

Samorganisering av nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Heftets tittel: Samorganisering av nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Utgitt: November/2010

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: Avdeling Rehabilitering og sjeldne tilstander
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Hftet kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Avdeling Rehabilitering og sjeldne tilstander
e-post: sjelden@helsedir.no
Tlf.: 24 16 34 23
Faks: 24 16 30 05

Forfattere: Vibeke Dalen
Bodil Stokke
Kersti Halvorsen
Lisbeth Myhre

:

Forord

Det har tidligere vært utarbeidet en skisse til et forslag om et samlet kompetansesenter for "alle" med sjeldne, medfødte tilstander med behov for tverretatlige og tverrfaglige tilbud. For å gjøre videreutviklingen av tilbudet til personer med sjeldne tilstander enklere og mer kostnadseffektiv, har Helsedirektoratet foreslått at nytten av, og muligheten for å organisere kompetansesentrene på sjeldenområdet i ett kompetansesenter for sjeldne tilstander med felles ledelse utredes.

Bakgrunnen for Helsedirektoratets forslag var bl.a tilbakemelding på en åpen høring 8. februar 2010, der brukerne var invitert. I tillegg til FFO sentralt deltok 23 representanter fra 16 brukerorganisasjoner. Tre representanter fra departementet var også med på møtet.

Møtet ble arrangert i forbindelse med HODs oppdrag til Helsedirektoratet, gitt i brev av 23 desember 2009 vedr. rapporten "Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten". Rapporten var utarbeidet av RHFene under ledelse av Helse Vest RHF. HOD ba Helsedirektoratet om: "å vurdere forslaget fra de regionale helseforetakene om hvilke lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra det er behov for i et femårsperspektiv og hvor disse bør lokaliseres". Videre ble det bedt om å gi en særskilt anbefaling for videre prosess for framtidig organisering av nasjonale kompetansesentra for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.

På brukermøtet 8 februar, ble en modell for en samlet organisering lagt fram, og de innspill som ble gitt lå til grunn for Helsedirektoratets uttalelse til HOD 15.03.2010

Helse- og omsorgsdepartementet har støttet Helsedirektoratets forslag og ba Helsedirektoratet i brev av 14. september 2010 om "å utrede en organisatorisk samling av eksisterende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i én nasjonal kompetansetjeneste"

Innhold

Forord	1
Innledning	4
Sammendrag	7
1 Arbeidsgruppens arbeid	9
2 Bakgrunn	11
3 Dagens situasjon	12
3.1 Dagens situasjon	12
3.2 Eksisterende sjeldensentre	15
3.3 Framtidige endringer	16
4 Premisser for samorganisering	18
4.1 Formål	18
4.2 Arbeidsgruppens innstilling til organisering av kompetansetjeneste for døvblinde	18
4.3 Arbeidsgruppens innstilling til organisering av nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger	19
4.3.1 Oppgaver for fellesledelse med fellesfunksjoner og kompetanseenhetene	19
4.3.2 Samarbeid med øvrig spesialisthelsetjeneste og kommunene	20
4.3.3 Mulige modeller	22
4.3.4 Foretrukket modell – begrunnelse og konsekvenser	24
4.3.5 Avtalestruktur	27
5 Forhold til ansatte	28
6 Organisering av samarbeid med brukerorganisasjonene	29
7 Forhold til regionalt planarbeid	30
8 Vedlegg I	32
8.1 Referat fra møte med styrene i stiftelsene	32
8.2 Beskrivelse av dagens kompetansesentre NAPOS og NMK	32
9 Vedlegg II Organisering av kompetansetjenester til døvblinde	34
9.1 Tilbud til døvblinde utenom spesialisthelsetjenesten	34
9.2 Organisering av kompetansetjeneste til døvblinde	35

9.2.1	Bakgrunn og prosess	35
9.2.2	Målsetninger for endringsprosessen	36
	Oppgaver og fremtidig organisering av nasjonale kompetansetjenester til døvblinde	37
9.2.3	Modell for fremtidig organisering av nasjonale kompetansetjenester til døvblinde	40
	Modell A - Ett senter med samlet virksomhet: Eikholt	42
	Modell B: Ett senter med en eller flere satellitter – i en overgangsperiode:	42
	Undergruppens anbefaling:	44
9.2.4	Uttalelser fra brukerorganisasjonene for døvblinde	44
9.2.5	Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde (LSHDB)	47
9.2.6	Notat vedrørende foreslått nedleggelse av Regionsenteret for døvblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge fra Trine Seljeseth	50

Innledning

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt flg mandat :

Organisatorisk samling av eksisterende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i ett nasjonalt kompetansemiljø

Mandat

1. Helsedirektoratet bes utrede en organisatorisk samling av eksisterende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i en nasjonal kompetansetjeneste.
2. Det bes om at Helsedirektoratet trekker inn sentrale aktører i arbeidet, herunder representanter for alle regionale helseforetak, representanter for de etablerte kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, og representanter for brukerne
3. Utredningen skal ha som forutsetning at etablering av en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger ikke innebærer en samlokalisering av dagens sentre. Det forutsettes at eksisterende sentre underlegges én organisatorisk ledelse
4. Utredningen skal skissere oppbygging av en helhetlig nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger der en sentral enhet ivaretar koordinering og styring av de nasjonale kompetansetjenestene. I dette arbeidet forutsettes å inngå beskrivelse av forholdet mellom den sentrale enheten og underliggende enheter, herunder ansettelsesforhold for de ansatte og arbeidsfordeling mellom enhetene.
5. Det bes om vurdering av hvordan kompetansesentrene skal samarbeide med øvrig spesialisthelsetjeneste og kommunene. Videre bes det om vurdering av hvordan samarbeidet med brukerorganisasjonene skal organiseres.
6. Det legges til grunn at senterets oppgaver er i samsvar med de føringer som gis for de nasjonale tjenester som bl.a. omfatter oppbygging av kompetanse og kompetansespredning, opplæring, formidling og forskning. Det bes om at det synliggjøres hvordan disse oppgaver kan ivaretas
7. Det legges til grunn at en fremtidig nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger tillegges ansvar for å foreslå hvilke enkelt diagnoser som skal gis tilbud gjennom den nasjonale kompetansetjenesten, og i hvilken grad det skal gis tilbud som alle med en sjelden diagnose kan nytte. Det legges videre til grunn at nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger har ansvar for rapportering.
8. Arbeidet forutsettes sett i samarbeid med regionalt planarbeid
9. Frist for arbeidet er 1. desember 2010.

På bakgrunn av mandatet inviterte Helsedirektoratet de regionale helseforetakene til å delta i arbeidsgruppen med en representant fra administrativt nivå og representanter for de eksisterende kompetansesentrene i sin region. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon ble invitert til å delta med tre representanter (med to vararepresentanter).

Arbeidsgruppen besto etter dette av flg. medlemmer :

Leder
Divisjonsdirektør Hans Petter Aarseth

Helse Nord

Anca Heyd, Medisinsk rådgiver, Helse Nord RHF
e-post: anca.heyd@helse-nord.no

Irene Lund, Senterleder NMK/UNN
e-post: irene.lund@unn.no

Helse Sør-Øst

Terje Rootwelt, Klinikkleder, Oslo universitetssykehus HF
e-post: terje.rootwelt@ous-hf.no

Bengt Frode Kase, Leder SSD/Oslo universitetssykehus HF
e-post: bengt.frode.kase@rikshospitalet.no

Ulrik Sverdrup, Spesialrådgiver Helse Sør-Øst RHF
e-post: ulrik.sverdrup@helse-sorost.no

Per Frydenborg, Leder TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser/Sunnaas sykehus HF
e-post: per.frydenborg@sunnaas.no

Solveig Ervik, Leder Kompetansesystem for døvblinde - Koordineringsenheten, Oslo universitetssykehus HF
e-post: solveig.ervik@ulleval.no

Roar Meland, Direktør Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde
e-post: roar.meland@eikholt.no

Tove Wangensten, Direktør Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
e-post: tove.wangensten@frambu.no

Helse Vest

Sølvi Lerfald, Seniorrådgiver, Regionalt kompetansesenter for kliniske forskning, Helse Bergen HF
e-post: solvi.lerfald@helse-bergen.no

Sverre Sandberg, Avdelingsleder, professor NAPOS/ Helse Bergen HF
e-post: sverre.sandberg@isf.uib.no

Helse Midt

Sigrid Aas, Rådgiver, Helse Midt-Norge RHF
e-post: sigrid.aas@helse-midt.no

FFO:

Repr:

Ann Iren Kjønnøy, Norsk Forening for cystisk fibrose
e-post: post@nfcf.no

Repr:

Per Lunde, ADHD Norge
e-post: perl@borre.online.no

Repr:

Rebecca Tvedt Skarberg, Norsk forening for Osteogenesis Imperfecta
e-post: rebeccatvedt@yahoo.no

1. vara:

Åse Gårder, Autismeforeningen i Norge
e-post: Aase.gaarder@autismeforeningen.no
Asegar2@gmail.com

2. vara:

Karl Henriksen, Foreningen for muskelsyke
e-post: ka-henri@online.no

Sekretariat:

Avdelingsdirektør Lisbeth Myhre
e-post: lim@helsedir.no

Seniorrådgiver Bodil Stokke
e-post: dil@helsedir.no

Seniorrådgiver Vibeke Dalen
e-post: vda@helsedir.no

Rådgiver Kersti Halvorsen
e-post: keh@helsedir.no

Sammendrag

Helse- og omsorgsdepartementet ba Helsedirektoratet i brev av 14. september 2010 om : "å utrede en organisatorisk samling av eksisterende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i én nasjonal kompetansetjeneste".

På bakgrunn av mandatet inviterte Helsedirektoratet de regionale helseforetakene til å delta i en arbeidsgruppe med en representant fra administrativt nivå og representanter for de eksisterende kompetansesentrene i sin region. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon ble invitert til å delta med tre representanter (med to vararepresentanter).

Arbeidsgruppen har vært ledet av divisjonsdirektør Hans Petter Aarseth i Helsedirektoratet. Det har vært 4 arbeidsgruppemøter, og ett informasjonsmøte for berørte brukere og ansatte ved dagens kompetansesentre. Her følger en rapport fra arbeidsgruppen. Rapporten representerer de synspunkter som er framkommet i møtene. I en siste kommentarrunde pr e-post er det framkommet en rekke merknader.

Arbeidsgruppen legger til grunn at HOD har ønsket en ny organisering av sjeldensentrene for å få en bedre sentral styring, en større synlighet av sjeldenfeltet i helse- og velferds-Norge, økt forpliktende samhandling mellom sentrene og kvalitetsheving .

Arbeidsgruppen anbefaler at det etableres en felles ledelse og fellesfunksjoner (LFF) som omfatter alle enhetene (E) i den nye nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Anbefalingene inkluderer endringer i det nåværende nasjonale kompetansesystemet for døvblinde.

Arbeidsgruppen har valgt i sine møter å anbefale en løsning hvor kompetansetjenesten skal styres gjennom rammeavtaler og ledelse- og samarbeidsavtaler for de enhetene som er utenfor Oslo universitetssykehus HF (OUS). Brukermedvirkning er sentralt i utformingen. Om en slik delt modell (integreert og avtalebasert) gjør det mulig å oppnå formålet med samorganisering (kap. 4.1), må evalueres. Om det gir kontinuitet i tjenestene overfor brukerne og nødvendig trygghet for ansatte på sikt, må også evalueres.

På et informasjonsmøte i Helsedirektoratet med brukere og ansatte fra berørte kompetansesentre 15.11.2010, kom det klare reaksjoner på plasseringen av leder og fellesfunksjoner i OUS. Bekymringen gikk på en plassering for langt ned i OUS-systemet. Dette har også vært drøftet i arbeidsgruppen. Arbeidsgruppen finner likevel å ville støtte forslaget fra representantene fra Helse Sør-Øst RHF om plassering av leder og fellesfunksjonen i OUS.

Kompetansetjenesten for sjelden og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal være livsløpsorientert og gi tilbud til pårørende og fagpersoner i brukers nærmiljø. Tjenesten skal samhandle med ulike spesialiteter i ulike etater både i spesialisthelsetjenesten og med andre statlige og kommunale etater. For noen av de veldig sjeldne, vil et samarbeid med andre land være aktuelt.

Brukerne i arbeidsgruppen har gitt klar tilbakemelding om at behovet for omorganisering av sjeldenfeltet ikke tar utgangspunkt i brukernes behov. Hensikt og forventet effekt er dårlig dokumentert. Dette sett i sammenheng med tidsrammer og føringer i prosessen gjør at brukerne mener en omorganisering med bakgrunn i dette prosjektet er uforsvarlig.

Brukerne har ikke ønsket å ta stilling til modell for organisering fordi det tidsmessig ikke har vært mulig å involvere brukere utenfor arbeidsgruppen.

1 Arbeidsgruppens arbeid

Arbeidsgruppen har hatt fire heldagsmøter. Rapporten er i tillegg behandlet en siste runde pr e-post. Rapporten representerer de synspunkter som er framkommet i møtene. I den siste kommentarrunden pr e-post framkom en rekke merknader. .

Både brukerrepresentantene og noen av representantene fra kompetansesentrene har protestert på den tidsrammen som arbeidsgruppen har måttet arbeide innenfor. Brukerrepresentantene i arbeidsgruppen har gitt flg. innspill:

"Helse- og omsorgsdepartementet ga 14/9-10 Helsedirektoratet i oppdrag å utrede en organisatorisk samling av eksisterende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i én nasjonal helsetjeneste. Tidsfrist 1/12-10.

Arbeidsgruppen som ble nedsatt for å utrede saken hadde sitt første møte 7/10-10 og siste møte 19/11-10. En tidsplan som fra brukersynspunkt har vært altfor knapp for å kunne kalle dette en forsvarlig prosess. Vi har ikke hatt rom for å drøfte forslagene med andre enn brukerne som sitter i arbeidsgruppen. Dette er kritisk fordi forslagene som er lagt frem har stor betydning for mange av organisasjonene for små og sjeldne diagnoser. Det har heller ikke vært mulig å få tilstrekkelig tid til å diskutere forslag mellom brukerne i arbeidsgruppen fordi sakspapirer er sendt ut for sent og har kommet til oss nært opp til møtetidspunkt.

Vi ønsker å påpeke følgende momenter i forhold til arbeidsprosessen:

- Brukerorganisasjonene har ikke bedt om denne omorganiseringen og tidsrammen for prosessen og de føringer som er lagt gjør vår brukermedvirkning lite reell.
- Vi forstår at det kan haste å få på plass tilbud til grupper som ikke har kompetansetjenester i dag, men har vanskelig for å akseptere at dette skal foranledige en slik hastverksprosess uten reell innflytelse fra gruppene som er berørt.
- Sjeldenfeltet er sammensatt av mange svært sårbare grupper og kompetansesentertilbudet er bygd opp gjennom en møysommelig prosess over år og med sterk brukerinvolvering. Dette er et tilbud som er bygd på brukernes premisser. Vi mener at denne omorganiseringsprosessen som kjøres i slik hast, ikke tjener brukerne
- Vi opplever at vi ikke har noen reell innflytelse på føringene som er lagt for prosessen. Dette fremstår for oss som uforsvarlig i forhold til tilbudet til de små og sjeldne gruppene. Vi opplever at beslutningene i stor grad er tatt før vi ble invitert inn i diskusjonen.
- Det er ikke tid til bred involvering av representanter fra de gruppene som er berørt av de endringer som foreslås.
- Vi mener det er kritikkverdig at det ikke er lagt fram noen risiko- eller konsekvensanalyser. For oss vil det være avgjørende å få beskrevet f. eks:

Hva er konsekvensene av å sentralisere ledelsen for disse kompetansetjenestene til en klinikk i Oslo universitetssykehus? Hvordan skal dette sikre tjenester til brukere over hele landet? Hvordan vil organiseringen ivareta livløpsperspektiv og tverrfaglig tilnærming? Vi har mange flere spørsmål og er ikke rede til å gi svar i denne prosessen

- Vi beklager at viktige punkt i mandatet som gjelder samarbeid med øvrig spesialisthelsetjeneste, kommunene og regionalt planarbeid ikke er beskrevet og drøftet i arbeidsgruppen. Det er i de ordinære tjenestene brukerne får det meste av sin behandling og hjelp
- Organisering av tjenester legger premisser for hvordan tjenestene til brukerne blir. Vi konstaterer at det er sagt at innholdet av tjenestene ikke skal berøres i denne omgang men i neste runde
- Vi frykter at vi heller ikke i den neste runden vil bli involvert og ha reell innflytelse. For brukerrepresentantene er dette en svært alvorlig sak og vi er ikke komfortable med det som har vært mulig å få til innenfor den gitte tidsrammen.”

På det tidspunktet oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet kom (se under forord), var det allerede igangsatt et arbeid for å se på strukturen av tilbudet til døvblindfødte og døvblindblitte. Det ble opprettet en undergruppe av arbeidsgruppen som fikk i oppdrag å fremme et forslag til ny struktur (se 9.2.3). Undergruppens forslag er diskutert i arbeidsgruppen og arbeidsgruppens innstilling framgår under pkt 4.2

Parallelt med arbeidet i arbeidsgruppen har Helsedirektoratet hatt orienterende møte med styrene for de av de eksisterende kompetansesentrene som er stiftelser (se 8.1).

Helsedirektoratet har videre holdt et møte 15. november 2010 der alle kompetansesentrene og brukerorganisasjonene ble invitert og der det ble orientert om de forslag arbeidsgruppen på det tidspunkt hadde samlet seg om. Reaksjonene på forslagene var blandet. De synspunkter som framkom er innarbeidet i rapportens tekst der det aktuelle tema er behandlet.

2 Bakgrunn

Ut fra brukerundersøkelser som er gjennomført, er de brukerne som i dag er tilknyttet et kompetansesenter i hovedsak fornøyd med det tilbudet de får¹²³. Tilbudene er imidlertid for dårlig kjent både blant helsepersonell og brukere⁴⁵.

I og med at ny forskrift om nasjonale kompetansetjenester også skal omfatte dagens kompetansesentre for sjeldenfeltet, vil kravene til dagens kompetansesentre imidlertid øke. En samorganisering tar sikte på å løfte feltet, øke synligheten og gjøre tilgjengeligheten av tjenestene bedre både for brukere og helsepersonell. I tillegg er det ønskelig å styrke samarbeidet med spesialisthelsetjenesten, unngå unødig dobbeltarbeid og styrke samarbeidet mellom enhetene bl.a gjennom å gjøre samarbeidet mer forpliktende. Samtidig skal kompetansen i dagens sentre ivaretas og videreutvikles og det skal sikres at den nye organisatoriske enheten oppfattes som en nasjonal tjeneste som skal gi et likeverdig tilbud til hele landet.

¹ K. G Hem & T. Gundersen: Brukernes vurdering av TRS – annen gangs evaluering. SINTEF Helse sept 2006

² K-G Hem & T. Gundersen: Undersøkelse om tjenester fra døvblindsystemet. SINTEF Helse, mars 2007

³ L.Grue, M.Hoem Kvam, J-W. Lippestad: Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukernes erfaringer med tjenesteapparatet. SINTEF Helse, desember 2008

⁴ L.Grue: En vanskelig pasient ? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander, NOVA-rapport 11/08

⁵ L.B.Sørensen: Rapport fra undersøkelse om "sjeldensentrene", Synovate, januar 2010

3 Dagens situasjon

3.1 Dagens situasjon

En sjelden funksjonshemning defineres som en medfødt tilstand (diagnose, syndrom) som det er færre enn 100 kjente individer av på 1 million innbyggere. Funksjonshemningen er varig, og personene har sammensatte funksjonsproblemer med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

Helse- og omsorgsdepartementet har lagt føringer for at det i spesialisthelsetjenesten skal velges overnasjonale løsninger når antall pasienter er < 20/år og vurderes flerregionale/regionale løsninger når pasientantallet er > 200/år. Vurdering av landsfunksjoner (herunder nasjonale kompetansesentre) vil da i hovedsak dreie seg om behandling av pasienter der antallet ligger mellom 20 og 200 nye pasientbehandlinger/år.

Pr. i dag er det 16 kompetansesentre/enheter innen "sjeldenfeltet" (se 3.2) og alle er tilknyttet helseforetaksstrukturen. For de sentrene som er stiftelser eller eies av Statped, er det inngått avtaler mellom Helse Sør-Øst RHF og eieren. Alle sentrene, unntatt ett, har etablert referansegrupper slik Rundskriv I-19/2003 krever, men referansegruppene har ulik sammensetning.

Vel 300 sjeldne diagnosegrupper har tilbud på et kompetansesenter i Norge. I tillegg har vel 400 diagnoser tilbud fra Tannhelsekompetansesenteret, TAKO. Sentrene skal bidra til at personer med sjeldne tilstander får samme tilbud og service som andre og dekke behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenesteapparatet.

I perioden 2004-2006 ble alle kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger knyttet finansielt og organisatorisk til helseforetaksstrukturen og ble dermed en del av spesialisthelsetjenesten.

Målgruppene for sentrene er den enkelte med en sjelden tilstand, pårørende og fagfolk i det tverrsektorielle tjenesteapparatet på individ- og systemnivå.

Sentrene skal

- bidra til at personer med sjeldne tilstander får samme tilbud og service som andre, å dekke behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenesteapparatet. Dette kan være spesialisert informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forebyggende og spesialisert behandling, samt mulighet for kontakt med andre som har samme diagnose.
- bygge opp kompetanse gjennom direkte kontakt med personer med de aktuelle tilstandene og deres pårørende, i samarbeid med andre som har delkompetanse på diagnosen og gjennom forsknings- og andre

- utviklingsprosjekter
- spre kunnskap og gi råd i forhold til alle faser av livet
- sammen med Helsedirektoratet bidra til videre- og etterutdanning av ulike yrkesgrupper
- bidra til Helsedirektoratets felles informasjonstjeneste om sjeldne og lite kjente tilstander

Sentrene har ulike mandater for brukerrepresentasjon og ulike måter å oppnevne brukerrepresentanter på. En summarisk oversikt over dette framgår under 3.2

Sentrene rapporterer årlig via RHF til Helsedirektoratet og fra 2009 legges rapportene ut på <http://forskningsprosjekter.ihelse.net/HSListe.aspx>

Sjeldenhet i seg selv kvalifiserer ikke til tilbud fra et kompetansesenter. Mange sjeldne sykdommer kan ivaretas i det ordinære hjelpeapparatet. I dag er kravet for å få tilbud fra et kompetansesenter at tilstanden skal være medfødt og med behov for *tverretattlig og tverrfaglig* kompetanse. For noen diagnoser vil spesialisert medisinsk behandling og oppfølging være sentralt, for andre psykososiale problemstillinger, andre igjen spesialpedagogiske tiltak osv. "Leve med" perspektivet må sees i sammenheng med utfordringer knyttet til primærdiagnostikk, behandling av den medisinske grunntilstanden og behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som ikke er relatert til den sjeldne grunntilstanden.

I tillegg til de oppgaver som ivaretas av sentrene, har også Helsedirektoratet oppgaver:

Oppgaver	Ivaretas i dag av
Servicetelefonen	Helsedirektoratet
Felles nettportal	Helsedirektoratet har en oversikt på sin hjemmeside, sentrene har egne hjemmesider. Helsedirektoratet samt noen sentre involvert i nordisk nettportal rarelink. Helsedirektoratet er utfordret på å etablere orphanet.no
Generell informasjon - personrettet	Helsedirektoratet – noen sentre har også utarbeidet generell informasjon.
Generell informasjon om sjeldenfeltet	Helsedirektoratet – noen sentre har også utarbeidet informasjon
Diagnosespesifikk informasjon	Sentrene. Helsedirektoratet innhenter diagnosespesifikk informasjon fra andre nettsteder/databaser ved henvendelser til servicetelefonen.
Rettighetsinformasjon	Helsedirektoratet – noen sentre har også utarbeidet informasjon

Oppgaver	Ivaretas i dag av
Ivareta og utøve kontakt med myndigheter i spørsmål av generell art	Helsedirektoratet – noen sentre har etablert egne kontakter
Ivareta og utøve kontakt internasjonalt i spørsmål av generell art på sjeldenområdet	Helsedirektoratet – noen sentre er aktive på denne arenaen

Servicetelefonen mottar henvendelser fra fagpersoner, pårørende og personer som selv har en sjelden tilstand. Ca halvparten av henvendelsene kommer fra fagpersoner i spesialisthelsetjenesten, kommunene (tverrsektorielt), tannleger og ansatte i Arbeids- og velferdsetaten.

Henvendelsene gjelder:

- Ukjent diagnose – hvor kan vi henvende oss?
- Finnes det informasjon om diagnosen?
- Trygdeytelser
 - kurs i utlandet
 - manglende refusjon av utgifter til tannbehandling og "sjeldne" legemidler
 - grunn- og hjelpestønad
- Kommunale tjenester
 - individuell plan
 - støttekontakt og avlastning
 - barnehage, skole etc
- Finnes det andre med denne diagnosen? Kontaktmuligheter? Kompetansesenter?

Totalt er det mottatt ca 2 400 henvendelser siden oppstart 1.7.1999.

Oslo universitetssykehus har vedtatt å samle sine 6 sjeldensentre i en egen avdeling i Kvinne- og barneklubben på bakgrunn av felles utfordringer og muligheter samt ønske om nærhet til det kliniske miljøet. Dette gjelder Senter for sjeldne diagnoser (SSD), Nasjonalt kompetanseenhet for autisme (AE), Koordineringsenheten for Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde (KE), Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte tilstander (tidligere TS-KS), Nasjonal kompetanseenhet for autisme (AE) og Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK).⁶

Helsedirektoratet har bedt Helse Sør-Øst RHF om å utrede en omorganisering av kompetansetjenesten for døvblinde. Dette arbeidet startet opp lenge før arbeidsgruppen ble nedsatt. Nærmere bakgrunn og forslag til omstrukturering finnes i kapittel 9 Vedlegg II.

⁶ RHF ene har siden 2007 hatt i oppdrag å etablere regionale fagmiljøer for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi. HOD har bedt om rapporter fra RHF'ene for å vurdere om fagmiljøene er etablert etter forutsetningene

3.2 Eksisterende sjeldensentre

Bl. a fordi tjenestene fra kompetansesentrene er tilpasset de forskjellige brukergruppene er dagens kompetansesentre svært ulike og skiller seg fra hverandre både geografisk, organisatorisk og innholdsmessig. Noen av sentrene er nasjonal behandlingstjeneste i tillegg til å være kompetansesenter.

Følgende sjeldensentre eksisterer pr 2010 (organisering av brukerrepresentasjon framgår i parentes):

Helse Sør-Øst RHF

Arbeidsgiver – Oslo Universitetssykehus HF

- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte tilstander (TS-KS) (brukerråd med flere representanter)
- Senter for sjeldne diagnoser (senterråd med 4 brukere herunder rådets leder)
- Norsk senter for Cystisk Fibrose (NSCF) (Rådgivende utvalg med 9 medlemmer herav 4 brukerrepresentanter)
- Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi (NK) (Faglig referansegruppe med 3 brukerrepresentanter (1 fra hver diagnosegruppe))
- Autismeenheten (rådgivende gruppe med 2 brukere)
- Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde – koordineringsenheten (rådgivende utvalg med 3 brukerrepresentanter)

Arbeidsgiver – Stiftelsen Singo

- Regionsenter for døvblinde ved Singo Døvblindsenter (2 brukere i styret)

Arbeidsgiver – Stiftelsen Eikholt

- Eikholt nasjonalt ressursenter for døvblinde (2 brukere i styret – ikke foreningsoppnevnte)

Arbeidsgiver – Statped

- Regionsenter for døvblinde ved Statped Vest (Brukerrepresentasjon ivaretas gjennom koordineringsenheten)
- Regionsenter for døvblinde ved Skådalen kompetansesenter (Brukerrepresentasjon ivaretas gjennom koordineringsenheten)
- Landsdekkende tilbud for døvblinde ved Huseby kompetansesenter (Brukerrepresentasjon ivaretas gjennom koordineringsenheten)

Arbeidsgiver – Universitetssykehuset Nord-Norge HF

- Regionsenter for døvblinde ved UNN (Brukerrepresentasjon ivaretas gjennom koordineringsenheten)

Arbeidsgiver – Stiftelsen Frambu

- Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger (2 brukere i styret, oppnevnt av brukermøtet)

Arbeidsgiver – Lovisenberg Diakonale sykehus

- Tannhelsekompetansesenter for sjeldne diagnoser (Fagråd med totalt 7 medlemmer herav 2 brukerrepresentanter oppnevnt av FFO)

Arbeidsgiver – Sunnaas sykehus HF

- TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Individuell brukermedvirkning - ikke referansegruppe)⁷

Helse Nord RHF

Arbeidsgiver – Universitetssykehuset i Nord-Norge HF

- Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) (styringsgruppe med 11 medlemmer hvorav 3 fra Foreningen for muskelsyke)

Helse Vest RHF

Arbeidsgiver – Helse Bergen HF

- Nasjonalt kompetansesenter for pofyriskdommer (NAPOS) (Referansegruppe med 3 brukere)

Kompetansesenter	Reg. brukere 2006	Reg. brukere 2007	Reg. brukere 2008	Reg. brukere 2009	Budsjett 2010 mill kr
Andebu (db)	132	125	126	94	Inkl koordinerings-enheten tils. 44 255
Vestlandet (db)	117	118	107	88	
Nord-Norge (db)	67	68	69	47	
Skådalen (db)	154	169	157	119	
Eikholt (db)	288	300	282	300	
Huseby (db)	38	40	31	31	
Autisme enheten ⁸					7738
NAPOS	792	825	871	907	5275
NMK	172	165	183	135	6458
NSCF	248	234	252	260	10 544
TS-KS	210	217	206	221	5 505
NK	2966	1691	1732	1691	7 870
TAKO	3863	4085	4378	4551	12 922
TRS	1788	1961	2034	2163	27 199
SSD	2966	3053	3256	3414	19 761
Frambu ⁹	2139	2384	2510	2775	53 180
Totalt	15940	15435	16194	16796	

3.3 Framtidige endringer

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har nylig sendt ut et forslag til endringer i forskrift 18. desember 2001 nr 1539 om godkjenning av sykehus og om landsfunksjoner og nasjonale kompetansesenterfunksjoner ved sykehus, på høring. Den nye forskriften vil også omfatte kompetansesentre for sjeldne og lite kjent diagnoser og funksjonshemninger slik at kompetansesentre på sjeldenfeltet likestilles med nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten for øvrig når det gjelder kriterier for godkjenning og hvilke oppgaver som skal ivaretas.

⁷ Iflg Per Frydenborg har TRS systematisk brukermedvirkning i forhold til representanter fra alle brukerforeningene samlet, i forhold til brukerforeningenes styrer samlet og hver for seg, i forhold til en rekke arrangementer eksternt og internt, i forhold til forsknings- og utviklingsarbeidet, i forhold til tjenesteapparatet ved oppbygging av tjenestetilbudet til gruppene og på individnivå

⁸ Autisme enheten gir ikke tilbud til enkeltbrukere

⁹ Frambu stiller lokaler gratis til bruk for andre sjeldnesentre i 7 uker pr år og finansierer 7 ukers helseleir for brukere fra alle sentrene. Frambus budsjett omfatter drift og vedlikehold av internat og kurslokaler, samt store utendørsområder.

Forslaget innebærer at kompetansesentrene vil skifte navn til nasjonale kompetansetjenester.

Etter forslaget til forskrift vil det stilles krav om at både opprettelse, nedleggelse og endringer av nasjonale kompetansetjenester herunder de for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal godkjennes av HOD. HOD skal innhente faglig råd fra Helsedirektoratet ved slike godkjenninger. Helsedirektoratet kan etablere nødvendige fora eller benytte underliggende etater i sitt arbeid for å sikre god saksbehandling. Ved beslutning om godkjenning som nasjonal kompetansetjeneste skal det legges vekt på tilgang til kompetanse og nødvendig infrastruktur.

Det framgår ikke av høringsnotatet om allerede etablerte kompetansesentre må godkjennes etter forskriften når denne foreligger.

Den viktigste endringen i forslaget til ny forskrift er at det stilles definerte krav til hvem som kan få godkjenning, definerte krav til kriterier for lokalisering og klare krav til hvilke oppgaver kompetansetjenestene skal ivareta.

For å få godkjenning, må sentralisering av oppbygging og spredning av kompetanse innenfor et fagområde vurderes å gi:

- økt kvalitet i en helhetlig behandlingsskjede innenfor en rimelig tidshorisont
- økt nasjonal kompetanse
- bedre nasjonal kostnadseffektivitet

For å beslutte lokalisering av en nasjonal kompetansetjeneste må det foreligge:

- dokumentert kompetanse
- tilgang til nødvendig infrastruktur
- forskningskompetanse og etablert forskernettverk/samarbeid nasjonalt (bla med universiteter og høyskoler) og internasjonalt
- dokumentert evne til å formidle kunnskap

En nasjonal kompetansetjeneste skal iflg. forslaget ivareta flg. oppgaver:

- bygge opp og formidle kompetanse
- overvåke behandlingsresultater
- forskning og etablering av forskernettverk
- bidra i undervisning i grunn- videre- og etterutdanning
- veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten
- iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonal kompetansetjeneste
- etablere faglige referansegrupper¹⁰
- årlig rapportering

¹⁰ I høringsbrevet uttales det fra HOD at faglige referansegrupper skal minst bestå av representanter fra alle de regionale helseforetakene. Deltakelse fra brukerorganisasjoner og andre aktører skal vurderes.

4 Premisser for samorganisering

4.1 Formål

Formålet med en samorganisering på sjeldenfeltet er å oppnå bedre kvalitet gjennom:

1. Styrket brukermedvirkning på alle nivåer
2. Synliggjøring av "sjeldenfeltet" og ha en enkel/lett tilgjengelighet til tjenestene
3. Ivareta de som ikke har tilbud i dag
4. Styrket samarbeid med øvrig spesialisthelsetjeneste
5. Synergi gjennom styrket faglig samarbeid mellom enhetene
6. Unngå unødvendig dobbeltarbeid, samt effektiv utnyttelse av ressursene
7. Ingen må få dårligere tilbud enn det de har i dag, og tjenestene skal ivareta brukere i hele landet

4.2 Arbeidsgruppens innstilling til organisering av kompetansetjeneste for døvblinde¹¹

Bakgrunn for og forslag til innstilling følger i kap 9.

Arbeidsgruppen med unntak av brukerrepresentantene og representantene fra NMK og TRS slutter seg til at prinsippet om at én diagnose ikke skal ha mer enn én nasjonal kompetansetjeneste også skal gjelde for døvblinde. Arbeidsgruppen slutter seg videre til at den nasjonale kompetansetjenesten for døvblinde skal legges til Eikholt.

Målet er at Eikholt skal besitte all nødvendig kompetanse på feltet og sikre et likeverdig tilbud i hele landet.

I en overgangsperiode på maksimalt 3 år, må det sikres at kompetansen både for døvblindfødte og døvblindblitte videreføres og utvikles. Hvordan dette skal gjennomføres, overlates til den nye organisatoriske enheten, men både tilbud om stillinger ved Eikholt og samarbeidsprosjekter mellom Eikholt og andre kompetansemiljøer eller – personer kan tenkes.

Sentrale oppgaver som i dag er lagt til Oslo universitetssykehus HF (OUS) og som bør videreføres ved OUS er:

- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister (forskningsregister) for døvblindhet og progredierende syns- og hørselsvansker
- Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering og diagnostisering av døvblindhet

Brukerne i arbeidsgruppen har ikke tatt stilling til organisering av kompetansetjenesten for døvblinde. Dette er et arbeid som har pågått i flere år og

¹¹ Arbeidsgruppen understreker at det man her har tatt stilling til er kompetansetjeneste for døvblinde på helseområdet. Andre tilbud til denne gruppen (som f.eks det pedagogiske tilbudet) er ikke omfattet av forslaget til ny organisering (se vedlegg).

arbeidsgruppen er forsikret om at brukerne fra de aktuelle organisasjoner er involvert.

Representanten fra TRS har også reservert seg fordi han mener prosessen har hatt alt for lite tid til at det har vært mulig for en utenforstående til å sette seg inn i feltets problemstillinger på en forsvarlig måte

4.3 Arbeidsgruppens innstilling til organisering av nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Med henvisning til pkt 1 og 3 i mandatet fra Helse- og omsorgsdepartementet der det bl. a. angis "at eksisterende sentre underlegges én organisatorisk ledelse", er det enighet i arbeidsgruppen om at dette kan gjøres ved å etablere en fellesledelse med fellesfunksjoner (LFF) og kompetanseenheter (E) tilknyttet denne (se pkt 4.3.1).

Den samlede kompetansetjenesten skal ha de oppgaver som tilligger nasjonale kompetansetjenester etter endret forskrift 18. desember 2001 om godkjenning av sykehus og om landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansefunksjoner ved sykehus.

Kompetansetjenesten skal styres gjennom et system med rammeavtaler og ledelses- og samarbeidsavtaler for enheter utenfor OUS. Enhetene i OUS styres i arbeidsgiverlinjen. Arbeidsgruppen vil anbefale at det etableres en ledergruppe som består av fellesledelsen og lederne for kompetanseenheter i og utenfor OUS.

Kompetansetjenesten skal være livsløpsorientert og skal samhandle med spesialisthelsetjenesten og det kommunale tjenesteapparatet. Kompetansen i dagens kompetansesentre skal ivaretas og videreutvikles. Fellesledelsen med fellesfunksjoner er av representantene fra Helse Sør-Øst RHF anbefalt lagt til OUS.

Arbeidsgruppen forutsetter at det opprettes referansegrupper for alle enheter og at referansegruppene har brukerrepresentasjon (se brukermedvirkning kap 6)

Om en slik delt modell (integreert og avtalebasert) gjør det mulig å oppnå formålet med samorganisering (kap. 4.1), må evalueres. Om det gir kontinuitet i tjenestene overfor brukerne og nødvendig trygghet for ansatte på sikt, må også evalueres. Det forutsettes at ny organisasjon evalueres etter fem år

4.3.1 Oppgaver for fellesledelse med fellesfunksjoner og kompetanseenheter

(LFF = leder og fellesfunksjoner, UL= utvidet ledelse = leder (LFF) og alle daglige ledere av E, E = de enkelte kompetanseenheter (de organiserte i en avdeling i OUS og de øvrige kompetansesentrene i dagens system))

I henhold til forslag til ny forskrift vil det være Helse- og omsorgsdepartementet som vil gi (og trekke tilbake) godkjenning for nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger..

I henhold til arbeidsgruppens mandat (pkt 7) vil den samlede kompetansetjenesten ha ansvar for å foreslå hvilke enkeltdiagnoser som skal gis tilbud gjennom den nasjonal kompetansetjenesten, og i hvilken grad det skal gis tilbud som alle med en sjelden diagnose kan nytte. Den samlede kompetansetjeneste vil også ha ansvar for rapportering.

Det forutsettes at den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger fortsatt skal finansieres med øremerkede midler over statsbudsjettet. Arbeidsgruppen antar at bevilgningen gis Helse Sør-Øst RHF, som videreformidler bevilgningen til leder av LFF. Arbeidsgruppen foreslår at leder av LFF sammen med UL fordeler midlene innenfor den samlede kompetansetjeneste. Budsjettforslaget forelegges RHFene til uttalelse.

Det vil være opp til UL å avgjøre hvilke funksjoner som skal regnes som fellesfunksjoner og om disse skal ivaretas i LFF eller i en kompetanseenhet. UL vil også ha et ansvar for at den samlede kompetansetjeneste besitter relevant kompetanse.

Det er revisjonskrav knyttet til øremerkede midler. Bruken av midlene må kunne dokumenteres. Leder av LFF er ansvarlig for økonomioppfølgingen. Dette betyr at det kontrolleres at pengene brukes til det de er bevilget til ut i fra oppdragsdokument og statsbudsjett.

LFF skal sørge for at brukerne får "en dør inn" i Kompetansetjenesten... De oppgaver Helsedirektoratet i dag ivaretar på sjeldenområdet (se pkt 3.1) foreslås overført til LFF.

Arbeidsgruppen finner det naturlig at de enkelte enheter ivaretar oppgavene som følger av endret forskrift for de diagnosegruppene de har ansvaret for. LFF må gi tilbud til personer med tilstander som ikke er fordelt til E. LFF bør også ivareta de nevnte oppgaver når de er av generell karakter og ikke knyttet til diagnosegrupper/pasientgrupper ved den enkelte E.

Arbeidsgruppen mener at for å oppnå god kvalitet på tjenestene må det bl.a være fokus på å:

- Involvere brukerne aktivt i egen sak/behandling og i forbedring av tjenestene
- Videreutvikle og bruke metoder og verktøy for systematisk innhenting av brukernes erfaringer
- Styrke forskning og etterutdanning på brukeropplevelser og brukervedvirkning
- Styrke organisert samarbeid med brukerorganisasjonene

Vedrørende organisering av brukervedvirkningen – se kap 6.

4.3.2 Samarbeid med øvrig spesialisthelsetjeneste og kommunene

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal bidra til at personer med sjeldne tilstander får samme tilbud

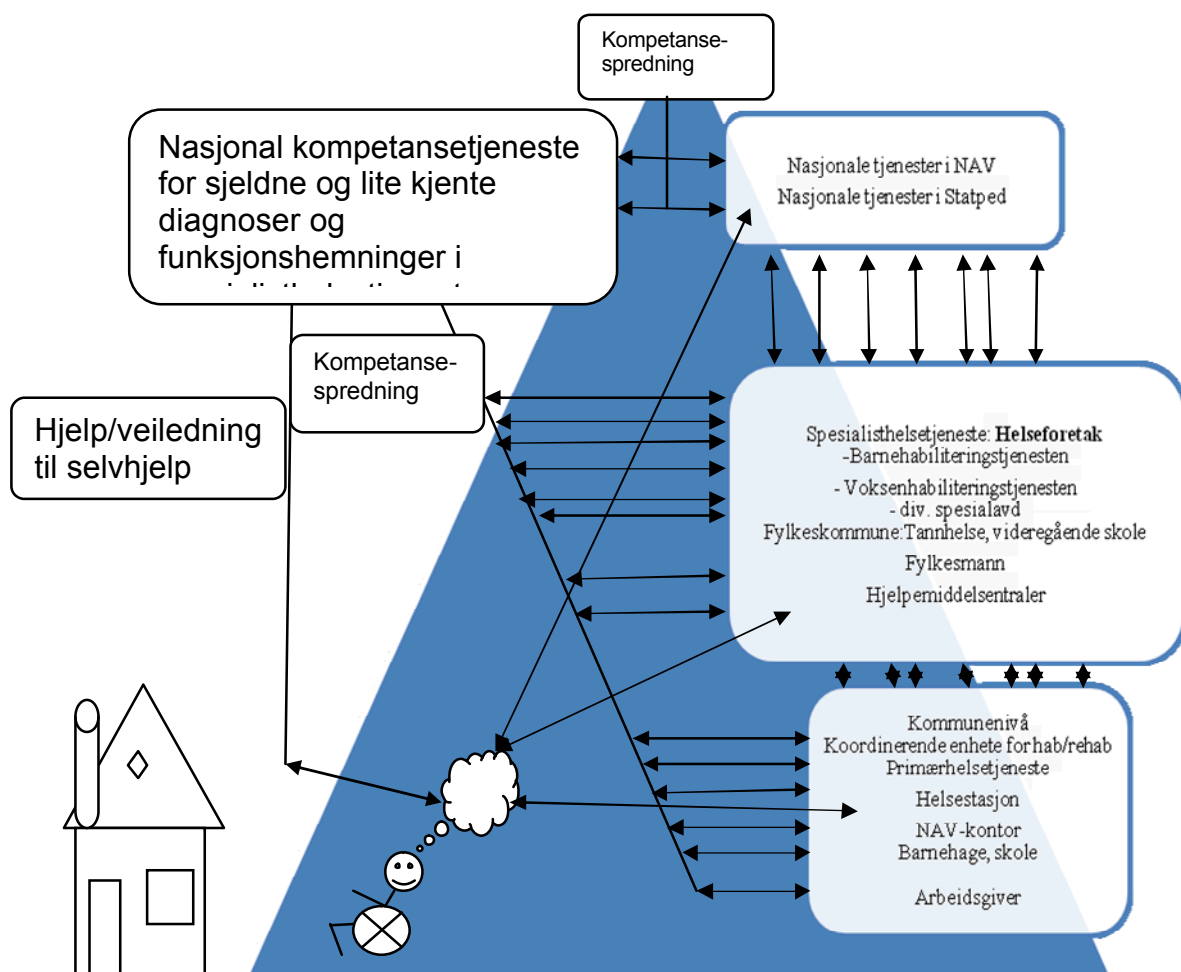
og service som andre og dekke behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenesteapparatet. Dette kan være spesialisert informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forbyggende og spesialisert behandling, samt mulighet for kontakt med andre som har samme diagnose som en selv. Tilbudet skal være familierettet.

Det vil fortsatt være slik at sjeldenhet i seg selv ikke kvalifiserer til et nasjonalt kompetansetjenestetilbud jf forslag til ny forskrift. Mange sjeldne tilstander kan ivaretas i det ordinære hjelpeapparatet. I dag er kravet for å få et slikt tilbud at diagnosen skal være medfødt og at det er behov for tverretattlig og tverrfaglig kompetanse. Arbeidsgruppen ønsker å opprettholde dette prinsippet. I praksis betyr det at behovet for tjenester vil variere sterkt fra en diagnose til en annen. For noen diagnoser vil spesialisert medisinsk behandling og oppfølging være sentralt, for andre psykososiale problemstillinger, andre igjen spesialpedagogiske tiltak osv. "Leve med"-perspektivet må sees i sammenheng med utfordringer knyttet til primærdiagnostikk, behandling av den medisinske grunntilstanden og behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som ikke er direkte relatert til den sjeldne grunntilstanden.

I Lov om spesialisthelsetjenesten m.m og forslag til ny Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester er det klare styringer til hvordan samhandling mellom nivåene i helsetjenesten skal styrkes gjennom avtaler. Avtalene må synliggjøre ansvarsforhold. Koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering i helseforetak og kommuner foreslås som viktige i utøvelsen av samhandlingen. Dette blir derfor viktige samarbeidspartnere for kompetansetjenesten for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Også for de med sjeldne og lite kjente tilstander er det viktig at tilbud gis på lavest mulig nivå i tiltakskjeden. Selv om den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne og lite kjente tilstander er plassert i spesialisthelsetjenesten, vil veiledning på brukerens hjemsted være en viktig del av tjenestetilbudet. Sjeldne og lite kjente tilstander varer hele livet, men behovene varierer med livsfasene, i tillegg til endringer som forårsakes av den aktuelle tilstand. Mange av brukerne vil ha behov for en kontinuerlig samhandling mellom de forskjellige nivåene i helse- og velferdstjenesten. Den nasjonale kompetansetjenesten må bidra til å utvikle gode samhandlingsmodeller.

En oversikt over ulike berørte parter vises i modellen under:

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger – forhold til øvrig spesialisthelsetjeneste og andre sektorer



4.3.3 Mulige modeller

Modell A – Avtalebasert modell

LFF inngår avtaler med enhetene. Personalet er som i dag ansatt på det eksisterende kompetansesenter.

LFF fordeler midler og bestiller tjenester i henhold til avtalene.

LFF mottar rapportering og regnskap.

LFF kan inngå avtale med en eller flere enheter om tjenester til brukere som er sjeldne og som fyller kriteriene for å få nasjonalt kompetansesentertilbud, men ikke har tilbud i dag.

LFF ivaretar de informasjonsoppgavene som retter seg mot hele sjeldenfeltet og andre naturlige fellesoppgaver.

Enhetene forblir selvstendige rettssubjekter.

Styringsverktøy:

- Avtaler/løpende styringsdialog/rapporteringer

Fordeler og ulemper :

- Personalet slipper å endre ansettelsesforhold og LFFs leder vil ikke ha personalansvar for de som jobber i enhetene. Dette vil stort sett være en fordel da det er vanskelig å følge opp personalet hvis man ikke er samlokalisert. Dersom det er behov for sterk styring vil det kunne være en ulempe.
- Flere av sentrene er integrert i helseforetak, samarbeider tett med andre fagmiljø her, og kan benytte helseforetakets infrastruktur.
- Avtalene vil være et styringsverktøy. I prinsipp kan disse sies opp fra begge parter. Enheten vil neppe si opp avtalen med mindre den er særdeles urimelig – de vil da miste den økonomiske basis for sin virksomhet. LFF kan si opp avtaler – eller true med dette – for å få iverksatt endringer den mener er nødvendige. I avtalene kan det reguleres hvordan oppfølging mellom E og LFF skal være.

Modellen kan gjelde for stiftelser, helseforetak og private sykehus.

Modell I – Integrert modell

Det opprettes en LFF.

Enhetenes ansatte virksomhetsoverdras

LFF har økonomi- og personalansvar for hele kompetansetjenesten (Arbeidsgiveransvar)

LFF har ansvar for at alle enhetene oppfyller forskriften, for tjenestene som ytes, og for informasjon.

LFF kan selv bestemme hvilke oppgaver som skal utføres i FL og hvilke som skal utføres av enhetene.

Hele kompetansetjenesten blir ett rettssubjekt.

Styringsverktøy:

- Daglig ledelse
- Disponering av midler
- Arbeidsgivers styringsrett

Fordeler og ulemper:

Gode styringsmuligheter. Dette er den ordning man har for avdelinger i helseforetak. Styringen skjer da stort sett ved budsjettmøter og oppfølgingsmøter med ledelsen i helseforetaket. I praksis er det en "bestilling" til avdelingen som denne får som ansvar å følge opp og rapportere på. Dersom ledelsen av E kommer ut av kontroll, kan LFF for eksempel sette inn virkemidler som stillingsstopp etc.

- Deler av personalet er ansatt et annet sted enn der de er lokalisert. Dette vil kunne være et problem for dem det gjelder og for interaksjonen i det lokale miljø.
- Kompliserer samarbeidet med det HF`et de er plassert ved. der det lokale HF bidrar med infrastruktur og integrering av personale inn i kompetansesenteret.
- LFF som ikke befinner seg på samme geografiske sted kan være en utfordring, men kan løses ved hyppige møter og reiser. LFF vil imidlertid aldri kunne ha de fagkunnskapene som skal til for å lede de enkelte E.

Modell L – Leiebasert modell

Det opprettes en LFF.

LFF koordinerer og styrer gjennom inngåelse av leieavtaler.

De ansatte på de eksisterende kompetansesentrene leies inn – dvs. enhetene sitter med arbeidsgiveransvaret, mens LFF vil ha arbeidsgivers styringsrett i forhold til det

faglige.
Enhetene forblir selvstendige rettssubjekter.

Styringsverktøy:

- "Leieavtaler"
- Rapportering

Gruppen har ikke gått nærmere inn på denne modellen.

Modell V – Vilårsbasert modell

Det opprettes en LFF med leder og fellesfunksjoner for underliggende enheter. Nasjonal kompetansetjeneste godkjennes av HOD. Det gis spesifiserte, detaljerte vilkår i godkjenningen som omfatter de enkelte enhetene. LFF mottar rapportering fra enhetene, og skal påse at vilkårene følges. Enhetene forblir selvstendige rettssubjekter.

Gruppen har ikke gått nærmere inn på denne modellen

Modell – forslag fra NMK

LFF plasseres i Helsedirektoratet med leder og fellesfunksjoner. De andre enhetene forblir organisert der de er i dag.

Helsedirektoratet er et fagorgan, forvalter regelverk og iverksetter helse- og omsorgspolitikken. Direktoratet har et "følge med ansvar", skal sammenstille kunnskap og skal være et kompetanseorgan som bl a fagmiljøene kan kontakte. En utøvende rolle av den typen LFF vil måtte ivareta, er ikke forenlig med Helsedirektoratets rolle, og plassering av LFF i Helsedirektoratet må derfor anses som uaktuelt

4.3.4 Foretrukket modell – begrunnelse og konsekvenser

Foretrukket modell – begrunnelse og konsekvenser

Arbeidsgruppen, med unntak av brukerrepresentantene, har lagt til grunn for sin anbefaling at en ikke trenger å velge samme modell for alle sentrene. Ingen av modellene er heldekkende for behovene innenfor sjeldenfeltet idet noen av sentrene allerede er helintegrert innen OUS, mens andre er så integrert i sitt helseforetak at en innlemming i et annet helseforetak ville by på store problemer.

Brukerrepresentantene i gruppen ønsker ikke å ta stilling til valg av modell med følgende begrunnelse:

- Tidsramme og føringer for arbeidet som ikke tillater involvering av brukere utenfor arbeidsgruppen
- Manglende konsekvensanalyse av hvilken organisasjonsmodell som ivaretar sentrene kompetanse og sikrer at tjenestene til brukerne ikke forringes

Den nasjonale kompetansetjenesten vil bestå av felles ledelse med fellesfunksjoner (LFF), den sammenslåtte avdeling i OUS med sine 5 kompetansesentre og de øvrige nåværende kompetansesentre, heretter kalt enheter (E).

Arbeidsgruppen med unntak av Helse-Nord RHF er enige om at LFF skal plasseres i

Helse Sør-Øst RHF, men at det er utenfor arbeidsgruppens mandat å bestemme hvordan Helse Sør-Øst vil organisere dette. Arbeidsgruppen har derfor tatt til orientering at LFF vil bli plassert i OUS. Ved OUS er allerede 6 nåværende enheter samlet under en ledelse i Kvinne- og barneklubben. Det vil si at de følger prinsippene om en integrert modell.

Helse Nord RHF mener plassering av LFF under et regionalt helseforetak er ugunstig. Det fins i dag slike ordninger (LIS) som ikke fungerer etter formålet slik at de planlegges omgjort. Dessuten viser erfaringen fra Regionalt senter for døvblinde i Tromsø at plassering av fellesledelsen i et helseforetak innebærer en stor risiko for at tilbudet på sikt vil bli lagt ned eller flyttet til mer sentrale strøk. Helse-Nord foreslår derfor at man leter etter en paraly som ikke er under et RHF.

Dersom fellesledelsen **må** plasseres i et RHF, mener Helse Nord RHF på lik linje med alle andre i arbeidsgruppen, at Helse Sør-Øst RHF (OUS) vil være naturlig.

For Sunnaas sykehus og Lovisenberg diakonale sykehus vil Helse Sør-Øst RHF's styringslinje være gjeldende, men det skal inngås ledelses- og samarbeidsavtaler mellom LFF og hhv TRS og TAKO.

De øvrige sentrene er det enighet om at knyttes til LFF gjennom ulike avtalesystemer.

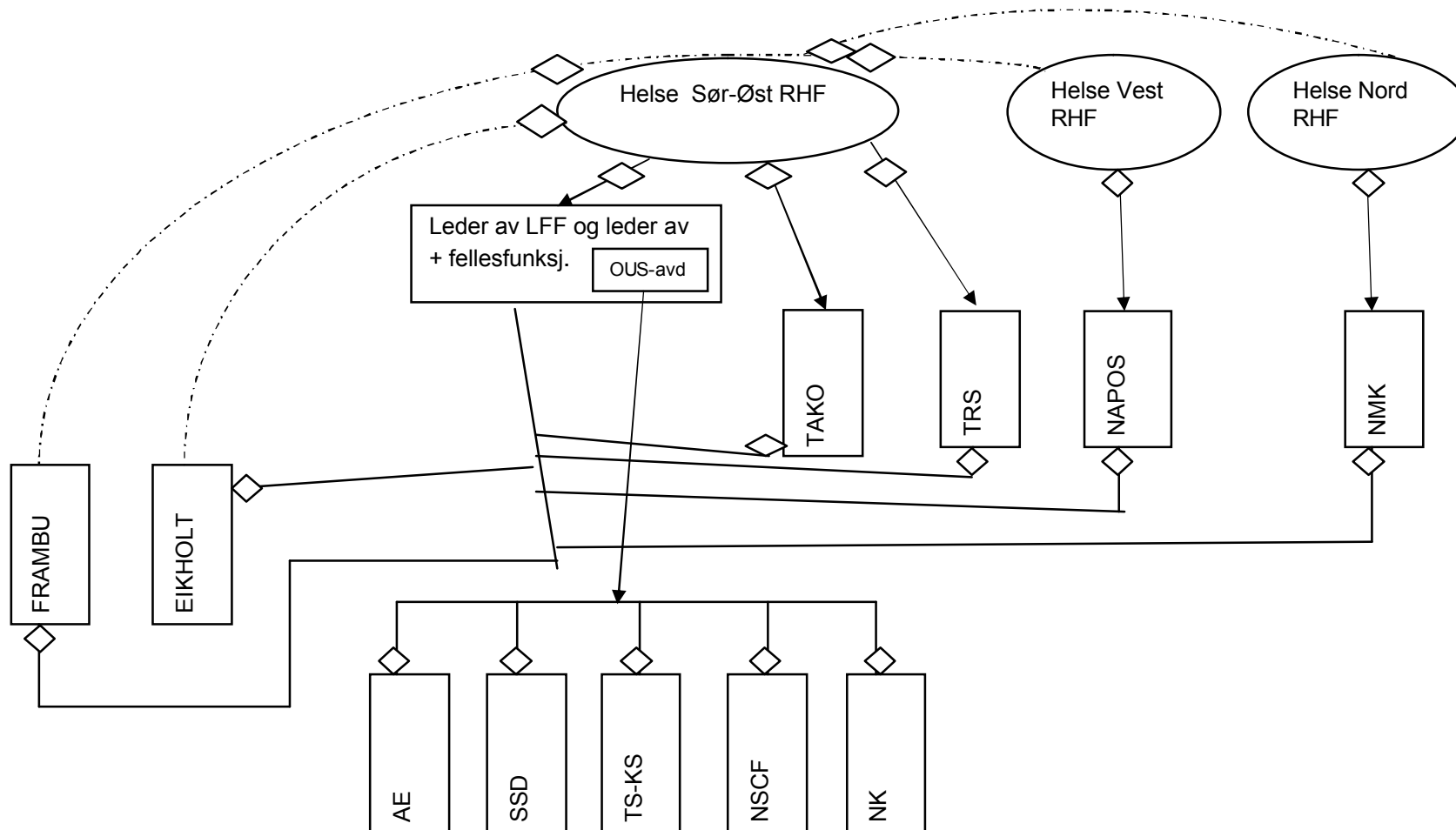
Rammeavtaler gjøres mellom Helse Sør-Øst RHF ved AD¹² og:
Stiftelsen Frambu ved styreleder som gjelder Frambu
Stiftelsen Eikholt ved styreleder som gjelder Eikholt
Helse Nord RHF ved AD som gjelder NMK
Helse Vest RHF ved AD som gjelder NAPOS

Den valgte modell er todelt – integrert og avtalebasert. Dette vil få ulike konsekvenser for de som er i og utenfor styringslinjene til de respektive RHF'ene. I tillegg er det forskjell mellom enheter i og utenfor styringslinjen i OUS. Se tegning av modellen side 26. Se også kap. 5 Forholdet til ansatte.

På et informasjonsmøte med brukere og ansatte fra berørte kompetansesentre 15.11.2010 kom det klare reaksjoner på plasseringen av leder og fellesfunksjoner i OUS. Bekymring gikk på en plassering for langt ned i OUS-systemet. Dette har også vært drøftet i arbeidsgruppen. Avdelingsleder for enhetene som er sammenslått på OUS, vil være plassert i LFF. En slik modell vil stille særlige krav til ledelse av LFF. Utfordringene vil bl.a bestå i å likebehandle alle E-ene, og å gjøre dette på en slik måte at det gir nødvendig legitimitet i de avtaletilknyttede enhetene.

Modellen forutsettes evaluert etter 5 år

¹² Administrerende direktør



Brukermedvirkning:

Rammeavtaler: - - - - -

Arbeidsgiverlinje: →

Ledelses- og samarbeidsavtale: —

4.3.5 *Avtalestruktur*

Den samlede kompetansetjenesten vil bestå av fellesledelse og fellesfunksjoner, og kompetanseenheter som har ulik geografisk og organisatorisk plassering. Fem enheter vil være organisert i én avdeling i Oslo Universitetssykehus HF, en enhet er organisert ved private sykehus i Helse Sør-Øst RHF sin styringslinje, en enhet er organisert i et HF i Helse Sør-Øst RHF, to enheter er private stiftelser og to enheter er organisert innen helseforetak i andre RHF.

Ledelse av en slik struktur er utfordrende fordi styring fra en fellesledelse av den nasjonale kompetansetjenesten vil kunne komme i konflikt med styring fra den ledelse som utøves i arbeidsgiverlinjen. Det er derfor viktig at det er tett dialog mellom fellesledelsen og kompetanseenhetene og at det utvikles et forhold som er basert på tillit, men det er også nødvendig med formelle styringsverktøy

Arbeidsgruppen foreslår derfor at det inngås to typer avtaler:

- Rammeavtaler mellom Helse Sør-Øst RHF og eierne av de øvrige enhetene (dvs Helse Nord RHF, Helse Vest RHF og styrene for stiftelsene Eikholt og Frambu).

Ledelses- og samarbeidsavtaler mellom LFF og den enkelte enhet (NAPOS, NMK, Eikholt, Frambu, TAKO-senteret og TRS)

Rammeavtalene må pålegge de underordnede enheter å inngå ledelses- og samarbeidsavtaler med den enkelte enhet. Det må fremgå av rammeavtalen hvilken styring som delegeres fra linjen til LFF. Rammeavtalene skal, for å sikre langsiktighet, være femårige.

Ledelses- og samarbeidsavtalene må omfatte hvilke oppgaver som skal ivaretas, årlige budsjetter, ansvar og roller for avtalepartene og hvilke konsekvenser det vil få dersom avtalen ikke overholdes. Den inngås for ett år ad gangen i tilknytning til tildeling av budsjett. Ledelses- og samarbeidsavtalen må også gi grunnlag for en løpende styringsdialog som i tillegg til økonomistyring også omfatter den faglige aktiviteten.

Brukerorganisasjonene skal medvirke ved utarbeidelse av både rammeavtalene og ledelses- og samarbeidsavtalene..

Både rammeavtalene og ledelses- og samarbeidsavtalene må inneholde klausuler om hvordan eventuell uenighet skal håndteres.

5 Forhold til ansatte

Konsekvenser for ansatte

Dersom den foreslåtte modell blir realisert, vil det kunne ha ulike konsekvenser for dagens ansatte som helt eller delvis arbeider med kompetansetjenester på sjeldenfeltet. Ved eventuelle endringer må LFF legge til rette for smidige løsninger f.eks ved at ansatte kan flytte mellom sentrene.

Slik arbeidsgruppen vurderer forslaget, vil forslaget ikke innebære noen umiddelbare konsekvenser for de av dagens kompetansesentre som er organisert innenfor Oslo universitetssykehus med unntak av de som er ansatt i dagens koordineringsenhet for kompetansesystemet for døvblinde. De endringer som følger av arbeidsgruppens forslag og de endringer som eventuelt vil komme som resultat av funksjonsfordelinger mellom enheter, må håndteres som endringer i ansettelsesforhold i Oslo Universitetssykehus HF på vanlig måte og de ansattes rettigheter ivaretas.

For de enhetene som Helse Sør-Øst RHF skal ha avtaler med, vil det heller ikke bli umiddelbare konsekvenser. Etter hvert som leder/fellesfunksjoner (LFF) og enhetene kommer i gang med vurderingen av hvilke oppgaver som skal løses av leder/fellesfunksjoner og hvordan funksjoner skal fordeles mellom enhetene, kan det bli endringer for de ansatte i enhetene. Det vil være opp til utvidet ledergruppe å bestemme om oppgaver med personell og ressurser skal flyttes fra enheter til LFF, om oppgaver med personell og ressurser skal flyttes mellom enhetene, om oppgaver skal delegeres fra LFF til dedikerte personer i enhetene eller om LFF skal leie personer ved enhetene. Det vil være opp til LFF å sørge for at de ansattes rettigheter etter gjeldende regelverk i arbeidslivet og at medbestemmelse i for ansatte etter avtalesystemet ivaretas.

De kompetansetjenesteoppgavene på sjeldenfeltet som i dag utføres av Helsedirektoratet er foreslått overført LFF (som Servicetelefonen, felles informasjon, internasjonale oppgaver). For ansatte i Helsedirektoratet som i dag arbeider med slike oppgaver, vil forslaget til organisasjonsmodell ha umiddelbare konsekvenser. Helsedirektoratet og LFF må gjennom forhandlinger bli enige om hvilke ressurser som skal følge oppgavene ved overføringen. I en slik prosess må de ansattes rettigheter etter tjenestemannsloven og bestemmelsene om medbestemmelse i Hovedavtalen i Staten ivaretas.

6 Organisering av samarbeid med brukerorganisasjonene

Som det framgår under pkt 3.2, er brukermedvirkningen i dagens kompetansesentre noe ulikt organisert. I den foreslåtte modell forutsetter arbeidsgruppen at det er brukerrepresentasjon på alle nivå. Som brukere forstås representanter fra de nasjonale brukerorganisasjonen på sjeldenfeltet.

Brukermedvirkningen skal følge flg. prinsipper:

- Nasjonal brukermedvirkning med representant fra brukerorganisasjonene sentralt må etableres på alle nivå (herunder ved utarbeidelse av rammeavtaler og ledelses- og samarbeidsavtaler)
- Brukermedvirkningen må etableres fra første planprosess for å sikre at brukerperspektivet og pasientens interesser er utgangspunkt
- I alle strukturer skal det etableres brukermedvirkning på systemnivå
- Arbeid med mandat for og oppnevning av referansegrupper osv må gjøres i tett samarbeid med brukerorganisasjonene
- Tidsrammer må drøftes med brukerne slik at reell brukermedvirkning og bred involvering sikres.

7 Forhold til regionalt planarbeid

De fire regionale helseforetakene har i ulik grad omtalt tjenester til personer med sjeldne og lite kjente diagnoser i sitt planarbeid. Så langt arbeidsgruppen kjenner til planarbeidet er det ingen konkurrerende virksomheter som er planlagt.

I den regionale strategien for habilitering i Helse Sør-Øst RHF står det om "sjeldengruppene": Mange brukere med sjeldne diagnoser har sammensatte helseplager og behov for tjenester fra flere avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Forskningsrapporter fra 2008 viser at brukere med sjeldne diagnoser ikke får god nok behandling og oppfølging. Det er både svikt i habiliteringstjenestene kunnskap og erfaringer og i koordinering av tjenestene. Det er i noen grad samhandlingsutfordringer mellom helsetjenesten og Statped-systemet og det er lite kontakt mellom nasjonalt kompetansesystem for døvblindesentrene og habiliteringstjenestene.

Helse Sør-Øst RHF skal utvikle områdeplaner, i samarbeid med kommunene, i de ulike sykehusområdene. Disse områdeplanene skal opp i styret i Helse Sør-Øst RHF, våren 2011.

Helse Vest RHF sitt regionale planarbeid omfatter ikke sjeldenfeltet direkte, men Helse Vest sin representant viser til følgende:

- Mest mulig av oppfølgingen fra spesialisthelsetjenesten skal foregå desentralisert. Kompetansetjenesten må derfor samarbeide med alle sykehus og kommende DMS, ikke bare de store sykehus eller kontaktpersoner der.
- Det aller meste av oppfølgingen vil skje i primærhelsetjenesten. Da er det viktig å ikke bare tilpasse kompetansetjenesten til RHF-planer, men til lokale forhold i den enkelte kommune der de unike brukere bor.
- Sjeldensentrene er en del av de nasjonale tjenestene, og samorganiseringen av feltet vil ikke rokke på dette. Forutsetningen må være at sjeldensentrene på samme måte som i dag, skal gi tilbud til pasienter i hele landet. Helse Vest forutsetter at samorganiseringen ikke får noen konsekvenser for pasientene i regionen.
- Samtidig forutsettes det at det ikke vil føre til økte kostnader for RHF-ene, jf. kostnader knyttet til etablering av felles ledelse.

Helse Midt-Norge RHF viser til Strategi 2020 og at det vil legges nye regionale planer både på habiliterings- og rehabiliteringsområdet med bakgrunn i Samhandlingsreformen. En nyorganisering av "Sjeldenfeltet" vil bli en av premissene som må bakes inn i de regionale planene. Behovene til de berørte pasienter er av så ulik karakter at det fra Helse Midt-Norges side anbefales å bruke standardiserte pasientforløp som metodikk for å sikre pasientene et koordinert tilbud. For målgruppen av pasienter som omfattes av kompetansetilbud fra sjeldensentrene vil det være aktuelt med helhetlige og omfattende tjenester over tid.

Helse Nord RHF har et "Sjeldensenter", Nevromuskulært kompetansesenter,

Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Dette senteret omtales ikke direkte i Strategiplanen for Helse Nord 2011-2014 men sees i sammenheng med andre nasjonale kompetansesentre på mer overordnet nivå. En nyorganisering av sjeldenfeltet vil, når den er vedtatt, bakes inn i den nye strategiske planen for 2012-2015.

8 Vedlegg I

8.1 Referat fra møte med styrene i stiftelsene

Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utrede samorganisering av de 16 nasjonale enhetene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. For å orientere om prosessen, inviterte Helsedirektoratet de enhetene som er stiftelser til et møte i direktoratet 11. oktober 2010.

Til stede i møtet var:

Fra stiftelsene: Åge Danielsen, Frambu, Tove Wangensteen, Frambu, Ulrik Sverdrup, Helse Sør Øst, Ken Davidsen, Signo, Knut Johansen, Signo, Roy Nystad, Eikholt, Karin Engum, Eikholt,

Fra Helsedirektoratet: Lisbeth Myhre, Kersti Halvorsen, Bodil Stokke, Vibeke Dalen

Lisbeth Myhre orienterte om oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet, om arbeidsgruppen som er nedsatt og om mandatet departementet har gitt. Stiftelsene diskuterte og kommenterte. Flg momenter var framme i møtet:

- Det er en utfordring å utrede organisering av en virksomhet som forutsettes å følge en forskrift som ikke er vedtatt.
- Det er positivt med nærmere samarbeid mellom sentrene
- Det kan tenkes flere modeller for organisering, disse må beskrives av arbeidsgruppen
- Det kan tenkes at arbeidsgruppen ikke konkluderer med ett forslag til organisering, men f.eks med to.
- Avhengig av modell, kan konsekvensen bli at stiftelsene vil få endrete oppgaver, men stiftelsene blir ikke nedlagt som følge av arbeidet.
- Arbeidet med organisering av tilbudet til døvblinde løftes inn i arbeidsgruppen
- Hvordan styringen skal foregå og hvilke styringsverktøy som er til disposisjon er det sentrale i valg av modell.
- Ansettelsesforhold og graden av styringsmulighet overfor personalet er sentrale punkter
- Det ble opplyst at innen Helse Sør-Øst eksisterer det en policy som innebærer at et helseforetak ikke vil kunne inngå avtaler (avtaleinngåelse er en RHF-oppgave)
- Organiseringen må ivareta brukernes behov
- Kompetansen ved enhetene må ivaretas

8.2 Beskrivelse av dagens kompetansesentre NAPOS og NMK

(Fulgte med sakspapirene til møte 12.11.2010 til diskusjon om valg av modell. Beskrivelse av to av dagens sentre med tanke på å vurdere mulige organisasjonsmodeller):

NMK

NMK har fått ny organisasjonsmodell i 2009. Det innebærer etablering av NMK administrativt underlagt Nevro- og ortopediklinikken. Direktøren ved UNN har oppnevnt en styringsgruppe med to brukerrepresentanter og fagfolk fra 4 klinikker ved UNN.

Kjerneaktiviteten er diagnostisk utredning og behandling av pasienter med nevromuskulære tilstander, forskning, informasjonsformidling og opplæringstilbud. NMKs virksomhet er i hovedsak knyttet til fire av sykehusets klinikker: Diagnostisk klinikk, Nevro- og ortopediklinikken, Barne- og ungdomsklinikken og Rehabiliteringsklinikken. Det er startet arbeid med å lage forpliktende samarbeidsavtaler med klinikkene gjeldende for 2010.

NMKs sekretariat er lokalisert i Nevrologisk avdeling og fungerer som koordinerende instans i kompetansesenteret. Sekretariatet tar i mot henvendelser om informasjon på generelt grunnlag. Arbeidet knyttet til den enkelte pasient utføres av spesialister i de respektive avdelinger.

Det arrangeres tverrfaglige møter hver uke for å drøfte diagnostiske og behandlingsmessige utfordringer på tvers av profesjoner og avdelinger.

Nasjonal virksomhet er i hovedsak knyttet til virksomheten i laboratorieavdelingene (Klinisk patologi, Medisinsk genetikk, Medisinsk laboratorieavdeling) og til Nevrologisk avdeling. Det tilbys også fysioterapeutisk utredning og treningsopphold etter individuell vurdering. Fagpersonell knyttet til Avdeling for barnehabilitering har gjennom mange år bygd spesialkompetanse knyttet til feltet, og brukes i skandinaviske ekspertgrupper og i nasjonalt fagnettverk. Også innen Fysikalsk og rehabiliteringsmedisin har det vært bygd tverrfaglig spesialkompetanse innen fagfeltet nevromuskulære tilstander.

NAPOS

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) er tilknyttet Laboratorium for klinisk biokjemi (LKB) ved Haukeland universitetssykehus (HUS), og arbeider for at porfyripasienter (6 ulike diagnoser) i hele Norge skal motta optimal diagnostikk og behandling. NAPOS driver med biokjemisk og genetisk diagnostikk, og gir veiledning om behandling og oppfølging av personer med porfyri til helsearbeidere og pasienter. Virksomheten drives på LKB i samarbeid med Senter for medisinsk genetikk og molekylær medisin ved HUS. Det drives utstrakt genetisk veiledning og prediktiv diagnostikk. NAPOS driver i tillegg et nettverkssamarbeid med andre sykehusavdelinger og primærleger, og har også en referansegruppe med bred faglig og geografisk sammensetning.

NAPOS har en gruppe ansatte bestående av personer med forskjellig yrkesbakgrunn. Dette gjør det mulig å tilby ulike tjenester til pasientgruppen som diagnostikk og monitorering, råd om medikamenter som utløser symptomer, lysbeskyttelse, trygderettigheter, genetisk veiledning, medisinsk kvalitetsregister, web-informasjon, nyhetsbrev, forskningsprosjekter og EU-prosjekter.

På bakgrunn av dette vil det være komplisert å virksomhetsoverdra de ansatte ved NMK og NAPOS. Vil det være bedre å ha en modell basert på avtaler / leieavtaler?

9 Vedlegg II Organisering av kompetansetjenester til døvblinde

9.1 Tilbud til døvblinde utenom spesialisthelsetjenesten

Døvblindfødte, og til dels døvblinde, fra hele landet, får tilbud fra flere virksomheter utenfor spesialisthelsetjenesten.

- Signo kompetansesenter er et landsdekkende spesialpedagogisk senter for hørselshemmede og døvblinde med ulike funksjonshemninger i tillegg. Dette er samlokalisert med 3 andre virksomheter i stiftelsen Signo: Andebu Døvblindesenter som er et hjem for døvblindfødte voksne fra hele landet, Nøkkelbo som er et tegnspråklig bofellesskap for voksne hørselshemmede med ulike funksjonshemninger og døvblindblitte, Grantoppen AS som gir arbeids- og botilbud til døve og døvblinde. Senterets kunnskap formidles gjennom konsultative tjenester, utredninger, kurs og forelesninger, prosjektarbeid og informasjonsarbeid. Døvblinde får skoletilbud. Signo kompetansesenter legger stor vekt på kommunikasjon.

- Skådalen skole for døvblindfødte gir tilbud på førskole, grunnskole og videregående nivå. Skolen har skolefritidsordning som følger skoletidsplanen. Skolen har utviklet en bred kompetanse innen kommunikasjons- og språkutvikling hos barn med alvorlig grad av sammensatt sansefunksjonssvikt. Alle elevene i skolen er tatt inn i forhold til opplæringslova § 5-1 " Rett til spesialundervisning", (§5-7 " Spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder").

- Conrad Svendsens Senter (en del av Signo) har to hovedtilbud til døvblinde. Omsorgsboliger og rehabiliteringsavdeling. De som mottar tjenester ved Conrad Svendsen Senters rehabiliteringsseksjon er voksne døve og døvblinde med behov for særlig tilrettelagte tjenester. Målgruppen har til felles at de trenger tilbud i et tegnspråkmiljø der de kan forstå og bli forstått. Det gis tjenester innenfor sosialmedisinske problemstillinger, somatisk sykdom, fysisk funksjonshemninger, psykisk utviklingshemming, autisme, ulike psykiske vansker og geriatriske problemstillinger.

NAV har flere tjenester som er viktige for døvblinde, bl.a. tolk eller tolk/ledsager som fungerer som et bindeledd mellom hørende og hørselshemmede, døve eller døvblinde mennesker. Tjenesten bestilles fra hjelpemiddelsentralene. Hjelpemiddelsentralene har kompetanse på tekniske hjelpemidler for døvblinde.

Utdanning av tegnspråktolker og tolk/ledsager foregår ved høgskoler og universitet.

9.2 Organisering av kompetansetjeneste til døvblinde

Teksten i kapittel 9.2 er identisk med saksframlegg til ledergruppen i Helse Sør- Øst oktober 2010.

9.2.1 Bakgrunn og prosess

Helse Sør-Øst RHF (HSØ RHF) har på oppdrag fra Helsedirektoratet (Hdir) igangsatt et arbeid for å se på organiseringen av kompetansesystemet for døvblinde. Systemet er i dag sammensatt av 6 tjenesteytende enheter, 4 regionsentre (ved Skådalen, Statped Vest, Signo døvblindesenter (Andebu) og UNN) og 2 sentre med landsdekkende oppgaver (Eikholt ressurscenter for døvblinde og ved Huseby) - samt en koordinerende enhet under Oslo universitetssykehus HF. Den koordinerende enheten er bl.a. gitt en rådgivende funksjon om utviklingen av kompetansesystemet (HSØ RHF 2006).

HSØ RHF har sammen med Koordineringsenheten valgt å involvere de to brukerorganisasjonene for døvblindhet (Foreningen Norges døvblinde og Landsforbundet for syns- og hørselshemmede/døvblinde) i en prosess for å finne frem til en modell for et mer tilpasset tilbud fra kompetansesystemet for døvblinde. Gjennom en god dialog med brukerorganisasjonene i 2,5 år har disse vist forståelse for at det økonomiske tilskuddet reduseres, så lenge dette ikke gjør det samlede tilbudet til brukerne dårligere. De ønsker et mer oversiktlig tilbud som er tilpasset deres behov. Begge brukerorganisasjonene har et ønske om "en-dør-inn", men har ulikt syn på hvor dette ene senteret skal ligge. Det er blitt avholdt 5 møter med brukerorganisasjonene og det er også gitt informasjon på brukermøter i organisasjonene. Hdir har hele tiden vært informert om utviklingen av denne prosessen med brukerorganisasjonene, og Hdir har informert HOD.

Det har vært et møte med HOD, Hdir og HSØ RHF hvor det ble lagt frem en skisse til prosess for det videre arbeidet med saken. Dette fikk tilslutning fra HOD og Hdir. Det har også vært lagt frem et notat for RHF-fagdirektørmøtet, hvor det også ble gitt tilslutning til notatet. De seks tjenesteytende enhetene i kompetansesystemet for døvblinde har på ledermøter blitt kontinuerlig informert om den pågående prosessen og dialogen med brukerorganisasjonene. I april/mai 2010 besøkte HSØ RHF og Koordineringsenheten alle kompetansesentrene med samtaler og høring om hvordan de anser at det nye systemet bør være, og hva de kan tilby i denne sammenheng.

Sjeldensentrene knyttet til HSØ RHF har et samlet budsjett for 2010 på kr. 199,1 mill. Inkludert kompetansesentrene for døvblinde gir disse tilbud til ca. 16.000 brukere + familie + nærmiljø. Kompetansesystemet for døvblinde har et budsjett på kr. 44,3 mill. til 355 brukere + familie + nærmiljø. Dette utgjør 22 % av det totale budsjettet til sjeldensentrene. Sjeldensentrenes budsjett er øremerkede midler i Statsbudsjettet.

For de andre brukerne med sjeldne diagnoser er det bare ett nasjonalt kompetansesenter, eller de deler dette med flere brukergrupper. Mange pasienter med sjeldne diagnoser mangler kompetansesentertilbud.

Det forutsettes at ved en nedskalering av kompetansesystemet for døvblinde vil

frigjorte midler bli brukt til å gi nasjonale kompetansetjenester til personer med sjeldne diagnoser som i dag ikke har et slikt tilbud.

Helse Sør-Øst RHF har videreført avtaleforholdet til alle sentrene i kompetansesystemet for døvblinde ved å inngå nye 2-årige rammeavtaler med de 4 regionale sentrene og med Huseby, fra 01.01.2010 – 31.12.2011 for å få samme utløpstidspunkt som for Eikholt.

Vurdering:

Det kritiske suksesskriteriet er å finne en omforent ny organisasjonsmodell med brukerorganisasjonene hvor innholdet/tilbudet er innrettet etter brukernes behov og som brukerne opplever å ha nytte av.

Budsjettmessige forhold:

En kan ikke på det nåværende tidspunkt si hvor stor reduksjonen vil bli fra 2012, men en ser for seg en vesentlig reduksjon. Det er viktig at man finner det sårbarhetspunktet i forhold til hva brukerorganisasjonene kan akseptere. Dette vil også være avhengig av hvordan innholdet i det nye tilbudet vil bli.

Omdømme:

Det sentrale punktet for å få gjennomført denne endringen er å få støtte fra brukerorganisasjonene.

9.2.2 Målsetninger for endringsprosessen

Følgende mål bør ligge til grunn for ny organiseringen av kompetansetjenester til døvblinde:

- **enkelhet** for brukeren
- **felleskap** for brukerne
- **økt kvalitet gjennom styrking av kompetanse** i fagmiljøet
- **høyere produktivitet**

a) Enkelhet

En ny organisasjonsmodell må være enkel. Enkelhet er i seg selv en verdi for denne gruppen. I dag må en person med kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet ofte forholde seg til for mange instanser med samme problemstilling. Det samme gjelder kommunale instanser og andre deler av forvaltningssystemet. Med en så liten populasjon, ca 350 identifiserte døvblinde, bør det etableres et enkelt og oversiktlig kompetansesentertilbud – ”en dør inn”.

b) Mer fellesskap

En ny organisasjonsmodell må styrke kontakten mellom døvblinde på tvers av regionale grenser. Døvblinde trenger et sted å møte andre i samme livssituasjon. Isolasjon, desorientering, redusert selvfølelse er de største truslene mot døvblindenes mulighet til full integrering og et fullverdig liv. Tilgang på informasjon og kommunikasjon mot samfunn og omgivelser må styrkes. Innenfor vårt fagområde må vi ligge i forkant i utvikling og utnyttelse av ny kommunikasjonsteknologi. Fordi døvblindepopulasjonen i Norge er liten, er det viktig for selvtilit, kompetanseutvikling og læring å ha et sentralt samlingssted slik at døvblinde kan møte mennesker i samme livssituasjon. Personer med døvblindhet har som andre, ulike behov i forskjellige faser av livet.

Geografi vil alltid være en utfordring for brukere og tjenesteytere. I dag må den døvblinde reise langt både om vedkommende skal til et regionsenter eller til et nasjonalt senter. Alternativt reiser konsulentene ut fra disse sentrene til den døvblindes eget hjem, arbeidssted, studiested eller nærmiljø. Konsulentene fra disse sentrene følger også opp fagpersonalet i kommune/region. Optimal faglig kompetanse tilgjengelig i et kompetansesenter, samt møtet med andre døvblinde er det viktigste. Geografisk nærhet har underordnet betydning.

c) Økt kvalitet gjennom styrket kompetanse

En ny organisasjonsmodell må styrke kompetanseutviklingen i fagmiljøet. Kvaliteten på tilbudet til den enkelte bruker avhenger av denne kompetansen. Kompetanse vokser og trives best i et fagmiljø av en viss størrelse og med faglig bredde. For å videreutvikle kunnskap må fagmiljøet koordineres og integreres gjennom aktiv samhandling med øvrige fagmiljøer ved universiteter, høyskoler og spesialisthelsetjenesten. Det må tilrettelegges for at fagutvikling og forskning skal være en integrert del av fagmiljøet. På den måten kan vi få et aktivt fagnettverk der deltakerne kontinuerlig utvikler og utveksler kunnskap.

d) Produktivitet – mer tilbud for pengene

En ny organisasjonsmodell bør frigi ressurser som kommer brukerne tilgode. Det betyr mer penger til rehabilitering, habilitering, kurs, teknologiske kommunikasjonsverktøy og samvær med andre døvblinde. Det vil bli reduserte utgifter til husleie og administrasjon. En enklere organisasjon gir bedre muligheter for ledelse og koordinering av tilbudet.

Oppgaver og fremtidig organisering av nasjonale kompetansetjenester til døvblinde

Oppgaver og ivaretagelse av disse:

A. Tilgjengelighet ("en-dør-inn") og likverdighet

Det er behov for en forenkling av dette systemet. Brukerne ønsker "en-dør-inn", et enkelt og oversiktlig system med god tilgjengelighet. Døvblindhet innebærer spesielle funksjonsvansker når det gjelder kommunikasjon, informasjonstilegnelse og mobilitet, noe det må tas særlig hensyn til ved utvikling og formidling av kompetansetjenester. De fremtidige nasjonale kompetansetjenestene må være organisert slik at brukerhenvendelser alltid blir mottatt og fulgt opp innen kort tid. Videre skal det sikres at utsendt informasjon er tilstrekkelig tilpasset slik at den blir mottatt, oppfattet og kan bli besvart – uansett hvor i landet brukeren bor. Det skal legges til rette for god tjenestetilgang like mye for de som bor i distriktene som de som bor sentralt, - og like mye for de som bor langt fra tjenesteytende instans som de som bor nært. Kompetansetjenestene skal – i samarbeid med utdanningssektoren - bidra til at alle
gis opplæring i tilpasset kommunikasjonsform, og at rett til læring gjelder like mye for en med medfødt døvblindhet som en med ervervet døvblindhet.

B. Brukermedvirkning

En sammensatt funksjonshemning som døvblindhet, må ikke være et hinder for reell brukermedvirkningen verken på individ- eller systemnivå. Tilbudet til den enkelte skal utvikles i nært samarbeid med bruker og pårørende.

Representanter for brukerorganisasjonene for døvblinde skal bidra på systemnivå ved at de trekkes inn i viktige drøftinger, planer og utviklingsoppgaver så tidlig i prosesser som mulig. Representanter fra brukerorganisasjonene deltar i relevante råd og referansegrupper med rett til uttalelser og reell innflytelse.

C. Samarbeid med kommunene som ansvarlig instans

Når nasjonale kompetansetjenester innebærer direkte veiledning og opplæring/kurs, skal alltid ansvarlig kommunal instans trekkes inn i tiltakene. Lokalt ansvarlige fagpersoner skal gis tilbud om kompetanseutvikling på fagfeltet døvblindhet generelt og rundt den enkelte døvblinde spesielt. Kommunal koordinator er sentral i en slik opplæring. I 2009 hadde kun en tredjedel av brukergruppen på ca. 350 (av disse 88 medfødt døvblinde) Individuell plan (IP). Når de aller fleste brukerne bor i sine kommuner/bydeler og trenger sammensatte tjenester over tid, er dette en stor utfordring. Fremtidige nasjonale kompetansetjenester skal i sterkere grad innbefatte et samarbeid med kommunene om utvikling og oppfølging av IP.

Kompetansetjenestene skal ikke ta over kommunalt ansvar, men bidra med rådgivning /veiledning og kurs/opplæring både til den enkelte døvblinde, kommunal koordinator og andre relevante fagpersoner i lokalmiljøet. Direkte bistand og veiledning til enkeltbrukere skal i størst mulig grad utføres sammen med lokale fagpersoner.

D. Samarbeid med spesialisthelsetjenesten og andre nasjonale tjenesteleverandører

Brukere med døvblindhet mottar ofte tjenester fra ulike deler av spesialisthelsetjenesten, og et økt samarbeid mellom disse instansene vil gi et mest mulig helhetlig og effektivt tjenestetilbud. Brukere med medfødt døvblindhet mottar nesten alltid også tjenester fra habiliteringstjenesten, og et godt og funksjonelt samarbeid med denne er derfor av stor betydning for god og effektiv utnyttelse av helsetilbudene totalt.

Videre er brukerne med døvblindhet utredet av synspesialist og øre-nese-hals spesialist, og mange er genetisk utredet. Flere og flere får også operert og satt inn CI (særlig ved ervervet døvblindhet), en liten datamaskin som kan gjøre det mulig å høre lyd og språk. Et samarbeid for opplæring i etterkant av innsetting av CI, er av stor viktighet.

Ulike deler av spesialisthelsetjenesten og andre viktige faginstanser er i dag representert i Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering/identifisering av døvblindhet, ledet av Koordineringsenheten, OUS. Teamet er gitt i oppgave både å kvalitetssikre at det er foretatt tilstrekkelig medisinsk og funksjonell utredning og diagnostikk i det ordinære hjelpeapparatet, samt sikre identifisering av døvblindhet hos personer med sjeldne medfødte tilstander. Denne funksjonen skal videreføres som en del av de kompetansetjenestene som gis til døvblinde.

De aller fleste brukere med ervervet døvblindhet har stort behov for tolk-ledsager og

drar nytte av ulike IT-løsninger/hjelpemidler som kan leveres fra hjelpemiddelsentraler. Samarbeid med kommuner og NAV (hjelpemiddelsentralene og tolketjenesten) som er gitt et særlig ansvar for opplæring i bruk av hjelpemidler, er svært viktig, da bruk av NAV tjenester ofte er en forutsetning for tjenesteyting til brukere med ervervet døvblindhet.

For brukere med medfødt døvblindhet er utfordringen stor når det gjelder utvikling av taktil språklighet/kommunikasjon. Kompetansen på dette fagområdet er begrenset, og prosjekter og utviklingsarbeid er igangsatt for økt kompetanse, et arbeid som må ytterligere fokuseres og styrkes i fremtidige nasjonale kompetansetjenester til denne brukergruppen. Kompetansesentre knyttet til Statped i utdanningssektoren har et særlig ansvar for å bistå kommunene for alle elever med opplæringsrett og er derfor en viktig samarbeidspart her.

E. Opplæring/kurs

Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselshemning og spesifikk funksjonshemning. Den begrenser en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet i et slikt omfang at det krever særlige tilrettelagte tjenestetilbud, tilpasninger av omgivelsene og/eller tekniske hjelpemidler (fra nordisk definisjon 2007).

Opplæring i tilpasset kommunikasjonsform, informasjonstilgang og mobilitet er derfor en hovedoppgave både for det kommunale hjelpeapparatet og spesialisthelsetjenesten, i nært samarbeid med utdanningssektoren, hjelpemiddelsentralene og tolketjenesten. Fremtidige kompetansetjenester forutsetter tilgang til lokaliteter med gode muligheter for tilpassede kurs og opplæring.

Det er av største viktighet at opplæring settes i gang så snart som mulig etter at en bruker er identifisert som døvblind. Særlig gjelder dette brukere med medfødt døvblindhet, da verdifull tid og muligheter kan gå tapt hvis ikke barnet stimuleres kommunikasjonsmessig tidlig nok.

F. Samle, utvikle og spre kompetanse

Samle, utvikle og spre ny og relevant kunnskap basert på god empiri og forskning skal styrkes. Det er lite kvantitativ forskning om døvblindhet, og det er behov for forskning som kan bidra til større kjennskap til og forståelse for variasjoner av døvblindhet. Nasjonalt kvalitetsregister over brukere med døvblindhet og progredierende syns- og hørselshemning (etableres av Koordineringsenheten) vil gi et viktig datagrunnlag for denne typen forskning. Helserelatert forskning representerer et bredt tverrfaglig fokus som må styrkes i det fremtidige kompetansesystemet. Utviklingsprosjekter med fokus på sentrale utfordringer for døvblinde skal bidra til tjenester for best mulig livskvalitet og levekår.

For flere prosjekter vil det være gunstig – og nødvendig – med et nordisk/internasjonalt samarbeid. Det nordiske samarbeidet om døvblindhet skal særlig ha fokus på FoU- samarbeid og utvikling av utdanningstilbud for fagpersoner. En felles web-side om døvblindhet er utviklet med gode muligheter for tilpasninger. Dette arbeidet videreføres. Det arbeides stadig for best mulige tilpasninger for å kunne informere brukere om kompetansetjenester og relevant ny og oppdatert kunnskap relatert til døvblindhet.

Modeller for ny organisering:

Ny organisering av sentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger forutsetter en samorganisering av fremtidige nasjonale kompetansetjenester (mandat fra HOD til arbeidsgruppen). Innenfor denne organiseringen skal nasjonale kompetansetjenester til døvblinde også ligge. Antall nåværende tjenesteytende enheter for døvblinde skal begrenses, og det skal foreslås modeller for hvilke enheter og tjenester som skal samordnes – med mål om ett senter for døvblinde. Senteret skal gi nasjonale kompetansetjenester til brukere med sjeldne medfødte tilstander som fører til døvblindhet tidlig i livet – innbefattet både brukere med medfødt døvblindhet og brukere med ervervet døvblindhet.

Aldersrelatert døvblindhet tilhører ikke målgruppen da den ikke er en sjelden funksjonshemning.

Eksisterende kompetansesenter for døvblinde

Dagens 4 regionsentre tar imot henvendelser direkte fra brukere, pårørende og relevante fagpersoner, gjør funksjonelle utredninger og gir råd/veiledning og opplæring. De sprer kunnskap om medfødt og ervervet døvblindhet, gir råd om aktuelle tiltak og informerer om rettigheter for døvblinde.

Huseby kompetansesenter utfører i dag tverrfaglig synsutredning for brukere med døvblindhet og deltar i Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering av døvblindhet.

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde er særlig tilrettelagt for døvblinde.

Senteret tilbyr NAV-relaterte rehabiliteringskurs/tilpasningskurs med hjemmel i lov om folketrygd, opplæring i alternative kommunikasjonsformer og innen IT. Det gir kurs/tjenester tilpasset den enkelte bruker og kurs for fagpersoner. Tilbudene gis kombinert med utadrettet virksomhet. Senteret brukes som møteplass for døvblinde, deres pårørende og fagpersoner. Kompetansen er i dag hovedsakelig knyttet til ervervet døvblindhet. Senteret har flere prosjekter innen fagutvikling og driver noe forskning med utgangspunkt i bred brukererfaring (kvalitative metoder). Eikholt samarbeider nært med brukerorganisasjonene for døvblinde.

Koordineringsenheten koordinerer og leder viktige deler av virksomheten i kompetansesystemet for døvblinde. Den leder arbeidet i Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblinde, og den har ansvar for oppbygging og anvendelse av Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for døvblinde, eiet av OUS. Enheten oppretter utviklingsprosjekter og utvikler informasjonsmateriell. Den samarbeider nært med begge brukerorganisasjonene for døvblinde og er kontaktledd for internasjonalt samarbeid.

9.2.3 Modell for fremtidig organisering av nasjonale kompetansetjenester til døvblinde

Dette forslaget er et innspill til arbeidsgruppen under Helsedirektoratet som har fått i oppdrag å komme med forslag om samorganisering av sjeldensentrene.

Dette forslaget er utarbeidet av en undergruppe bestående av:

Ulrik Sverdrup, spesialrådgiver, Helse Sør-Øst RHF (leder)

Terje Rootwelt, klinikkjef for Kvinne- og barnklinikken, Oslo Universitetssykehus

Vibeke Dalen, seniorrådgiver, Helsedirektoratet¹³
Solveig Ervik, leder koordineringsenheten for døvblindesystemet
Roar Meland, direktør, Eikholt nasjonale senter for døvblinde

Solveig Ervik og Roar Meland har ikke vært med i arbeidet med utformingen av de konkrete forslagene, ut fra habilitetshensyn.

Fremtidig organisering av kompetansetjenester til døvblinde bør være slik at viktige deler av nåværende tjenestetilbud kan tas vare på og videreføres – samtidig som en enklere organisering skal kunne gi mulighet til å utvikle et bedre og mer oversiktlig tilbud samtidig som ressursene utnyttes effektivt.

Forslag:

Tjenester ved Oslo Universitetssykehus:

Sentrale oppgaver som i dag er lagt til Oslo universitetssykehus HF (OUS) og som bør videreføres ved OUS er:

- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister (forskningsregister) for døvblindhet og progredierende syns- og hørselsvansker
- Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering og diagnostisering av døvblindhet

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for døvblindhet og progredierende syns- og hørselsvansker eies av OUS og er godkjent av Datatilsynet ut fra denne forutsetningen og med de sikringer dette innebærer. Registeret er samtykkebasert, og samtykke er gitt under nevnte forutsetninger. Registerdataene skal ligge til grunn for kvantitativ forskning på fagområdet.

Ledelse og koordinering av **Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering og diagnostisering av døvblindhet** består bl.a. av spesialister (innen syn, hørsel, genetik og psykisk helse) som alle er knyttet til OUS, noe det er kvalitetsmessig viktig å kunne videreføre. Medlemmene av teamet bør ikke samtidig være "eier" av brukersakene som legges fram

Det er gitt godkjenning til at nye identifiserte døvblinde kan legges til kvalitetsregisteret, men at det må gis samtykke til deltagelse i forskningsprosjekter. Dette gjør at overnevnte to oppgaver ved OUS hører sammen.

Disse tjenestene anbefales lagt under Felles ledelse, forutsatt at Felles ledelse blir lagt til OUS.

Nasjonale kompetansetjenester for døvblinde For å oppnå målet om enkelhet for brukeren, fellesskap for brukerne, økt kvalitet gjennom styrking av kompetanse i fagmiljøet og høyere produktivitet, er det ønskelig å samle alle de øvrige kompetansetjenestene til både døvblindblitte og døvblindfødte i ett nasjonalt senter. Dette er også i samsvar med brukernes ønske om "en dør inn" å forholde seg til.

Viktige oppgaver som den nye organiseringen må ivareta er:

- Gi et likeverdig tilbud både døvblindfødte og døvblindblitte

¹³ Fra 7. oktober til 10. november 2010

- Ta imot og følge opp henvendelser
- Gjøre funksjonelle utredninger
- Gi veiledning og rådgivning i brukers lokalmiljø
- Samarbeide med kommunene/faglig ansvarlige lokalt
- Utadrettet virksomhet i samarbeid med lokalt ansvarlige
- Arrangere/holde kurs-/opplæringstilbud for brukere, pårørende og fagpersonell
- Være en møteplass for brukere, pårørende og fagfolk
- Samarbeide med NAV, øvrige spesialisthelsetjeneste og utdanningssektoren om kurs og opplæring
- Igangsette og lede forskning - og utviklingsprosjekter
- Utvikle informasjonsmateriell og formidle ny kunnskap relatert til døvblindhet og sjeldne diagnoser som fører til døvblindhet
- Ha et nært samarbeid med brukerorganisasjonene for døvblinde bl.a. gjennom referansegruppe
- Internasjonalt samarbeid

Modell A - Ett senter med samlet virksomhet: Eikholt

Eikholt er i dag et Nasjonalt Ressurssenter for døvblinde og er det største døvblindesenteret.

Fordeler:

- *Ett senter representerer "en-dør-inn". Det er enkelt for brukerne å kunne forholde seg til ett senter, og det er enklere å utvikle kompetanse i et samlet og helhetlig fagmiljø.*
- *Felles og entydige samarbeidsrutiner med kommuner og andre relevante samarbeidspartnere etableres lettere i et samlet miljø.*
- *Generelt er det en fordel å kunne kontakte, samarbeide med og følge opp alle ansatte i et fagmiljø jevnlig. Fagmiljøet blir også mer robust når det blir større og samlet.*
- *Bedre tilrettelagt for faglig styrking, faglig utvikling og forskning.*
- *Mer spennende fagmiljø med bedre muligheter for tverrfaglig arbeid.*
- *En enklere organisasjon gir bedre muligheter for ledelse og koordinering av tilbudet.*
- *Kompetansetjeneste til døvblinde får lik organisering som de andre sjeldendiagnosegruppene*

Ulemper

Noe av kompetansen ved eksisterende sentre som ikke blir med over i det ene senteret, kan gå tapt på kort sikt.

For å styrke kompetansen, spesielt i forhold til medfødt døvblindhet, foreslås det å styrke Eikholt med mellom 10 og 16 stillinger. Dette må utredes nærmere og er også avhengig av tilknytningsform og oppgaver for den Felles ledelsen.

Modell B: Ett senter med en eller flere satellitter – i en overgangsperiode:

Eikholt med prosjektstillinger ved Statped Vest og evt. UNN

Det etableres en nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde ved Eikholt. Eikholt får i oppdrag å etablere prosjekter ved Statped Vest og evt. UNN for å videreføre kompetanse relatert til medfødt døvblindhet mens denne parallelt og i samarbeid bygges opp på Eikholt. Prosjektene vil ha en varighet på inntil 3 år fra 2012.

Ved etablering av senter for kompetansetjenester til døvblinde må viktig kompetanse både i forhold til medfødt og til ervervet døvblindhet søkes å videreføres. Tjenester til brukere med medfødt døvblindhet er i dag først og fremst tatt i vare av regionsentrene for døvblinde, og enkelte av regionsentrene (i Statped Vest og UNN) er i gang med prosjekter for utvikling av taktil språklighet. Da dette er en svært viktig, men lite etablert kompetanse, er en ivaretagelse av denne kompetansen viktig. Det er i dag også kompetanse på medfødt døvblindhet i koordineringsenheten i OUS. Det anses naturlig at denne overføres til Eikholt.

Annen viktig kompetanse i forhold til medfødt døvblindhet er bl.a. utredningskompetanse (hva vurderes, hvordan og under hvilke betingelser), kunnskap om språkutvikling og forutsetninger for slik utvikling og kunnskap om sjeldne diagnoser som ligger til grunn og hvordan samarbeide med annen spesialisthelsetjeneste om et helhetlig tjenestetilbud.

En vil slik i modell B kunne få bevart en del av den etablerte kompetansen på medfødt døvblindhet, samtidig som den kan bygges opp på Eikholt.

Det kan også være en fordel at fagpersonene forblir nærmere noen brukere (Vestlandet og Nord-Norge) i en periode til nytt system er vel etablert.

Eikholt får tilført 5 og 11 stillinger og 5 stillinger finansieres ved prosjektene. Ved prosjektenes opphør tilføres disse til Eikholt. Dette må utredes nærmere og er også avhengig av tilknytningsform og oppgaver for den Felles ledelsen.

Modell C Eikholt med satellitter ved Statped Vest og evt. UNN

Modellen blir en "permanent" løsning med et senter ved Eikholt og underlagte satellitter ved Statped Vest og evt. UNN.

Fordeler:

- En opprettholder en del av nåværende kompetanse, spesielt i forhold til medfødt døvblindhet.
- Det kan også være en fordel at fagpersonene forblir nærmere noen brukere (Vestlandet og Nord-Norge).

Ulemper:

- Ulempene er at dette systemet blir mindre robust, og det er en utfordring at det ikke skal danne seg subkulturer og ulike tjenester.
- Det vil også være en utfordring å fjerne satellittene over lenger tid.

Eikholt får tilført 5 og 11 stillinger og 5 stillinger finansieres ved satellittene. Dette må utredes nærmere og er også avhengig av tilknytningsform og oppgaver for den Felles ledelsen.

Tilknytning:

Valgt modell kan knyttes sammen med de andre kompetansetjenestene til sjeldendiagnosegrupper gjennom de ulike modellene beskrevet i sakspapir til møte 25.10.2010 i arbeidsgruppen. En avtalebasert modell gjør det mulig å videreføre kompetansetjeneste til døvblinde i ett senter som enten kan være selvstendig rettssubjekt (avtalebasert modell, leiebasert modell) eller ved at virksomhet overdras til en felles organisasjon hvor alle sjeldensentrene tilhører en arbeidsgiver (integreert modell).

Undergruppens anbefaling:

Både i modell B og C foreslås det en eller to satellitter. Hvis man velger en satellitt foreslås denne lagt til Statped Vest. Undergruppen foreslår at det etableres to satellitter hvis disse kun skal være midlertidig, men kun en satellitt hvis den skal være av mer varig karakter.

Undergruppen anbefaler modell B ut fra at man på denne måten kan videreføre allerede etablert kompetanse i forhold til medfødt døvblindhet."

9.2.4 Uttalelser fra brukerorganisasjonene for døvblinde**Foreningen Norges døvblinde**

- døvblindes og syns- og hørselshemmedes organisasjon

Helse Sør-øst
v/Ulrik Sverdrup
Oslo, 5.mars 2010

Ansvar og oppgaver for Kompetansesystemet for døvblinde døvblindes behov

Vi viser til møter og henvendelse med spørsmål om FNDB sitt syn iforhold til et fremtidig kompetansesystem for døvblinde. Vi vil i den forbindelse understreke at en eventuell omorganisering av kompetansesystemet for døvblinde må bygge på en evaluering av dagens kompetansesystem opp mot de mål som gjelder og ut fra en overbevisning om at eventuell omorganisering vil gi et bedre kompetansesystem for landets døvblinde. FNDB kan ikke akseptere en omorganisering begrunnet ut fra et ønske om å redusere bevilgninger til feltet, men støtter selvsagt et fokus på bedre resursutnyttelse. Dagens kompetansesystem for døvblinde fikk sin struktur og ansvarsområde beskrevet i 1999 da målgruppen ble utvidet fra å være døvblindfødte til også å inkludere døvblindblitte. Vi kan ikke se at ansvarsområdet er blitt endret med de senere endrede styringslinjer for kompetansesystemet.

I rapport fra statlig arbeidsgruppe av mai 1998, er ansvarsområde og oppgaver grundig beskrevet og FNDB gav sin tilslutning til denne både i møter og gjennom brev. Vi tillater oss derfor å referere til denne når vi beskriver våre synspunkter på et kompetansesystem for døvblinde.

Rapporten formulerer følgende oppgave for kompetansesystemet:

"Systemet skal gi døvblinde, pårørende og fagpersoner i nettverket rundt dem mulighet til å henvende seg ett sted i systemet og være sikret best mulig hjelp"

Som i 1999 er det heller ikke i dag grunn til å tro at kommuner og fylkeskommuner kan bygge opp spisskompetanse om døvblindhet. Kompetansesystemet må derfor fortsatt ha som oppgave:

"Kompetansesystemet skal i prinsippet være et støttesystem for kommunenes og fylkeskommunenes arbeid/ansvar for døvblinde. Kompetansesystemet skal ha spisskompetanse på døvblindhet (fødte/blitte) ."

Døvblindes behov for tjenester ble beskrevet ut fra de problemer døvblindhet medfører i forhold til:

- Kommunikasjon
- Tilgang til informasjon
- Mobilitet

Problemene innenfor disse tre hovedområder er forskjellig mellom gruppen døvblindfødte og døvblindblitte og i ulike faser av livet og er i rapporten beskrevet ut fra dette. Vi henviser her til rapporten.

FNDB mener at et kompetanse system for døvblinde skal være i offentlig regi - eiet og drevet av staten. Et statlig kompetansesystem for døvblinde skal bygge på følgende hovedprinsipper, beskrevet i rapporten slik:

• **Ansvarsprinsippet**

Kompetansesystemet skal være et støttesystem for kommunenes og fylkeskommunenes arbeid/ansvar for døvblinde.

• **Helhetsprinsippet**

Kompetansesystemet skal, i samarbeid, og etter avtale med andre offentlige instanser på kommunalt og fylkeskommunalt nivå, gi helhetlige tiltak til døvblinde og personer med alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse.

• **Likhetsprinsippet**

Kompetansesystemet skal arbeide for likeverdige tjenester til døvblinde uavhengig av alder og bosted.

• **Individprinsippet**

Alle henvendelser vedrørende enkeltpersoner skal behandles på individuelt grunnlag og ingen må avvises.

• **Livsløpsprinsippet**

Kompetansesystemet skal fremstå som en samlet enhet og ivareta brukernes hjelpebehov og ut fra et livsløpsperspektiv.

• **Tilgjengelighetsprinsippet**

Det skal være god tilgjengelighet både for brukerne og det lokale hjelpeapparatet: lett å komme frem til rette fagperson, enkle henvisningsrutiner som bygger på prinsippet om "lav terskel" og ett sted å henvende seg, "en-dørs prinsipp". Henvendelsen kan komme fra offentlige instanser, samarbeidspartnere, pårørende eller den døvblinde selv.

- Brukermedvirkning, både på individ- og system nivå.
- Kompetansesystemet skal drive aktiv informasjon (jfr. Prinsippene for statens informasjonspolitik)

Frem til etableringen av det nye kompetansesystem 1.1.1999 arbeidet FNDB også på individnivå og mottok tilskudd til dette arbeidet. Fra denne dato er vårt arbeid rettet inn mot systemnivå. I en evaluering av kompetansesystemet er det nødvendig å foreta en grenseoppgang mellom organisasjonene og kompetansesystemets oppgaver og funksjon. Et overordnet mål for FNDBs arbeid er å bedre døvblindes livskvalitet. FNDB arbeider aktivt ut fra prinsippet om at alle mennesker er likeverdige – og vi arbeider for døvblindes rett til full deltakelse og like rettigheter på alle områder i samfunnet.

For at en døvblind skal få god livskvalitet er vedkommende avhengig av tjenester og hjelpemidler fra en rekke ulike instanser utenfor kompetansesystemet. Kompetansesystemet har som oppgave å utrede hva den enkelte døvblinde trenger og sørge for at disse blir gjort tilgjengelig for den døvblinde. "En-dørs prinsippet" synes ikke å være oppfylt i dag.

Kommunikasjon, språk- og begrepsutvikling er helt avgjørende både når det gjelder generell utvikling, opplæring og økt livskvalitet hos mennesker med medfødt døvblindhet.

Fra vårt siste møte med Helse sør-øst fikk vi meddelt at en undersøkelse viser at ikke hele kompetansesystemet for døvblinde har et like stort fokus på dette. Imidlertid vet vi at det eksisterer både fokus og svært mye kunnskap om kommunikasjon og språkutvikling innenfor dagens kompetansesystem, og vil understreke at man ved en eventuell omorganisering ikke må fjerne denne gode kompetansen. Her er det også viktig at det ikke skapes utrygghet slik at fagpersoner med denne kompetansen slutter, med det resultat av kunnskapen forsvinner ut av feltet.

Vi har gått gjennom de ytelsesavtaler vi har fått tilsendt fra noen sentre i kompetansesystemet. Det er vanskelig for oss å uttale oss om de ulike tiltak og volum er i forhold til de behov som eksisterer. For oss er det viktig at tilgjengelige ressurser blir brukt mest mulig utadrettet i forhold til den enkelte døvblinde og at kompetansesystemet kvalitetsikrer sitt arbeid med å utrede hva den enkelte døvblinde trenger. Her må kompetansesystemet også være aktiv i forhold til det øvrige hjelpeapparatet.

FNDB ser på kompetansesystemet for døvblinde som svært viktig for at landets døvblinde skal få et mer likeverdig og godt tjenestetilbud uavhengig av bosted. Vi deltar derfor gjerne i et arbeid med å utvikle kompetansesystemet videre. Eventuelle vedtak om endringer må bygge på grundig evaluering og analyse av dagens situasjon fra ulike fagmiljøer og brukerorganisasjonene, slik at det skapes trygghet og tro på forbedringer.

Med vennlig hilsen
Foreningen Norges døvblinde
Geir Jensen, Leder

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

Helse Sør-Øst
ved Ulrik Sverdrup Oslo torsdag 11. november 2010

LSHDBs innstilling til organisering av den fremtidige kompetansetjenesten til døvblinde.

Kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde er en svært utsatt og sårbar gruppe når det gjelder kommunikasjon og tilegnelse av informasjon. Døvblinde er ikke en homogen gruppe, her er alle variasjoner av liten eller ingen hørselsrest kombinert med liten eller ingen synsrest. Vi har ulike kommunikasjonsformer, visuelt tegnspråk, taktilt tegnspråk, norsk tale og ulike kommunikasjonsmedtoder blant døvblindfødte. For å kunne være aktive deltakere på alle samfunnsområder, er vi helt avhengig av en god tolk/ledsagetjeneste. I enhver omorganiseringsprosess føler derfor mange frykt for å få redusert hjelp, og for å hindre at døvblinde skal bli den store taperen i denne omorganiseringen, ønsker LSHDB å peke på hvilke krav til funksjon / innhold den fremtidige kompetansetjeneste for døvblinde bør ha.

I vår innstilling forutsetter LSHDB at kompetansetjenestens hovedaktiviteter også i fremtiden vil være tjenester til døvblinde, pårørende, kommuner m.m. Den fremtidige kompetansetjenesten for døvblinde må sørge for å inneholde et tilsvarende tjenestetilbud, som i dag dekkes av døvblindkonsulentene. For de fleste oppleves det som dramatisk å få diagnosen alvorlig kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet (forkortes heretter til døvblindhet). Mange har en progredierende sykdom og vil oppleve en økende syns- og/eller hørselstap. Dette betyr at man vil gå gjennom stadige livsomstillingsprosesser og innebærer et livslangt rehabiliteringsbehov. Vi opplever at veien fram til erkjennelsen av sin egen situasjon kan ta lang tid. Det å orke å møte det, ta tak i sin egen situasjon og komme dit at man ønsker å lære nye mestringsstrategier, er en krevende prosess. Døvblindhet innebærer store utfordringer med tanke på kommunikasjon, tilgang til informasjon og forflytning. Man skal ha kommet veldig langt i sin egen livsomstillingsprosess før man kan sette ord på og uttrykke behov for tilrettelegging eller annen støtte.

Det er helt avgjørende å møte fagpersoner som har solid kompetanse på kombinasjonen alvorlig syns- og hørselshemming/døvblindhet. Videre er det svært viktig å møte andre i samme situasjon. Disse funksjonene er til nå hovedsakelig blitt ivaretatt av Eikholt kompetansesenter og døvblindekonsulentene på regionsentrene. De har fungert som "brobyggere" mellom den enkelte og det lokale hjelpeapparatet.

I en fremtidig organisering er det svært viktig at denne funksjonen blir opprettholdt. Kommunene og NAV vil ikke ha tilstrekkelig med spisskompetanse på kombinert sansetap, så vi må fortsatt ha tilgang til fagpersonkompetanse på døvblindhet som kan følge oss opp i vårt eget nærmiljø.

Vi vil at det skal være et lavterskeltilbud slik det fungerer for mange av oss i

dag. Vi ønsker fortsatt å beholde muligheten for å kunne ta direkte kontakt med "vår" døvblindkonsulent. Vi vet at i ulike faser er det behov for personlig veiledning og individuell oppfølging. Det kan være endringer i sansefunksjon, i livssituasjon (bosted, utdanning, arbeid) eller i livsfaser. Oppfølgingen må ivareta at den enkelte av oss har reell tilgang til informasjon og kommunikasjon. Dette for å sikre at vi er delaktige i det som skjer og kan ta egne valg på sikkert grunnlag.

Organisering: "En dør inn".

For personer med kombinert syns- og hørselstap/ døvblindhet er det svært viktig å ha et enkelt og oversiktlig system som gjør tjenesten lett tilgjengelig. LSHDB mener vi er best tjent med at det meste av

dagens funksjoner samles på ett senter.

LSHDB ønsker at Eikholt skal være den "ene døren inn". Når det gjelder

Koordineringsenheten (bør ha et annet navn), vil det muligens

være hensiktsmessig at den har ansvar for medisinsk forskning og informasjon innenfor for eksempel genbehandling til aktuelle "pasienter", kontakt med de andre kompetansesentrene innenfor "sjeldenfeltet". Med tanke på reduserte overføringer til døvblindfeltet vil LSHDB påpeke at Koordineringsenheten ikke må bli en ny dyr administrativ organiseringsenhet.

Mest mulig av midlene skal gå til tjenester, minst mulig til administrasjon.

Fokus på helhetlig tjenestetilbud. Stikkord her er arbeid, familie, mestringstrategier både i praktiske ferdigheter og psykisk helse (mange sliter psykisk) samt tilegnelse av for eksempel samfunnskunnskap. Ved å fokusere på helhetlig tilbud, vil dette forebygge fysisk og sosial isolasjon og er viktig mht at døvblinde kan pleie og opprettholde sine sosiale nettverk der de bor.

Riktig tjeneste til rett tid. Samfunnet endrer seg raskt og stiller stadig nye krav. En fremtidig kompetansetjeneste bør derfor være fleksibelt og ha

Omstillingsevne

Tilbudet skal ikke svekkes, men styrkes etter omorganiseringen. LSHDB er bekymret over at midlene til døvblindfeltet reduseres og frykter at dette vil påvirke tilbudet, derfor er det viktig at selv om kommunene har ansvaret for habilitering og rehabilitering, kan det ikke forventes at de skal ha ressurser nok på døvblindhet; verken faglig eller økonomisk. For å sikre at døvblinde får gode og nødvendige tjenester uavhengig av bosted, må habiliterings- og rehabiliteringstjenester fortsatt ytes av kompetansetjenesten. Imidlertid bør kompetansetjenesten bidra og veilede i utarbeiding av individuell plan (IP).

Ta vare på og utvikle fagkompetansen. Det er viktig å ta vare på fagkompetanser som er opparbeidet gjennom mange års arbeid på døvblindfeltet. Døvblindhet er en sjelden funksjonshemming, og det tar lang tid å bygge opp en slik kompetanse. Dessuten er det viktig at det gis gode vilkår til videreutvikling av fagmiljøet.

Forskning. Som skrevet ovenfor kan det være hensiktsmessig å legge den medisinske forskningen til Koordineringsenheten, men den psyko- og sosiokulturelle forskningen må skje hvor brukerne er. Ved å knytte brukergruppene til ett senter, vil det danne et unikt forskningsgrunnlag. Vi

mener derfor det er viktig at forskningen skjer på samme plass som senteret er lokalisert, slik at det er nært fagmiljøet og brukerne, hvis ikke kan det fort bli forskning uten forankring i hva selve forskningen gjelder; nemlig døvblindfeltet.

Møteplassfunksjonen. Det å treffe andre i samme båt, få hjelp og støtte av hverandre, at nyregistrerte døvblinde kan lære av "erfarne /gamle" døvblinde er av uvurderlig verdi. Slike møter viser at det går an å ha et godt, aktivt og innholdsrikt liv, noe som bidrar positivt i den døvblindes prosess med bearbeiding og nyorientering.

Egnede og trygge omgivelser / fasiliteter. For at habilitering- og rehabiliteringskurs skal gi gode resultater, må stedet være godt tilrettelagt i forhold til syns- og hørselshemming. Eikholt oppfyller disse kravene både innen- og utendørs. i tillegg ligger det i støyfrie og trygge omgivelser samt at det er laget en tursti en kan benytte alene, uten å måtte ha med seg tolk/ledsager.

Informasjon. Dessverre er det nok en underregistrering av døvblinde, Ofte er det tilfeldigheter som gjør at personer med kombinert sansetap fanges opp avsystemet. Det er derfor viktig med god og målettet informasjon. Vi vet med sikkerhet at mange unge kvier seg for å få diagnosen døvblindhet, og vi regner med at det er store mørketall rundt denne gruppen.

Oppfølging. Dersom det ikke har vært kontakt med en bruker på noen år, bør kompetansetjenesten ha oppfølgingsansvar for å sikre at den døvblinde får nødvendig hjelp.

God brukermedvikning både på system- og individnivå sikrer både god kvalitet på og riktig tjeneste. Brukerundersøkelser av døvblinde som har benyttet seg av Eikholt's tjenestetilbud viser en meget høy grad av tilfredshet. Videre har stiftelsens styre to brukerrepresentanter.

Oppsummering:

Med bakgrunn i ovennevnte, samt signaler på vesentlig reduksjon i statlige overføringer mener LSHDB det er fornuftig at tjenestene samles i ett senter – og LSHDB ønsker at Eikholt skal være dette senteret. På den måten vil en oppnå "en dør inn", gode og tilpassede tjenester, møteplassfunksjon i trygge, tilrettelagte omgivelser.

Med vennlig hilsen
Åshild Johansen

9.2.6 Notat vedrørende foreslått nedleggelse av Regionsenteret for døvblinde, Universitetssykehuset Nord-Norge fra Trine Seljeseth

Helsedirektoratet har nedsatt en arbeidsgruppe som skal se på organiseringa av sjeldenfeltet. Kompetansesystemet for døvblinde ble inkludert i denne prosessen, og det er nå kommet et forslag om ikke å videreføre avtalene med UNN om å drifte et Regionsenter for døvblinde. Vi undrer oss over hvem som skal fange opp de brukerne som finnes i landsdelen, hvem som skal utføre en samlet utredning for å kunne identifisere døvblindhet, og hvem som skal sikre at disse brukerne får en forsvarlig god faglig oppfølging. Det er ikke greit at arbeidsgruppa ser ut til å vurdere bare strukturen og ikke hvordan innholdet i tjenesten forandrer seg med en endret struktur. Dette bidrar ikke til et faglig forsvarlig og godt tjenestetilbud for personer med døvblindhet i Nord-Norge.

En kombinasjon av få etablerte kompetansemiljø i Nord-Norge, samt HVPU-reformen førte til opprettelsen av Døvblindesenteret i Nord-Norge i 1993. Det har siden den gang blitt bygd opp et solid fagmiljø i landsdelen. Opprinnelig bestod senteret av en bodel og en kompetansedel som etter oppdrag og med avtaler fra staten ble drevet av Troms Fylkeskommune. Etter en omstillingsprosess i 2006/2007 ble bodelen overført til Tromsø kommune og kompetansedelen organisert inn i UNN.

Regionsenteret for døvblinde består i dag av 8,2 fagstillinger og mottar totalt en øremerket overføring på 6,2 millioner. Vi har gjennom å være organisert i UNN tilgang til et stort og godt medisinskfaglig miljø som sikrer at personer med døvblindhet får en helhetlig helsetjeneste. Vi opplever likevel nå at vi er helt på grensen for hvor lite et så spisset fagmiljø kan være om det skal kunne tåle naturlige utskiftninger.

Vi er per i dag styrt av to avtaler. Rammeavtalen som er overordna og definerer målgruppe og tjenester, og den årlige ytelsesavtalen som konkretiserer vår drift. Vi opplever at rammeavtalens definisjon av målgruppe de siste 4 årene er blitt snevrere og snevrere. Tidligere arbeidet vi med personer med kombinerte sansetap som var så alvorlige at man ikke kunne kompensere for sitt hørselstap med sin synsrest, eller kompensere for sitt synstap med sin hørselsrest. Vi arbeidet med alle personer med døvblindhet, samt også personer med tilgrensende problematikk. Vi var et lavterskeltilbud for både brukere, kommuner og helsetjenester. Vi er fremdeles et lavterskeltilbud uten henvisningsplikt, men de siste årene har målgruppa blitt innsnevret betraktelig. Først fikk vi beskjed at vi ikke kunne arbeide med eldre som på grunn av alderdom fikk døvblindhet, så fikk vi beskjed om at vi ikke kunne føre statistikk over personer under utredning. Det siste som har skjedd er et brev kompetansesystemet mottok fra Helsedirektoratet der det fremgår at det er den medisinske diagnosen som gir rett til tjenester fra Nasjonalt kompetansesystem – og ikke den funksjonelle tilstanden døvblindhet. Det er de funksjonelle konsekvensene av et kombinert sansetap som er vesentlige, uansett hvilken diagnose som også måtte være der. Med denne definisjonen av målgruppen for et fremtidig kompetansesenter for døvblinde vil det være flere grupper som ikke skal få tilgang til døvblindespesifikk kompetanse. Blant annet personer som har vært utsatt for ulykke, stråleskade, prematuritet, virusinfeksjoner, med flere. Man står, slik vi ser det, i fare for å radere bort anerkjennelsen av døvblindhet som en særegen

funksjonshemming slik EU definerer det; "krever spesifikk støtte fra personer med spesialkunnskaper". EU kom med sin skriftlige erklæring den 12. januar 2004, og der stadfestes det at døvblindhet er et selvstendig handicap. (Se www.sense.org.uk/campaigns/euro for hele erklæringen.)

Man står likeledes i fare for å usynliggjøre funksjonshemmingen døvblindhet i alle de tilfellene der det ikke kan påvises en medfødt sjelden tilstand. I sin ytterste konsekvens kan man risikere å usynliggjøre en undergruppe med en sjelden og svært alvorlig funksjonshemming og frata dem deres rettigheter til faglig bistand, veiledning og hjelp til tilrettelegging. Det virker på oss som om Helsedirektoratet ikke ser på døvblindhet som en egen funksjonshemming, men som en følgetilstand av enkelte diagnoser. Dette i kontrast til den nordiske definisjonen av døvblindhet, og EUs erklæring fra 2004. Vi tror dette er gjort slik at vi skulle passe inn i definisjonen om sjeldne tilstander, samt at brukergruppa skulle bli mindre.

Eksempler fra vår jobb i dag kan være:

- Et barn med medfødt døvblindhet. Underveis i vår funksjonelle utredning av barnet gir vi veiledning til foreldre/nærpersoner, kommunalt ansatte og de som måtte ha behov for veiledning for å kunne forstå barnets uttrykk. Dette gjør vi i samarbeid med lokal habilitering og/eller PPT. I forkant av en veiledning får vi tilsendt en problemstilling, samt videopptak for analyse av en kommunikasjonssituasjon. Vi ser på barnets initiativ, uttrykk og kommunikativ utvikling, og vi ser også på hvordan den som kommuniserer med barnet klarer å møte barnets signaler (partnerkompetanse). Vi reiser til ut til barnets hjemmemiljø og gjennomfører en veiledning. Ofte kombineres dette med at vi observerer/kartlegger barnet, samt at vi kan holde spesifikke kurs dersom miljøet kan ha behov for det. Våre veiledninger rundt barn og deres nettverk kan være opptil 5-6 ganger i året, og på hver veiledning deltar mellom 3-9 personer på hver veiledning. Våre tjenester er ofte formalisert i samarbeidsavtaler med kommunene.
- Voksne med medfødt døvblindhet mottar litt sjeldnere veiledning enn barn, men prinsippene er stort sett lik. (1-2 ganger i året, 3 – 9 personer rundt). Vi får her også tilsendt videoer og analyserer disse med fokus på kommunikasjon, også med fokus på partnerkompetanse. I denne brukergruppa er kommunikasjon et viktig aspekt for å oppnå god livskvalitet. Vi opplever også en del utfordrende atferd. I arbeidet vårt med fokus på partnerkompetanse, livskvalitet og kommunikasjon opplever vi ofte at dette bidrar til at utfordrende atferd avtar.
- Personer med ervervet døvblindhet har ofte andre utfordringer enn de med medfødt døvblindhet. Fokus er også her på kommunikasjon, og vi opplever ofte at det har oppstått missforståelser og problemer i kommunikasjonen mellom bruker og hjelpeapparat. Mye av vårt arbeid består i å gi bruker informasjon om hvilke hjelpetilbud som finnes, motivere til å få tilrettelagt tiltak, samt å skape forståelse og veilede hjelpeapparat i hvordan de best kan kommunisere med den enkelte bruker. Flere personer med ervervet døvblindhet har egne barn. Som foreldre trenger de også ekstra støtte og veiledning i forhold til å følge opp i barnehage og skole.

I tillegg til disse arbeidsoppgavene har vi kurs i kommunene om sjeldne syndromer og diagnoser, syn, hørsel og taktil kommunikasjon. Alle kursene spesielt tilpasset den brukeren som bor i den kommunen det gjelder. Vår oppfølging har vært

omfattende, og vi mener den bør være det for å sikre en så god kommunikativ utvikling som mulig hos det enkelte barn, forhindre uønsket atferd, og sikre god kommunikasjon mellom brukere og hjelpeapparat. Etter vår vurdering kan vår jobb en helt særegen karakter og kan ikke sammenlignes med andres oppgaver innen sjeldenfeltet.

Nord-Norge er et område som har få og mindre tjenester til personer med døvblindhet:

