannet til å utføre optiske undersøkelser av synet og tilpasse optiske korreksjoner som briller, kontaktlinser og spesialoptikk. Optikerne kan også utføre behandling som ikke er av kirurgisk eller medikamentell art. Ved mistanke om behandlingstrengende øyesykdommer eller annen sykdom forbundet med synet, skal optikeren henvise til øyemedisinsk undersøkelse hos en øyelege. Optikere er stort sett tilknyttet private optiske virksomheter, men mange er ansatt ved øyeavdelinger. Både øyeleger og optikere er viktige deltakere under (re)habiliteringen av synshemmede.

Ortoptister er utdannet i undersøkelse og behandling av skjeling og andre forstyrrelser av samsynet. Ortoptister er hovedsakelig ansatt ved øyeavdelinger og samarbeider nært med øyelegene. Noen finnes også i privat virksomhet samlokalisert med private øyeleger.

6.2.1.2 Behandlingskjeden

Ved mistanke om øyesykdom skal primærlegen henvise pasienten til spesialist i øyesykdommer. De som henvises til øyeavdelingen, er særlig pasienter som trenger øyemedisinsk utredning med hjelp av de tekniske og tverrfaglige ressursene som sykehuset har, og de som trenger operativ behandling. Lettere øyeoperasjoner som ved grå stær kan også foretas poliklinisk.

Pasienter med behov for tverrfaglig utredning og behandling, for eksempel multitraumepasienter, vil ha behov for innleggelse i sykehus og ofte videre oppfølging både øyemedisinsk og med kommunal rehabilitering. For sjeldne øyesykdommer finnes regionfunksjoner, og for noen finnes landsdekkende funksjoner ved Rikshospitalet, Ullevål sykehus og Haukeland sykehus.

6.2.1.3 Samarbeid

Noen pasienter blir ferdigbehandlet av sykehuset og poliklinikken, og trenger ikke annen oppfølging. Dersom behov for oppfølgende rehabiliteringstiltak oppstår, for eksempel dersom pasienten har en progredierende øyesykdom, har fått nedsatt syn eller er blitt blind, er det svært viktig at pasienten ikke bare skrives ut, men at kommunen blir kontaktet. For å forberede kommunen på det kommende behovet bør informasjonen gis allerede mens pasienten er på sykehuset. Samtidig kan de statlige pedagogiske kompetansesentrene Huseby eller Tambartun kontaktes. Det er pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten) som skal henvise til disse to sentrene.

Når synsnedsettelsen er av varig karakter bør øyeavdelingen også ta kontakt med hjelpemiddelsentralen for utprøving av ulike hjelpemidler. Brukerorganisasjonene kan også, med brukerens samtykke, kontaktes med tanke på opplæring og annen støtte.

6.2.1.4 Anbefaling

Ved behov for kommunal rehabilitering etter opphold på øyeavdelingen, bør det snarest gis melding til kommunens rehabiliteringstjeneste evt. til kommunehelsetjenesten. Dette gjelder også når rehabiliteringen starter ved Huseby eller Tambartun.

Ved behov for sammensatte (re)habiliteringstiltak, bør øyeavdelingen, kommunehelsetjenesten, hjelpemiddelsentralen og eventuelt kompetansesenteret samarbeide om å utvikle en individuell (re)habiliteringsplan for brukeren.

6.2.2 Hørselssentralene

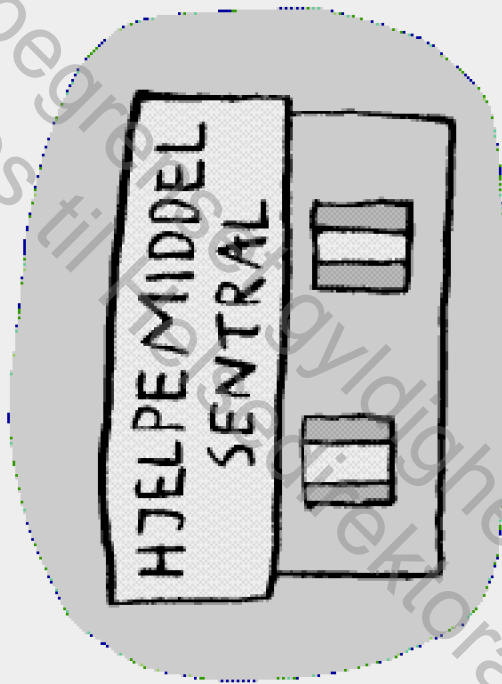
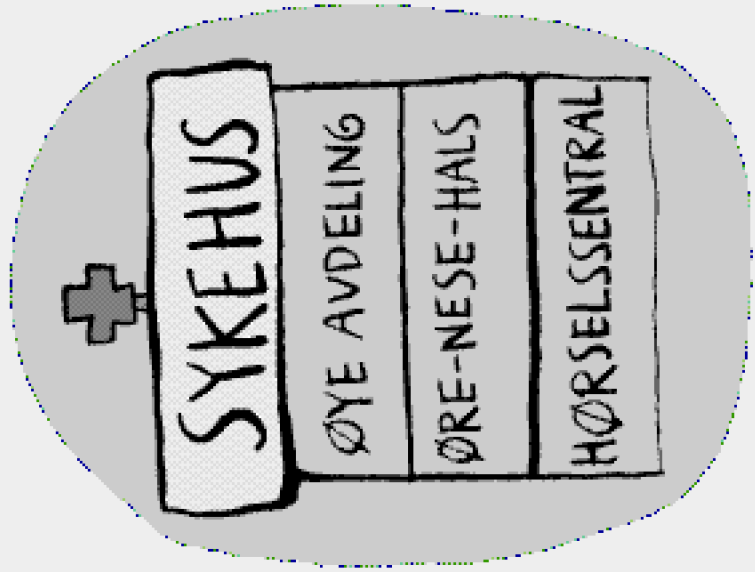
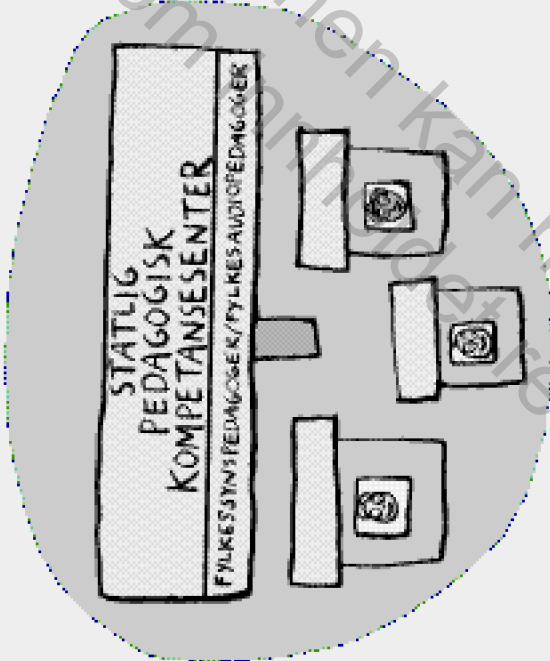
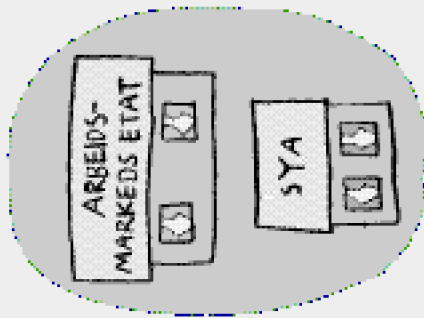
Alle fylker har ØNH-avdeling med tilknyttet hørselssentral. Finnmark har ikke egen hørselssentral, brukere derfra må reise til sentralen i Tromsø. Hørselssentralenes hovedoppgave er å diagnostisere hørselsnedsettelse, tinnitus, og balanseforstyrrelser samt behandle disse tilstandene med medikamenter eller teknisk-audiologiske og audiopedagogiske tiltak. En eventuell operativ behandling foretas ved ØNH-avdelinger. Hørselssentralen skal ha utstyr for teknisk kontroll av høreapparater og kalibrering av audiometrisk* utstyr.

Hørselssentralene skal tilpasse høreapparat og sørge for nødvendig opplæring og oppfølging av brukeren. Folketrygden betaler for høreapparatet, men for noen mer kostbare apparater må man betale en egenandel. Det økonomiske ansvaret for undersøkelse, målinger, utprøving og tilpasning ble overført til fylkeskommunen i 1989. Hørselssentralen skal også foreta utprøving av tinnitusmaskerer*. Folketrygden gir stønad til tinnitusmaskerer. Høreapparater og tinnitusmaskerer tilhører folketrygden og skal leveres tilbake til hørselssentralen når de ikke lenger er i bruk.

6.2.2.1 Privatpraktiserende

Private ØNH-spesialister med spesialkompetanse i audiologi kan også tilpasse/være ansvarlig for tilpasning av høreapparater og gjennomføre oppfølgingen.

SPECIALISERTE TJENESTER



Illustrasjon: Anna Fiske

6.2.2.2 Personell i hørselssentralene

Både hørselssentralene og de privatpraktiserende spesialistene med godkjennelse til å tilpasse høreapparater, skal ha personell med kompetanse til å ivareta ovenfor nevnte oppgaver. Vanligvis er dette audiografer, audiofysikere og audiopedagoger. Ansvarlig for høreapparattilpasningen skal være ØNH-spesialist med spesialkompetanse i audiologi.

ØNH-spesialistene med spesialkompetanse i audiologi har ansvaret for den medisinske diagnosen, operative inngrep og medikamentell behandling. Innenfor feltet medisinsk audiologi finnes det flere retninger. ØNH-leger med spesialkompetanse i audiologi er ansatt ved hørselssentralene eller de er privatpraktiserende med godkjennelse til å tilpasse høreapparater. Diagnostiseringen av pasientene foretas i et samarbeid mellom legespesialisten, audiografen, audiofysikeren og andre yrkesgrupper.

Audiopedagoger er utdannet til å drive opplæring av hørselshemmede og er viktige deltakere i hørselshemmedes rehabiliteringsprosess. Audiopedagoger er ansatt ved hørselssentraler, hjelpemiddelsentraler, kompetansesentre, døveskoler ved statlige spesialpedagogiske kompetansesentra og i skolen. Noen audiopedagoger kan tegnspråk eller benytter tegn som støtte (TSS).

Audiografer er utdannet til å utføre hørselsmålinger og tilpasse høreapparat. De har ansvar for hørselsmålinger og tilrettelegging til bruk av ulike hjelpemidler. Audiografer er også viktige deltakere i diagnostisering og rehabilitering av hørselshemmede.

Audiofysikere og audioingeniører er ingeniører, sivilingeniører, akustikere eller fysikere med utdanning innen feltet teknisk audiologi. I arbeidet med diagnostisering har audiofysikere og -ingeniører ansvaret for den avanserte teknologien som benyttes ved moderne hørselsundersøkelser. Audiofysikere er viktige deltakere i rehabiliteringsarbeidet og er ansatt ved hørselssentralene, hjelpemiddelsentralene og kompetansesentrene.

6.2.2.3 Behandlingskjeden

Ved mistanke om nedsatt hørsel, skal både barn og voksne henvises til hørselssentralen for hørselsmålinger og eventuelt tilpasning av høreapparat med oppfølging. Voksne kan eventuelt også henvises til privatpraktiserende ØNH-spesialist.

Det er legen som skal henviser til hørselssentralen, enten pasientens primærlege eller eventuelt legen ved helsestasjonen når det gjelder små barn. Når foreldre mistenker hørselstap hos sitt barn, er det viktig at helsestasjonen snarest mulig sørger for henvisning til hørselssentral. Små barn helt ned til 5-6 måneders alder kan få tilpasset høreapparat etter at nødvendig diagnostikk er ivaretatt. Ved medfødt hørselstap er dette av stor betydning for barnets oppfattelse av språket og evne til å utvikle kommunikasjon m.m.

Den største brukergruppen er eldre mennesker med gradvis progredierende hørselstap. Disse brukerne må få tid til å finne frem til et høreapparat som virkelig hjelper dem. For alle brukergruppene ved hørselssentralen er oppfølgingen og opplæringen av den største betydning.

Hørselssentralen skal:

- sørge for at brukeren får tilstrekkelig opplæring til å ta høreapparatet i bruk
- følge opp brukeren med ny konsultasjon enten på hørselssentralen eller i brukerens nære miljø
- sørge for veiledning av kommunehelsetjenestens personell slik at de blir i stand til å veilede brukeren på egenhånd og forstå når hørselssentralen må kontaktes på nytt
- hørselssentralen har et ansvar for å informere brukerne om deres rettigheter til høreapparat og andre hjelpemidler

Hvis hørselssentralen/fylkeskommunen av ulike årsaker ikke er i stand til å gjennomføre opplæring og veiledning overfor enkelte brukere selv, skal man sørge for at dette blir gjort på andre måter, eventuelt i samarbeid med andre organer.

6.2.2.4 Samarbeid

Det vil være et stort behov for samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og hørselssentralen både ved oppfølging av den enkelte bruker og med hensyn til generell opplæring av kommunehelsetjenesten. Hørselssentralen har som en spesialisthelsetjeneste, et lovpålagt ansvar for å sørge for slik opplæring (39).

Mange utdelte høreapparat blir ikke brukt. I følge SINTEFs rapporter (1,2) kan bruken av høreapparat trolig øke ved at brukerne får veiledning, kurs eller besøk av hørselshjelper. Veiledning i bruk av høreapparat bør helst foregå lokalt, særlig gjelder dette eldre hørselshemmede.

For de fleste hørselshemmede er det tilstrekkelig at veiledningen i bruk av høreapparatet er grunnleggende, enkel og lite avansert. Ofte kan erfarne brukere med opplæring på området gi meget god veiledning både i forhold til bruk av høreapparat, andre hjelpemidler og gi psykososial støtte. Den innledende opplæringen kan i mange tilfeller ivaretas av hørselshjelpere og likemenn.

6.2.2.5 Anbefaling

Ved mistanke om hørselstap, skal kommunehelsetjenesten henvise til utredning ved hørselssentralen. Hørselssentralen skal følge opp brukerne og kommunehelsetjenesten med veiledning og opplæring innenfor sitt kompetanseområde. Det er viktig at døvblitte/sterkt tunghørtblitte og deres familier så fort som mulig blir kjent med andre i tilnærmet samme situasjon og får informasjon om alternative kommunikasjonsmetoder, spesielt tegn som støtte til munnnavlesning (TSS).

Det er viktig at de som tildeles hjelpemidler, og da særlig høreapparat, får tilstrekkelig og tilpasset opplæring på et tidspunkt og i omgivelser hvor brukeren er mest mulig mottakelig for støtte og informasjon. Hvis hørselssentralen/fylkeskommunen selv ikke er i stand til å gjennomføre opplæringen av en bruker, kan det gjøres avtale med hjemkommunen og/eller den relevante brukerorganisasjonen om opplæringen. Hørselssentralen har i så fall ansvar for å sikre kvaliteten på opplæringen.

Ved behov for sammensatte (re)habiliteringstiltak, bør hørselssentralen, kommunehelsetjenesten, hjelpemiddelsentralen og eventuelt kompetansesenteret samarbeide om å utvikle en individuell (re)habiliteringsplan for brukeren.

6.3 Hjelpemiddelsentralene

Hvert fylke skal ha en hjelpemiddelsentral. I forskrift om hjelpemiddelsentralens ansvar og virksomhet heter det i § 1-1 «Hjelpemiddelsentralen har en rådgivnings- og veiledningsfunksjon overfor helsetjenesten i kommunene og fylkeskommunene på hjelpemiddelområdet.» (30). Hjelpemiddelsentralen er en spesialisttjeneste på fylkesnivå og driver et utstrakt samarbeid med andre faginstanser på kommune-, fylkes- og statlig nivå.

I samarbeid med kommunehelsetjenesten har hjelpemiddelsentralen et ansvar for formidling av hjelpemidler til mennesker med syns- eller hørselstap. Hjelpemiddelsentralene har kompetanse om hvordan hjelpemidler, tolk og ergonomiske tiltak kan kompensere for eller avhjelpe funksjonstap hos mennesker med sansetap. Kommunen vil ofte trenge bistand fra hjelpemiddelsentralen ved tilrettelegging av spesialhjelpemidler ved sansetap. For å avhjelpe dette driver fagpersonell ved hjelpemiddelsentralen blant annet kursvirksomhet rettet mot ansatte i kommunehelsetjenesten.

6.3.1 Tjenester for døvblinde

Hjelpemiddelsentralene har kompetanse på døvblinde og de har tolke- og ledsagertjeneste for døvblinde. Det er døvblindekontakter ved alle hjelpemiddelsentraler. De koordinerer arbeidet for døvblinde, samarbeider med Landsdekkende tjeneste for døvblinde og med brukernes lokale hjelpeapparat i kommunen. I tillegg kan de formidle informasjon om døvblinde og lære opp ansatte i kommunen.

Landsdekkende tjeneste for døvblinde (LDB) er en tredjelinjetjeneste med kompetanse i døvblindhet, fysisk tilrettelegging og hjelpemiddelformidling. LDB er underlagt Rikstrygdeverket, men lokalisert til Hjelpemiddelsentralen i Buskerud. De arrangerer årlige samlinger for døvblindekontaktene ved hjelpemiddelsentralene. Dersom døvblindekontaktene ved hjelpemiddelsentralene har behov for assistanse, kan LDB bistå brukeren direkte i formidlingen av hjelpemidler i samarbeid med hjelpemiddelsentralen og kommunen.

6.3.2 Samarbeid

Kommunehelsetjenesten og hjelpemiddelsentralen bør ha et nært samarbeid når det gjelder formidling av hjelpemidler til mennesker med synstap og hørselstap. Dette er særlig viktig overfor nevnte målgrupper da kommunehelsetjenesten sjelden har den type spesialkompetanse der her er snakk om.

Kommunene kan opprette samarbeidsavtaler med hjelpemiddelsentralen. I disse er det mulighet for å avtale hvordan og i hvilket omfang hjelpemiddelsentralens veiledning, undervisning og oppfølging av kommunalt personell skal utføres - også når det gjelder sansetap.

6.3.3 Synskontakter og hørselskontakter

Synskontakter og hørselskontakter er betegnelser på kommunalt ansatte som kommunen har pålagt et bestemt ansvarsområde i forhold til hjelpemiddelformidling til syns- og hørselshemmede. Slike funksjoner er opprettet i endel kommuner. Vanligvis opprettes slike funksjoner i form av en gjensidig avtale mellom den enkelte kommune og hjelpemiddelsentralen. Kontaktpersonene tilbys opplæring fra hjelpemiddelsentralene for å oppnå generell kompetanse vedrørende rehabilitering og hjelpemidler til mennesker med sansetap. Virkeområdet er først og fremst blant eldre og kronisk syke.

Arbeidsoppgavene omfatter vanligvis avdekking av behov, spesielt for hjelpemidler, kanalisering til riktig instans for videre utredning ved behov, formidling av enklere hjelpemidler og oppfølging i bruken av tildelte hjelpemidler. Vedkommende bør også ved behov kunne fungere som kontakt i forhold til andre offentlige organer og spesialisthelsetjenesten.

Syns- og hørselskontaktens arbeid er spesielt hensiktsmessig i kommuner hvor det er mange hjelpemiddelbrukere og hvor kompetansen på enklere syns- og hørselshjelpemidler er lite utviklet. Den regelmessige kontakten de har med brukerne og med hjelpemiddelsentralen kan gjøre dem til nyttige ressurspersoner. Syns- og hørselskontakter kan for eksempel rekrutteres fra kommunehelsetjenesten som hjemmesykepleien eller blant personell på institusjon. Disse må sikres tilgang til nødvendig medisinsk kompetanse.

6.3.3.1 Organisering av ordninger med kontaktpersoner

Opplæring av ansatte i kommunehelsetjenesten, opprettelse av kontaktpersoner mellom hjelpemiddelsentralen og kommunehelsetjenesten og utvikling av systemer for oppfølging og rehabilitering av synshemmede og hørselshemmede, bør skje gjennom rehabiliteringsansvarlige eller annen ledelse i kommunen. Dette er for å sikre at kontaktpersonene får den nødvendige forankring i organisasjonen.

Kommunene velger ulike modeller for sin rehabiliteringstjeneste. Hjelpemiddelsentralen bør innrette sin informasjon og opplæring etter den enkelte kommunes organisering og behov for samarbeid. Kommunen og hjelpemiddelsentralen må i fellesskap finne frem til den beste modellen.

6.3.3.2 Anbefaling

Samarbeid med kommunen kan etableres gjennom formelle samarbeidsavtaler, opplæring, hospitering, veiledning og praktisk samarbeid for å løse brukernes problemer. Tilrettelegging av ordninger med synskontakter og hørselskontakter bør foretas i henhold til kommunens behov for tjenesten og forankres i den kommunale organiseringen av rehabiliteringstjenester.

6.3.4 Tolketjenester

Alle hjelpemiddelsentralene har tolketjeneste. I tillegg til tolkene som er ansatt ved hjelpemiddelsentralene, finnes det tolker som arbeider frilans. Utgiftene til tolkehjelp dekkes av folketrygden etter nærmere angitte regler. Det er en tjeneste for døve, døvblitte og døvblinde. Døvblinde får dekket et høyere antall timer til tolk enn døve og døvblitte. Hensikten er å yte hjelp til at den som er döv eller hørselshemmet kan delta i dagliglivets gjøremål, i arbeidslivet og gjennomføre opplæring eller utdanning. For nærmere informasjon kan hjelpemiddelsentralen kontaktes.

6.4 De statlige pedagogiske kompetansesentrene

Det finnes statlige pedagogiske kompetansesentre for synshemmede, hørselshemmede og døvblinde. De pedagogiske kompetansesentrene på syns- og hørselsområdet gir veiledning til kommuner og fylkeskommuner for å sikre kvaliteten på opplæringstilbudet til elevene. Barn og unge med hørselsproblemer kan tilbys opplæring ved et kompetansesenter når lokalmiljøet ikke innehar tilstrekkelig kompetanse, eller dersom barnet/den unge velger å gå på skole i et tegn-språklig miljø (jmf. §§ 2.6 og 3.9 i opplæringslova).

6.4.1 Ny organisering

Fra 1.1.2000 ble synspedagogtjenesten og audiopedagogtjenesten som tidligere var underlagt utdanningsdirektøren i fylket, omorganisert og administrativt knyttet til de statlige pedagogiske kompetansesentrene for syn og hørsel (44). Tjenestetilbudet og de organisatoriske rammene for det samlede tilbudet er under utvikling.

6.4.2 Flere tjenestetilbud

Kompetansesentrene skal utvikle kunnskap og yte tjenester overfor syns- og hørselshemmede brukere gjennom utredning, funksjonsdiagnostisering, rådgiving og planlegging av tiltak. Sentrene tilbyr ulike kurs både for brukere og fagpersonell. Kompetansesentrene utfører også spesialpedagogisk forskningsarbeid og ulike former for informasjonsvirksomhet. Kompetansesentrene er tverrfaglige. Det drives stor grad av kursvirksomhet.

Sentrene kan kontaktes direkte både av brukere og hjelpeapparat for å få informasjon om hvilket tilbud de har og hvordan man kan søke om bistand. Formell henvisning til kompetansesentrene skal gå gjennom utdanningsetatene, bl. a. PP-tjenesten. Kompetansesentrene ønsker at det i henvisningen til sentrene kommer tydelig frem hva søkeren ønsker at de skal bistå med.

I (re)habiliteringssammenheng er det ofte nødvendig å involvere en rekke ulike instanser og enkeltpersoner. Kompetansesenteret kan være en av disse instansene. Det er viktig at koordineringen av tiltakene går gjennom kommunen for å sikre at brukerne ikke blir kasteballer mellom faginstansene eller må reise lange veier for å få gjennomført en utredning som kunne ha vært utført i hjemfylket.

6.4.2.1 *Anbefaling*

Statlige pedagogiske kompetansesentre for syn og hørsel bør ha et samarbeid med kommunens rehabiliteringstjeneste både med hensyn til generell veiledning og når det gjelder enkeltsaker. Samarbeidet om enkeltbrukere bør koordineres gjennom kommunens (re)habiliteringstjeneste evt koordinator for (re)habilitering dersom det skal tilrettelegges for flere tiltak enn de rent pedagogiske.

Det er viktig at hjelpeapparatet i kommunen kontakter syns- og audiopedagogtjenesten i fylket som ved behov kan ta kontakt med de statlige pedagogiske kompetansesentrene. Både ved behov for hjelpemidler til opplæring, ved behov for kontakt med pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten) m.m. er denne tjenesten rette instans.

6.5 Statlige pedagogiske kompetansesentre for synshemmede

Kompetansesentrene for synshemmede har spisskompetanse i et faglig nettverk som omfatter barnehager, skoleverk, PP-tjeneste, fylkessynspedagoger, høyskoler og universitet. Kompetansesentrene for synshemmede er lokalisert i Oslo (Huseby) og i Melhus (Tambartun) samt ved avdelingskontorer i alle fylker.

6.5.1 *Oppgaver*

Viktige (re)habiliteringsoppgaver er blant annet:

- kartlegging av synsfunksjonen med funksjonsdiagnose
- synspedagogisk kartlegging
- utprøving av synskompenserende hjelpemidler
- støtte og veiledning ved nyoppdaget synshemming – rask nettverksetablering
- veiledning til personell i barnehage, skole, arbeidsplass m.m.
- rehabiliteringskurs for voksne i yrkesaktiv alder ved helt eller delvis synstap – kurs for pårørende og nærpersoner
- kurs for fagpersoner
- arbeid med (re)habiliteringsplan

6.5.2 *Personell*

De fleste som er ansatt ved kompetansesentrene er pedagoger, men sentrene har i tillegg en tverrfaglig stab bestående av psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og dataingeniører. Huseby kompetansesenter har tilsatt både øyelege og optiker, ved Tambertun er øyelege tilknyttet. Ved avdelingskontorene i fylkene er det tilsatt synspedagoger.

6.5.2.1 *Synspedagoger*

Synspedagoger har en årsenhet i synspedagogikk fra Universitetet i Oslo i tillegg til forutgående fordypning i spesialpedagogikk og vanligvis en pedagogisk grunnutdanning. Arbeidsoppgavene avhenger noe av arbeidssted og omfatter tilrettelegging og pedagogisk veiledning av synshemmede og pedagogisk personale samt eventuelt av foresatte.

Noen kommuner har egne synspedagoger knyttet til skoleetat og/eller voksenopplæring. Flere kommuner har gått sammen om å opprette interkommunale stillinger for synspedagoger. I tillegg til hjelpemiddelsentralenes synspedagoger finnes det synspedagoger ansatt i blindeforbundene og i arbeidsmarkedsetaten. Flere fylkeskommunale rehabiliteringsteam for barn har synspedagog ansatt.

6.5.2.2 *Mobilitetspedagoger*

De fleste mobilitetspedagoger er utdannet synspedagoger. Universitetet i Oslo tilbyr en halvårsenhet i mobilitet som påbygning på synspedagogstudiet.

Arbeidsoppgavene til en mobilitetspedagog er å lære den synshemmede å orientere seg og ta seg frem i kjente og ukjente omgivelser på en så sikker og hensiktsmessig måte som mulig. Mange mobilitetspedagoger er ansatt ved Huseby og Tambartun kompetansesenter. Norges blindeforbund og Eikholt senter for døvblinde har også mobilitetspedagoger ansatt.

6.6 Statlige spesialpedagogiske kompetansesentre for hørselshemmede

Kompetansesentrene har spisskompetanse i et faglig nettverk som omfatter barnehager, skoleverk, PP-tjeneste, høyskoler og universitet. Kompetansesentrene for hørselshemmede er mange og lokalisert rundt i hele landet (se vedlegg). Årsaken til at det finnes mange kompetansesentre for hørselshemmede, er at døve barn fortsatt i stor utstrekning får sin grunnskoleopplæring ved sentrene. Audiopedagogtjenesten i fylket er nå en del av kompetansesentrene.

6.6.1 Oppgaver

Viktige (re)habiliteringsoppgaver er blant annet

- skole- og miljøtilbud
- veiledning og støtte til kommuner og fylkeskommuner
- kompetansespredning og nettverksbygging
- forsknings- og utviklingsarbeid
- tegnspråkopplæring av foresatte med døve barn

Foreldre til hørselshemmede barn med tegnspråk som førstespråk har rett til tegnspråkopplæring i til sammen 40 uker før barnet er 16 år. Hoveddelen av denne opplæringen gis ved kompetansesentrene.

6.6.2 Personell

De fleste som er ansatt ved kompetansesentrene er pedagoger, men staben er tverrfaglig og består i tillegg av sosionomer, psykologer, og eventuelt annet helsepersonell.

6.6.2.1 Audiopedagoger

Audiopedagoger har en årsenhet i audiopedagogikk fra Universitetet i Oslo i tillegg til forutgående fordypning i spesialpedagogikk og vanligvis en pedagogisk grunnutdanning. Arbeidsoppgavene avhenger noe av arbeidssted og omfatter tilrettelegging og pedagogisk veiledning av hørselshemmede og pedagogisk personale samt eventuelt av foresatte.

6.6.2.2 Audiopedagogtjenesten i fylkene

Alle fylker har minst en audiopedagogstilling som et ledd i arbeidet med å sikre retten til opplæring i lokalmiljøet også for hørselshemmede. Audiopedagogtjenesten i fylkene vil i første rekke være rådgivende overfor skoleverket og PP-tjenesten. Tjenesten vil i noen grad kunne drive konkrete audiopedagogiske tiltak. Blant annet har audiopedagogene oppgaver i forbindelse med tegnspråkopplæring av foreldre til døve barn.

6.7 Kompetansesentre for døvblinde

For nærmere informasjon om kurs og veiledning for døvblinde kan kompetansesentrene for døvblinde kontaktes. Det er fire regionale sentre for døvblinde. Disse bistår kommuner og fylker i sin region i forhold til både døvblindfødte og døvblindblitte.

6.8 Arbeidsmarkedsetaten - Senter for yrkesmessig attføring (SYA)

Arbeidsmarkedsetaten har ansvar for yrkesmessig rehabilitering av mennesker med hørselshemming, tinnitus og balanseforstyrrelser gjennom Senter for yrkesmessig attføring (SYA). Arbeidsmarkedsetaten har også ansvar for yrkesmessig rehabilitering av mennesker med andre sansetap og nevrologiske sykdommer i 10 fylker på Sør- og Østlandet. Landets øvrige fylker dekkes gjennom Arbeidsrådgivningskontorene i Trondheim, Bergen og Tromsø. I visse tilfelle blir brukere herfra søkt inn til SYA.

SYAs overordnede mål er å yte service til utvalgte målgrupper for å bringe dem inn i yrkesaktivitet eller i utdanning. SYA er underlagt Arbeidsdirektoratet. Det er vanligvis arbeidskontorene som henviser brukere til SYA. Andre samarbeidspartnere for SYA er hjelpemiddelsentraler, pedagogiske kompetansesentre og arbeidsgivere.

SYA vurderer brukerens arbeidskapasitet og orienterer om hjelpemidler, rettigheter, tiltak og nettverk. Etaten tilbyr også veiledning fra fagpersoner som pedagog, lege eller psykiater. Det legges stor vekt på brukerdeltagelse i prosessen, og at bistand til arbeidssøkere i størst mulig grad skal skje lokalt.

Etter veiledningen hos SYA skjer den videre oppfølgingen i samarbeid med andre lokale instanser som for eksempel arbeidskontoret. SYA medvirker også til tilrettelegging av arbeidsplasser.

6.9 Samarbeid mellom de spesialiserte tjenestene

Det bør opprettes et fylkeskommunalt organ som har som ansvar å sørge for at personer med behov for syns- eller hørselsrehabilitering får den informasjon de har krav på. Det vil være naturlig at den etat som primært får henvendelsen fra bruker, administrerer dette. Jfr rehabiliteringsmeldingens forslag om servicekontor (4).

6.9.1 Et eksempel

Fylkene kan opprette en form for rehabiliteringsteam for synshemmede og hørselshemmede med representanter for de ulike instansene på spesialistnivå. Etter at brukeren har fått sin diagnose enten ved øyeavdeling, hørselssentral eller privat spesialist, bør rehabiliteringsteamet komme inn i bildet for sammen med brukeren og representant(er) fra kommunen å legge opp en individuell rehabiliteringsplan.

Et slikt team bør først og fremst bestå av personell fra øyeavdeling og hørselssentral og fra hjelpemiddelsentralen. Det bør også knyttes kontakt med statlige pedagogiske kompetansesentre. Det bør være felles koordinatører som samordner syns- og hørselstjenestene på spesialistnivå. Brukeren bør også ha en kontaktperson når det gjelder disse tjenestene.

7 Brukerorganisasjonene

Brukerorganisasjonene tilbyr bistand og knytting av kontakt mellom sanseaptsrammede. Særlig gjennom lokallagene, deres aktiviteter og likemannsarbeid, vil mennesker med sanseap kunne få hjelp og bli kjent med andre i samme situasjon og således ta opp problemstillinger som det offentlige behandlingsapparatet vanskelig kan dekke.

7.1 Likemannsarbeid

Likemannsarbeid går ut på at mennesker som har erfaring med en sykdom eller funksjonshemning hjelper andre i en lignende situasjon. Det kan være svært nyttig og viktig for den som er rammet av et sanseap å få kontakt med likemenn i en tidlig fase av rehabiliteringsprosessen. Det kan derfor være hensiktsmessig for kommunehelsetjenesten å ha kontakt med likemannsapparatet i brukerorganisasjonene.

Likemannsarbeidet tar utgangspunkt i at de erfaringer, tanker og følelser man selv har, kan være til stor hjelp for andre i samme situasjon, og at man kan være til hjelp, støtte og oppmuntring for hverandre uten å ha profesjonell fagkunnskap. Likemannsarbeidet er basert på gjensidig tillit og taushetsplikt.

Likemannsarbeid består som regel av hjelp og rådgivning fra person til person eller i grupper. Mennesker med sanseap og deres pårørende kan gjennom likemannsapparatet få et supplement til profesjonelle tjenester. Andres erfaringer kan være til hjelp i tilpasningen til en ny livssituasjon, og kan slik bidra til en lettere hverdag. Noen brukerorganisasjoner arrangerer likemannskurs.

7.2 Brukerorganisasjoner for synshemmede

7.2.1 Norges Blindeforbund

Adresse: Sporveigata 10, Postboks 5900 Majorstua, 0308 Oslo, tlf.: 23 21 50 00, faks: 23 21 50 72, e-post: rehab.oslo@blindeforbundet.no

Norges Blindeforbund har som hovedmål at blinde og svaksynte skal ha de samme mulighetene og rettighetene som andre i Norge. Organisasjonen driver et aktivt påvirkningsarbeid i forhold til myndighetene og andre. Blindeforbundet gir også en rekke tilbud til landets synshemmede blant annet gjennom kontor i alle fylker, hvorfra de formidler sosial- og besøkskontakter (likemenn). Norges Blindeforbund trener førerhunder, forbundet har ungdomskontakter og mange tilbud for barn og ungdom og et omfattende rehabiliteringstilbud for personer som mister synet helt eller delvis.

Norges Blindeforbundet holder kurs for synshemmede på Hurdalssenteret, Østlandet og på Evenessenteret i Nord-Norge. Det undervises blant annet i dagliglivets aktiviteter (ADL), mobility, punktskrift, data/touch, hjelpemidler og forming, samtidig som det blir lagt vekt på den psykososiale siden av det å ha et synstap.

Følgende kurs tilbys: Samkurs over tre dager hvor man har med seg ektefelle eller nær pårørende, lengre tilpasningskurs, ulike spesialkurs og temakurs. Spesialkursene er for synshemmede med tilleggshandikap som for eksempel hjerte- og lungesykdom, hørselshemning, bevegelseshemning og diabetes. Kurssentrene kan også benyttes til ferieopphold og rekreasjon.

7.2.1.1 Sosial- og besøkskontakter

Sosial- og besøkskontaktene er likemenn som brukes til hjemmebesøk hos nye synshemmede/brukere. Besøkskontaktene har personlig erfaring med sansetap, men har kommet seg videre i forhold til å bearbeide den sorg og de kriser som ofte er forbundet med synstap. Besøkskontaktene er derfor viktige sosialt og følelsesmessig, og de kan motivere og gi håp.

7.2.1.2 Tilpasningsassistenter

Tilpasningsassistenter er likemenn som underviser på kurs ved Hurdalssenteret og Evenessenteret, i tillegg til faste lærere. Formålet med at tilpasningsassistenter underviser og er tilstede under kursene er at nye synshemmede skal kunne se at det nytter og er mulig også å lære og gjøre ting som synshemmet.

7.2.2 Vestlandske Blindeforbund

Postadresse: Lodin Leppsgate 4, 5003 Bergen. *Besøksadresse:* Rosenkranzgate 5, 4. etg., tlf: 55 31 61 00, faks: 55 31 66 70. e-post: til@vestlandske-blindeforbund.no

Vestlandske Blindeforbund (VB) er en interesse- og serviceorganisasjon for synshemmede på Vestlandet som arbeider aktivt for å bedre livsvilkårene for mennesker med synshemning gjennom sosialt hjelpearbeid ved ulike serviceordninger, og ved et aktivt interessepolitisk arbeid.

Vestlandske Blindeforbund har desentraliserte fylkeskonsulenter som bistår og veileder medlemmene. Fylkeskonsulentenes virksomhet koordineres av forbundet sentralt fra hovedkontoret i Bergen.

Vestlandske Blindeforbund driver trening med førerhund, og har også et aktivt voksenopplæringsprogram på senteret innenfor temaer som litteratur, historie, musikk, språk, hobby, data mm. Vestlandske Blindeforbund holder kurs på Solvik kurs- og aktivitetssenter.

Følgende kurs tilbys: Samkurs over tre dager hvor man har med seg ektefelle eller nær pårørende, lengre tilpasningskurs, samt ulike spesial- og temakurs. Kurssenteret kan også benyttes til ferieopphold og rekreasjon.

7.2.3 ASSISTANSE - forening for synshemmede barns sak

Adresse: Sporveisgaten 10, 0354 OSLO, tlf.: 22 56 88 24, faks: 22 56 88 28.

ASSISTANSE er en landsomfattende forening for foreldre til synshemmede barn. Foreningen ivaretar barnas interesser og rettigheter.

Aktivitetet er i hovedsak knyttet til disse områdene:

Familiesamlinger, foreldrekurs, utgivelse av informasjonshefter, aktiv deltakelse i utvalg og samarbeidsforum, samt at foreningen utgir medlemsbladet *Notater* som fungerer både som et sosialt organ og som en kanal for informasjon om tilbud, hjelpemidler og aktiviteter.

ASSISTANSE har lag i alle fylker og et eget datautvalg som står for foreningens web-sider, samt yter direkte hjelp til medlemmene i datatekniske spørsmål. ASSISTANSE har egne utvalg som samler ulike medlemsgrupper.

7.2.4 KABB (Kristent arbeid blant blinde og svaksynte)

Adresse: Skogvn. 22, 1831 Askim, tlf.: 69 88 31 11

7.2.5 Internett-linker for synshemmede

Følgende web-adresse har en samling nyttige linker for synshemmede i Norge:

<http://www.medialt.no/linksyn/norge.htm>

7.3 Brukerorganisasjoner for hørselshemmede

7.3.1 Hørselshemmedes Landsforbund (HLF)

Adresse: Lilleakerveien 31A, 0283 Oslo, tlf: 22 51 04 00, faks: 22 51 04 0, teksttelefon: 22 51 04 12

Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) er en interesseorganisasjon som arbeider for og blant alle grupper hørselshemmede. Forbundet består av fylkesslag, lokallag, foreldreforeninger, ungdomsklubber og enkeltmedlemmer over hele landet.

HLFs hovedmålsetning er å gjøre hørselshemmede mest mulig selvhjulpne og å arbeide for samfunnsmessig likestilling. HLF driver kurs- og studievirksomhet og tilbyr rådgivning overfor enkeltpersoner, grupper og offentlige organer.

7.3.2 Norges Døveforbund (NDF)

Besøksadresse: Sven Brunsgt. 7, 0162 Oslo, Postadresse: Postboks 6850 St. Olavsplass, 0130 Oslo, tlf.: 23 35 35 00, faks: 23 35 34 90, teksttlf.: 22 42 06 91, e-post: norgesdoveforbund@c2i.net

Norges Døveforbund (NDF) er en interesseorganisasjon som arbeider for å bedre døve og sterkt tunghørtes situasjon på alle områder i samfunnet. NDF består av lokale døveforeninger og foreldreforeninger. Organisasjonen driver utstrakt opplysningsarbeid både blant - og om døve. Målet for organisasjonens virksomhet er å oppnå bedring av den enkeltes livsstandard og levekår, og full samfunnsmessig likestilling. NDF er primært tegnspråkbrukeres organisasjon, men forbundet har også opprettet en egen døvblittseksjon.

7.3.2.1 Likemenn/hørselshemmede

Organisasjonene har en likemannsordning under oppbygging. Likemenn har elementær kunnskap om rehabilitering, psykososiale forhold og audiologi. Likemenn skal gi hjelp og støtte til nye hørselshemmede som ofte har stort behov for å treffe en annen person i tilnærmet samme situasjon. Likemannsordningen representerer en uvurderlig hjelp i (re)habiliteringen og den følelsesmessige prosessen brukeren må igjennom.

Målsetningen med hørselshjelpenes virke er at de skal være et supplement til den offentlige virksomheten. Primært går hørselshjelpenes virksomhet ut på kontakt med hørselshemmede hjemme, i institusjoner, eller der hvor foreningen har veiledningskontor. Hørselshjelperen, som regel en erfaren høreapparatbruker, bistår hørselshemmede og pårørende med informasjon om hørselshemmede og faren for sosial isolasjon, og hjelper til med å øke brukerens forståelse av sin nye kommunikasjonssituasjon. De avdekker og melder også behov fra brukergruppen til de riktige instanser, og bidrar med praktisk hjelp til søknader, bruk og stell av høreapparater og andre hjelpemidler.

7.3.2.2 Kurstilbud

Brukerorganisasjonene organiserer forskjellige kurs i blant annet munnnavlesning, TSS, tegnspråk, bruk av høreapparat, tinnituskurs m. fl.

7.3.3 Internett-linker for hørselshemmede

<http://www.radgivningskontoret.net/linker.htm>

<http://www.norges-doveforbund.no>

7.4 Brukerorganisasjoner for døvblinde

7.4.1 Foreningen Norges Døvblinde (FNDB)

Adresse: Sporveisgt. 10, 0354 Oslo, tlf.: 22 93 33 50.

FNDB driver dagsenter en dag i uken i Oslo og Bergen. Foreningen arrangerer sommerstevne og ferieopphold for døvblinde. Organisasjonen gir også ut nyhetsavisen *Punktnytt* fem dager i uken, samt *Døvblindes ukeblad*. FNDB samarbeider med døvblindes foreninger i de andre nordiske landene om løsning av felles problemer. Foreningen deltar også i internasjonalt arbeid.

7.4.2 Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde (LSHDB)

Adresse: Lille Grensen 7, 0159 Oslo, tlf.: 22 41 34 24, faks: 22 42 65 06, teksttelefon.: 22 41 45 24, e-post: lshdb@c2i.net *SynHør* BBS: 22 23 44 95

LSHDB er en landsdekkende, brukerstyrt interesseorganisasjon for kombinert syns- og hørselshemmede og døvblinde. De gir ut medlemsbladet *SynHør-bladet*. De arrangerer sommertreff og juletreff hvert år, kurs i likemannsarbeid og bygger opp distriktskontakter i hvert fylke.

7.4.3 Foreldreforeningen for døvblinde (FFDB)

Adresse: c/o Else Gro Segerblad, Hauglundveien 8, 1747 Skjeberg, tlf.: 69 16 88 64

FFDB er en landsdekkende interesseorganisasjon som utgjør et kontaktpunkt for foreldre og pårørende til døvblinde, og som arbeider for å fremme døvblindes interesser og synspunkter overfor offentlige fora og forvaltningsorganer.

7.4.4 Internett-linker for døvblinde

<http://www.radgivningskontoret.net/linker.htm>

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

VEDLEGG

I-VI

Publikasjonen kan ha begrenset gyldighet.
Spørsmål om innholdet rettes til Helsedirektoratet.

I Rådgivningsgruppen

Sigmund Spetalen

Huseby kompetansesenter

Brit Sjøvold

Lyngdal kommune

Georg Træland

Hørselssentralen, Aust-Agder sentralsykehus

Harry Nøstvik

Hørselshemmedes landsforbund

Øyvind Lindland

Vestlandske Blindeforbund

May Britt Svartveit

Geilotun

Aase Wraalsen

Leknes kommune

Henning Ag

Stokmarknes kommune

Jan Lippestad

SINTEF Unimed

Evy-Anni Evensen

Nissedal kommune

Unn Ljøner Hagen

Norges Blindeforbund

Rita Jeremiassen

Tambartun kompetansesenter

Sissel Grønli

Vestlandets kompetansesenter

Irene Fiskergård

Hjelpemiddelsentralen i Finnmark

Sissel Gjøen

Norges Døveforbund

Astrid Sund

Norges Døveforbund

II Referanser

1. Gundersen T, Lippestad J. Helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede: delrapport 1: kartlegging av dagens situasjon. Oslo: SINTEF Unimed; 2000.
2. Gundersen T, Lippestad J. Helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede: delrapport 2: høreapparatformidling - problembeskrivelse og forslag til tiltak. Oslo: SINTEF Unimed; 2000.
3. Veileder i habilitering av barn og unge. Oslo: Statens helse-tilsyn; 1998.
4. St.meld.nr.21 (1998-1999). Ansvar og meistring: mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
5. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 1993.
6. International classification of impairments, disabilities and handicaps: ICIDH. Geneva: World Health Organization; 1980.
7. International classification of functioning and disability: ICIDH-2. Geneva: World Health Organization; 1999.
8. Ot.prp.nr.13 (1998-1999). Om lov om helsepersonell mv (helsepersonelloven). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
9. Lov av 13. juni 1980 nr.42 om leger. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
10. Lov av 10. februar 1967 om behandlingsmåten i forvaltningsaker (Forvaltningsloven) med endringer i lov av 17. desember 1982 nr.86. Oslo: Justisdepartementet.
11. Klein R, Klein BE, Jensen SC. The five-year incidence and progression of age-related maculopathy. The Beaver Dam Eye Study. Ophthalmology 1997;(104):7-21.
12. Lidén G. Audiologi. Stockholm: Almqvist & Wiksell; 1985.
13. Tambs K. Utbredelsen av hørselstap. Nytt fra miljø- og samfunnsmedisin 1998;2(20):1.
14. Kartlegging av eldre mennesker med alvorlig kombinert syns- og hørselsnedsettelse: prosjektrapport. Oslo: Statens sentralteam for døvblinde; 1998.
15. Sund A, Langmark S. Kompetansenettverk for døvblitte/sterkt tunghørtblitte og deres familier: sluttrapport. Oslo: Skådalen kompetansesenter; 1998.
16. NOU 1999:13. Kvinners helse i Norge. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
17. Funksjonshemmede kvinners reproduktive helse: forprosjektrapport. Oslo: Norges Handikapforbunds Ungdom; 1997.
18. Snaith R, Zigmond A. The hospital anxiety and depression scale with the irritability-depression-anxiety scale and the Leeds situational anxiety scale. Leeds: Windsor NFER-Nelson; 1994.

19. Davidsen-Nielsen M, Leick N. Den nødvendige smerte: om sorg, sorgterapi og kriseintervensjon. København: Gyldendal; 1999.
20. Pollin I, Kanaan Baird S. Medical crisis counseling: short-term therapy for long-term illness. New York: W.W. Norton; 1995.
21. Fitzgerald Miller J. Coping with chronic illness: overcoming powerlessness. Philadelphia: F.A. Davis Company; 1992.
22. Miller J, Powers M. Development of an instrument to measure hope. *Nursing Research* 1988;(37):6-10.
23. Snyder C, Symptom S. Development and validation of the State Hope Scale. *Journal of Personality and Social Psychology* 1996;(2):321-35.
24. Pavot W, Diener E. Satisfaction with life scale. *Psychological Assessment* 1984;(5):164-72.
25. Lov av 19. november 1982 nr.66 om helsetjenesten i kommunene med endringer i lov av 15. juli 1994 nr.55. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
26. Feiring M, Fauske H, Throndsen A. Rehabilitering i kommunene: en kartleggingsundersøkelse. Lillehammer: Østlandsforskning; 1997.
27. Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer. Oslo: Statens helsetilsyn; 2000.
28. Veileder i rehabilitering av mennesker med progredierende nevrologiske sykdommer. Oslo: Statens helsetilsyn; 2000.
29. Veileder i rehabilitering av slagrammede. Oslo: Statens helsetilsyn; 1996.
30. Forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar av 15.04.1997 nr. 323.
31. Lov om sosiale tjenester mv. Rundskriv I-1/1993. Oslo: Sosialdepartementet; 1993.
32. Veileder til forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler mv. Oslo: Statens helsetilsyn; 1998.
33. Lov om helsepersonell mv. Høringsnotat. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 1997.
34. Lov av 17. juli 1998 nr.61 om grunnskolen og den videregående opplæringa (Opplæringslova). Oslo: Kirke- utdannings- og forskningsdepartementet.
35. Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Oslo: Statens helsetilsyn; 1998.
36. Opprettelse av samarbeidsforum og samarbeid om personer med behov for bistand fra flere instanser for å kunne komme i arbeid eller utdanning. Rundskriv I-32/97. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 1997.
37. Lov av 30 mars 1984 nr.15 om statlig tilsyn med helsetjenesten. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
38. Kvalitetsutvikling i helsetjenesten: analyse, tiltak, evaluering. Oslo: Statens helsetilsyn; 1994.
39. Ot.prp.nr.10 (1998-1999). Lov om spesialisthelsetjenesten mm. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
40. Jacobsen S, Lunestad J. Døveavsnittet - Aker sykehus: en evaluering av et psykiatrisk sykehusstilbud til voksne døve. Oslo: Diakonhjemmets høyskolesenter; 1999.
41. Screening for hearing impairment: guide to clinical preventive services. Baltimore: Williams & Wilkins; 1996.
42. Veileder til forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler mv. Oslo: Statens helsetilsyn; 1998.
43. Lov av 14. juni 1985 nr.77. Plan- og bygningslov. Oslo: Miljøverndepartementet.
44. St.meld.nr.23 (1997-1998). Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov. Oslo: Kirke, utdannings- og forskningsdepartementet.

III Ordliste

Amblyopi Svekkelse av synet som har oppstått ved at øyet ikke benyttes over lang tid, oftest på grunn av skjeling.

Audiometri Hørselsmåling enten gjennom evnen til å oppfatte ulike toner (toneaudiometri), eller evnen til å oppfatte tale (taleaudiometri).

Cochlea-implantat Et elektronisk høreapparat som opereres inn i øret, det omdanner lyd til elektriske impulser.

CVI – Cerebral Visual Impairment Medfødt synshemming som følge av skade i hjernen. Kan blant annet medføre store synsmessige tolkningsvansker og problemer med øyemotorikk.

Decibel (dB) Måleenhet for lydstyrke.

Diabetisk retinopati Uspesifikk betegnelse på sykkelige forandringer i netthinnen og dennes blodårer som blant annet kan opptre ved diabetes.

Glaukom Grønn stær. En tilstand med tiltagende synsnedsettelse/synsfeltutfall, evt. også smerter i øynene pga. for høyt trykk inne i øyet.

Hjerneslag Plutselig skade på hjernen pga. hjerneinfarkt (blodpropp) eller hjerneblødning.

Hyperacusis Overømførlighet i forhold til lyd.

Infantil katarakt Medfødt grå stær.

Katarakt Grå stær, tiltakende fordunkling av linsen i øyet.

Kilohertz/kHz Enhet for varmemengde

Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom (LMBB) En gruppe arvelige tilstander med retinis pigmentosa, ofte forbundet med fedme og ikke sjelden også misdannelser av hender eller føtter.

Makuladegenerasjon (AMD) Aldersforandring i den gule flekken i øyet med atrofi, pigmentforstyrrelser og tiltakende synsnedsettelse. Lese- og detaljsynet svekkes, men sidesynet beholdes uforandret.

Ménière's sykdom Tilstand av ukjent årsak med anfallsvis opptrekkende svimmelhet, øresus og hørselsnedsettelse; hyppigst mellom 30-60 års alder.

Meta analyse Analyse av resultater fra flere undersøkelser på det samme feltet.

Mobilityhjelpemidler Bevegelseshjelpemidler.

Otitt Ørebetennelse, som regel betennelse i mellomøret, «øreverk».

Otoakustiske emisjoner Betegnelse på metode for å måle hørselen hos nyfødte.

Presbycusis Aldersrelatert hørselsnedsettelse. Medfører ofte alvorligere funksjonelle hørselsproblemer enn rentoneaudiometri* skulle tilsi, og gjør det vanskelig å kompensere optimalt for hørselstapet ved bruk av høreapparat.

Randomiserte studier Studier gjort i et tilfeldig utvalg, dvs. at man har forsøkt å utelukke de feilkildene som kan oppstå i seleksjonen.

Retinitis pigmentosa (RP) En gruppe arvelig betingede netthinnesykdommer med tiltakende svekkelse/degenerasjon av netthinnen. Første symptom er nattblindhet, deretter følger begrenset synsfelt og etter hvert også blindhet.

Synsnerveatrofi Svinn eller degenerasjon av synsnerven.

Tapetoretinal degenerasjon Degenerasjon/svekkelse av netthinnen og fotoreseptorene.

Tinnitusmaskerer Apparat som utjevner øresus.

Usher syndrom En arvelig tilstand med hørselshemming kombinert med tiltakende synssvekkelse pga. retinitis pigmentosa.

Validitet Gyldighet. Betegnelse på hvorvidt en test måler det den er konstruert for å måle.

Visus Betegnelse for synsskarphet.

IV De hyppigste årsaker og diagnoser i forhold til alder

Syn

Før 16 årsalderen

Synsnerveatrofi* og hjerneskader
Netthinneskader ved for tidlig fødsel
Misdannelse
Infantil katarakt*
Tapetoretinal degenerasjon*
Cortical Visual impairment (CVI)*

20-59 år

Tapetoretinal degenerasjon
Synsnerveatrofi
Retinopati* (oftest som øyesykdom ved sukkersyke)
Katarakt (grå stær)*
Hjerneskader

Over 60 år

Makuladegenerasjon* (AMD)
Glaukom* (grønn stær)
Retinopati (sykelige forandringer i netthinnen)
Tapetoretinal degenerasjon
Katarakt (grå stær)
Hjerneskader

Hørsel

0-15 år

Genetiske
Påvirkning under svangerskap eller fødsel
Infeksjon etter fødsel
Ørebetennelse
Mellomørekatarr
Skader og larpåvirkning

16-65 år

Larmskader i yrke eller fritid
Ørebetennelse
Hodeskader
Otosklerose (en arvelig betinget øresykdom som medfører tiltagende hørselsnedsettelse.)
Plutselig hørselsnedsettelse av ukjent årsak
Arvelig - som utvikler seg langsomt
Meningitt (hjernehinnebetennelse) og andre infeksjoner
Medikamenter som er skadelig for ørene
Løsemidler
Ménières sykdom*
Tinnitus*

Over 65 år

Aldershørselsnedsettelse
Larpåvirkning
Plutselig hørselstap
Infeksjoner
Andre årsaker som nevnt ovenfor

Døvblindhet

Ushers syndrom

Ushers syndrom er en ikke kjønnsbundet, recessivt arvelig tilstand med døvhet og tiltakende synssvekkelse. Årsaken til hørselstapet er ikke kjent, mens synstapet skyldes en degenerering av netthinnen, Retinitis pigmentosa. Det at sykdommen er recessivt arvelig betyr at den kun slår ut hvis begge foreldrene har arveanlegget. Det finnes tre typer Ushers syndrom:

Ushers syndrom 1: født döv og utvikler retinitis pigmentosa etterhvert. I tillegg har man balanseproblemer.

Ushers syndrom 2: født tunghørt og utvikler retinitis pigmentosa etterhvert.

Ushers syndrom 3: født hørende og seende, men utvikler hørselstap og retinitis pigmentosa etterhvert.

Tidspunktet for diagnostisering av Ushers syndrom varierer sterkt.

V Avdekking og sjekklister i forhold til sansetap

Barn

Avdekking av synstap hos små barn

De fleste nyfødte, men ikke alle, vil under gunstige forhold kunne feste blikket kortvarig og til dels følge gjenstander med øynene. En god synsfunksjon er av stor betydning for barnets utvikling. Nedsatt syn hos barn kan få store konsekvenser.

Helsestasjonen benytter enkle prosedyrer for øye- og synsundersøkelser av små barn. Undersøkelsene kan avdekke tilstander som lar seg behandle med svært gode resultater.

Synsundersøkelser

Rutinemessige undersøkelser:

- Spørsmål til foreldre om deres inntrykk av barnets syn ved hjemmebesøk til nyfødte, 6 uker, 3, 6, 9 12 måneder og 2 år.
- Inspeksjon med tanke på medfødte misdannelser ved 6 uker.
- Anamnese om arvelig disposisjon, opplysninger om nedsatt syn eller bruk av briller i nær familie ved 6 uker.
- Vurdering av rød refleks og blikkontakt ved 6 uker.
- Korneal lysrefleksundersøkelse gjøres ved 6 uker, 6 og 12 måneder.
- Av syn ved 4 år. Kravet til synsstyrke er at barnet skal gi tre riktige svar på linjen 4/6. Hvis kravet ikke oppfylles, skal det gjøres ny undersøkelse senest etter 1-2 måneder.
- Rutinemessig skriftlig og muntlig informasjon til foreldre om synsfunksjon og muligheten for myopiutvikling gjennom skolealderen ved 5 år (skolestart-undersøkelsen).
- Rutinemessig synsundersøkelse av alle nyinnflyttede barn og unge fra utenomvestlige land.

Måltrettede undersøkelser:

- Utføres på indikasjoner ved mistanke om nedsatt syn, skjeling, manglende blikkontakt, nystagmus og katarakt.
- Av barn med hørselshemming.
- Cover test kan gjøres ved 4 år på indikasjon, evt. 2 år ved mistanke om skjeling.
- Av elever på indikasjoner som foreldre, lærere eller andres bekymring, og ved minste mistanke om skjeling.
- Av alle barn med lærings- eller andre skoleproblemer.
- Barn med forsinket utvikling utredes alltid med tanke på nedsatt synsfunksjon.

Henvising til øyespesialist ved indikasjoner som:

- Manglende eller svekket rød refleks.
- Dårlig blikk-kontakt, manglende øyebruk.
- Umotiverte, ufrivillige øyenbevegelser - nystagmus.
- Strabisme p.g.a. anamnestiske opplysninger eller ved funn i undersøkelse.
- Visus dårligere enn 4/6 på ett eller begge øyne etter to gangers forsøk med 1-2 måneders mellomrom.
- Barn født for tidlig (fødselsvekt under 1500 g).
- Barn med kjent hjerneskade.
- Psykisk utviklingshemmede.
- Hørselshemmede.
- Barn med misdannelser, nevrologiske sykdommer eller forsinket utvikling.
- Barn som ikke har medvirket til 4-årsundersøkelse.
- Det bør gjøres en objektiv undersøkelse av barn med psykisk utviklingshemming i småbarnsalderen, og årlig undersøkelse fra 4 – 5 år med tanke på utvikling av myopi.

Sjekkliste for syn hos små barn

Seks uker

Manglende blikkontakt.
Dårlig pupillereaksjon ved endrede lysforhold.
«Urolige øyne», flakkende blikk.

Tre måneder

Manglende interesse for egne hender.
Mangler initiativ til bl a å ta etter leker.
Upresist og nølende grep.

Etter 10-12 måneder

Barnet «undersøker» fremdeles leker med munnen.
Lite mimikk og imitasjon.
Skjeling.
Lysømfientlighet.
Når lyset er dårlig blir barnet påfallende passivt.

Småbarnsalder

Barnet snubler ofte, ser seg ikke for, har problemer med å hoppe og hinke.
Tidlig trett ved synsmessige krevende aktiviteter.
Har problemer med å se forskjell og skille farger fra hverandre.

Avdekking av hørselstap hos små barn

Det kan være vanskelig å avdekke hørselsproblemer hos små barn, og det finnes for mange eksempler på at hørselstapet ikke avdekkes før barnet er fire fem år. Når hørselstapet oppdages så sent, kan det ha store konsekvenser for barnets språkutvikling og atferd. En rekke undersøkelser viser at hjernens plastisitet er størst på alle områder tidlig i barneårene, særlig før barnet er to tre år.

Språk og lyder er viktige informasjonskilder på dette alderstrinnet, og en hørselshemning kan derfor blant annet føre til læringsproblemer. Dersom hørselshemningen ikke oppdages tidlig må det ofte iverksettes omfattende pedagogiske tiltak for å forsøke å ta igjen det tapte. Den ideelle tiden for diagnostisering av et hørselstap er ifølge internasjonal medisinsk og pedagogisk ekspertise rundt 5. til 6. levemåned.

Nyere forskning viser at universell screening av spedbarn ved hjelp av otoaustiske emisjoner* er å anbefale fremfor mange andre metoder. Metoden er spesifikk og sensitiv, og lover godt med hensyn til avdekking av hørselsproblemer innen barnet er fylt ett år.

Rutinemessig hørselstest (BOEL, PAT ol.) ved 6 – 8 måneder.

- Rutinemessig undersøkelse med audiometri ved 5 år (skolestartundersøkelse). Kontroll av hørsel etter noen uker hvis mistanke om hørselsnedsettelse med normale otoskopifunn. Henvis hvis hørselstapet vedvarer utover et par måneder.
- Rutinemessig vurdering av hørsel hos alle nytilflyttede barn og unge fra utenomvestlige land.
- Målrettet undersøkelse foretas ved spørsmål om forsinket språkutvikling, gjentatte otitter og avvikende utvikling eller atferdsmessige problemer.
- Oppfølging av barn med funksjonshemninger etter individuell vurdering.
- Henvis til spesialist eller snarlig kontroll ved mistanke om hørselsnedsettelse, dvs. når normal hørsel på begge sider ikke sikkert kan konstateres.
- Henvis barnet til høresentral dersom foreldrene eller andre personer i barnets nærmiljø har inntrykk av at barnet hører dårlig.

Sjekkliste for hørsel hos små barn

Dersom momentene i sjekklisten **ikke** inntreffer, kan det foreligge en hørselstap.

Kort etter fødselen

Merker du at barnet hører/lytter til stemmen din og blir mer våkent, oppmerksomt eller utvider øynene?
Blir barnet stille og skvetter til av uventede lyder?

1 måned

Barnet blir stille når du snakker til det, også når det ikke ser deg?

3 måneder

Barnet blir stille eller smiler ved lyden av stemmen din, og flytter blikket eller snur hodet etter lyden.

Ved seks måneders alder

Barnet snur seg straks mot deg når du begynner å snakke, og snur seg også mot lave lyder som knitring av papir e l.
Barnet liker å lytte til sin egen stemme.
(Ved nedsatt hørsel vil barnet gradvis bruke sin egen stemme mindre.)

9 måneder

Barnet lytter intenst til svært lave lyder fra kilder ute av syne.
Barnet liker å lytte til sin egen stemme og prøver seg på ulike lyder.

1 år

I tillegg til det som er sagt ovenfor, viser barnet respons på sitt eget navn og andre vante ord. Det begynner å forstå «ja» og «nei».

Småbarnsalder

Som ovenfor samt videreutvikling av språket.

OBS: Uro, søvnvansker, konsentrasjonsvansker, vanskelig gemytt og andre symptomer kan ha sammenheng med plager fra ørene eller nedsatt hørsel

Døvblindfødte

For gruppen dövblindfødte må kartleggingen av sansetapets grad og karakter foregå over en lang periode. Både identifisering og habilitering ved sammensatte sansetap krever involvering av flere faggrupper.

Voksne og eldre

Avdekking av synstap (hos eldre)

- Har problemer med å mestre tekstbasert arbeid.
- Kan bare lese avisoverskriftene, ikke artiklene.
- Har problemer med å se tastene på telefonen.
- Har problemer med å se viserne på armbåndsuret.
- Har problemer med husarbeid og matlaging.
- Har vansker med å orientere seg, støter bort i gjenstander.
- Han/hun vegrer seg for å gå ut.
- Har problemer med å se på fjernsyn.
- Har problemer med å kjenne igjen mennesker.

Avdekking av hørselstap (hos eldre)

- Signal fra ringeklokke blir ikke besvart, eller bare etter flere (og langvarige) gjentakelser.
- Telefoner blir ikke besvart.
- Ved samtale på tomannshånd i rolige omgivelser spørres det om igjen.
- Personen virker «fraværende» og «utenfor» i sosiale sammenhenger.
- Vanskeligheter med å høre ved gruppesamtaler og når det er bakgrunnsstøy.
- Gjentatte misforståelser av beskjeder eller under samtaler
- Sosial isolasjon.
- Hører ikke høye lydfrekvenser.
- Radio og TV står på med unormalt høy lydstyrke.
- Personen hører ikke trafikkstøy slik at farlige situasjoner oppstår.

Avdekking av øresus

- Den det gjelder klager over sus eller lyder i hodet.
- Klager over lyder utenfra som andre ikke hører.
- Klager over innsøvningsvansker eller oppvåkning p.g.a. lyder.
- Klager over hodesmerter eller konsentrasjonsvansker p.g.a. lyder i hodet.

Avdekking av balanseforstyrrelser

- Oppgir selv svimmelhet og dårlig balanse.
- Ustøhet når man skifter stilling som det å reise seg fra stol eller seng.
- Ustø gange i trapper, på flatt gulv eller ute.
- Klager over svimmelhet.
- Klager over at omgivelsene svinger rundt eller at kroppen svinger rundt i forhold til omgivelsene.
- Klager over en følelse av å være i båt i høy sjø.
- Kvalmefornemmelse.
- Isolasjon og nedsatt aktivitet pga. svimmelhet.

VI Énhånds-alfabet

Det internasjonale énhåndsalfabetet for døve. Enerett: Døves Forlag, Postboks 3171, 5029 Bergen.



Publikasjoner fra Statens helsetilsyn

STATENS HELSETILSYNS UTREDNINGSSERIE

		PRIS
3-1994	Pasientjournalen.....	IK-2451 (100)
4-1994	Selvmordsforebyggende arbeid Bærumsmodellen.....	IK-2456 (100)
6-1994	Organisering av gastro-enterologisk cancerkirurgi i Norge.....	IK-2463 (100)
9-1994	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi.....	IK-2467 (100)
10-1994	EØS/EU og helsesektoren.....	IK-2468 (100)
3-1995	Folkehelse - et nytt traktatfestet samarbeidsområde i EU.....	IK-2496 (100)
4-1995	Styring av høyspesialiserte funksjoner innen psykisk helsevern for voksne.....	IK-2506 (100)
6-1995	Prioriteringer innen hjertekirurgi.....	IK-2511 (100)
1-1996	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi - Del 2.....	IK-2519 (100)
2-1996	Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling.....	IK-2541 (100)
3-1996	Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer.....	IK-2544 (100)
1-1997	Faglige krav til fødeinstitusjoner.....	IK-2565 (100)
2-1997	Fremtidig struktur for blodbankene i Norge.....	IK-2571 (100)
3-1997	Organisering av kvalitetsarbeid i kommunehelsetjenesten.....	IK-2582 (100)
4-1997	El-overfølsomhet.....	IK-2599 (100)
5-1997	Tannskader hos barn og ungdom.....	IK-2600 (100)
6-1997	Karsykdommer og røyking.....	IK-2602 (100)
1-1998	Somatiske undersøkelser (helseundersøkelser/screening) av barn og unge 0-20 år.....	IK-2611 (100)
2-1998	Kvalitetsstyrte helseorganisasjoner - til deg som leder.....	IK-2615 (100)
3-1998	Kvalitetsstyrte helseorganisasjoner - til deg som medarbeider.....	IK-2616 (100)
4-1998	Undersøkelser i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.....	IK-2618 (100)
5-1998	Helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge 1-20 år.....	IK-2621 (100)
6-1998	Katarakt som samfunnsproblem.....	IK-2626 (100)
7-1998	Oppfølging av personell som har tjenestegjort i internasjonale fredsoperasjoner.....	IK-2631 (100)
8-1998	Bruk av tannrestaureringsmaterialer i Norge.....	IK-2652 (100)
1-1999	Norsk nevrokirurgisk virksomhet - innstilling fra en arbeidsgruppenedsatt av Statens helsetilsyn.....	IK-2680 (100)
2-1999	Patologifaget i det norske helsevesen.....	IK-2682 (100)
3-1999	Miljø og helse i plan - kvalitetsverktøy og teknikker.....	IK-2685 (100)
4-1999	Angstlidelser - kliniske retningslinjer for utredning og behandling.....	IK-2694 (100)
5-1999	Utdanning av spesialister og opprettelse av regionale odontologiske kompetansesentra.....	IK-2701 (100)
6-1999	Scenario 2030. Sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030.....	IK-2696 (100)
7-1999	Gamle i sykehus. Innlagte 75 år og over i medisinsk avdeling 1998.....	IK-2697 (100)
8-1999	Legetjenester i sykehjem. En nasjonal kartlegging 1994-1999.....	IK-2698 (100)
1-2000	Miljørettet helsevern - Kommunenes tilsyn med virksomheter.....	IK-2705 (100)
2-2000	Koordinering av psykososialt arbeid for personer med langvarige og alvorlige psykiske lidelser.....	IK-2692 (100)
3-2000	Stemningslidelser - kliniske retningslinjer for utredning og behandling.....	IK-2695 (100)
4-2000	Psykiatriske poliklinikker- en evaluering av arbeidsformer og produktivitet innen voksen- og barne- og ungdomspsykiatrien.....	IK-2706 (100)
5-2000	Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov.....	IK-2707 (100)
6-2000	HUNT (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag) - en jakt på ulikhet?.....	IK-2712 (100)
7-2000	Alvorlige spiseforstyrrelser: Retningslinjer for behandling i spesialisthelsetjenesten.....	IK-2714 (100)

STATENS HELSETILSYNS VEILEDNINGSSERIE

PRIS

1-1994	Godkjenning som lege i Norge.....	IK-2447	(100)
2-1994	Målemetoder for innelimeparametre.....	IK-2462	(100)
1-1995	Sped- og småbarnsernæring.....	IK-2475	(100)
2-1995	Behandling av saker om tillatelse til bruk av avløpslam.....	IK-2481	(100)
5-1995	Veileder i svangerskapsomsorg for kommunehelsetjenesten.....	IK-2492	(100)
6-1995	Norsk vassforsyning, fylkesleganes tilsyn med kommunane.....	IK-2477	(100)
7-1995	Vondt i ryggen? Hva er det? Hva gjør vi?.....	IK-2508	(100)
8-1995	Retningslinjer for håndtering av cytostatika utenfor sykehus.....	IK-2520	(100)
1-1996	Retningslinjer for GMP i blodbanker.....	IK-2527	(100)
2-1996	Taushetspliktens betydning for samarbeidet mellom medisinsk nødmeldetjeneste og andre nødetater.....	IK-2531	(100)
4-1996	Veileder i rehabilitering av slagrammede.....	IK-2542	(100)
5-1996	Opplæringshefte ICD-10.....	IK-2549	(100)
1-1997	Retningslinjer for håndtering av antimikrobielle midler i helsevesenet.....	IK-2568	(100)
2-1997	Veiledning for utfylling av helseattest for førerkort m.v.....	IK-2562	(100)
1-1998	Veileder i habilitering av barn og unge.....	IK-2614	(100)
2-1998	Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten - barn og unge 0-20 år.....	IK-2617	(100)
3-1998	Veileder til forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler m.v.....	IK-2619	(100)
4-1998	Behandling av ryggmargsskade i Norge.....	IK-2620	(100)
1-1999	Tenner for livet - Helsefremmende og forebyggende arbeid.....	IK-2659	(100)
2-1999	Veiledning i journalføring i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.....	IK-2700	(100)
1-2000	Retningslinjer for helseundersøkelse av yrkesdykkere.....	IK-2708	(100)
2-2000	Habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer.....	IK-2710	(100)
3-2000	Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap.....	IK-2715	(100)
4-2000	Rehabilitering av mennesker med progredierende neurologiske sykdommer.....	IK-2716	(100)

STATENS HELSETILSYNS SKRIFTSERIE

2-1994	Helsefremmende tiltak i kommunene.....	IK-2471	(100)
1-1995	Sykepleietjenester i kommunene.....	IK-2498	(100)
2-1995	Den fylkeskommunale habiliteringstjenesten - 3 år etter HVPU-reformen.....	IK-2502	(100)
3-1995	Støtte til egen mestring - en veileder om organisering av sosial støtte i lokalsamfunnet, basert på erfaringer fra samarbeidsprosjektet Sorg og Omsorg.....	IK-2507	(100)
1-1996	Bærumsmodellen 1984-1994.....	IK-2524	(100)
1-1997	Retningslinjer for transfusjonstjenesten.....	IK-2590	(100)
1-1998	The Bærum Model 1984-1994.....	IK-2624	(100)
1-2000	Du bestemmer – en annerledes helseveiledning.....	IK-2702	(100)
2-2000	Nasjonalt geriatriprogram. Erfaringer fra 5 års statlig geriatriattsning 1994-99.....	IK-2699	(100)

Samling av lover, forskrifter og rundskriv

Det psykiske helsevern - Samling av relevante lover, forskrifter og lover.....	IK-2607	(60)
Krav om forsvarlig virksomhet i tannhelsetjenesten - Samling av relevante lover, forskrifter og rundskriv.....	IK-2608	(60)
Krav om forsvarlig virksomhet i sykehus - samling av relevante lover, forskrifter og rundskriv.....	IK-2609	(60)
Krav om forsvarlig virksomhet i kommunehelsetjenesten - Samling av relevante lover, forskrifter og lover.....	IK-2610	(60)

Alle prisene er oppgitt med forbehold om endringer uten forutgående varsel.