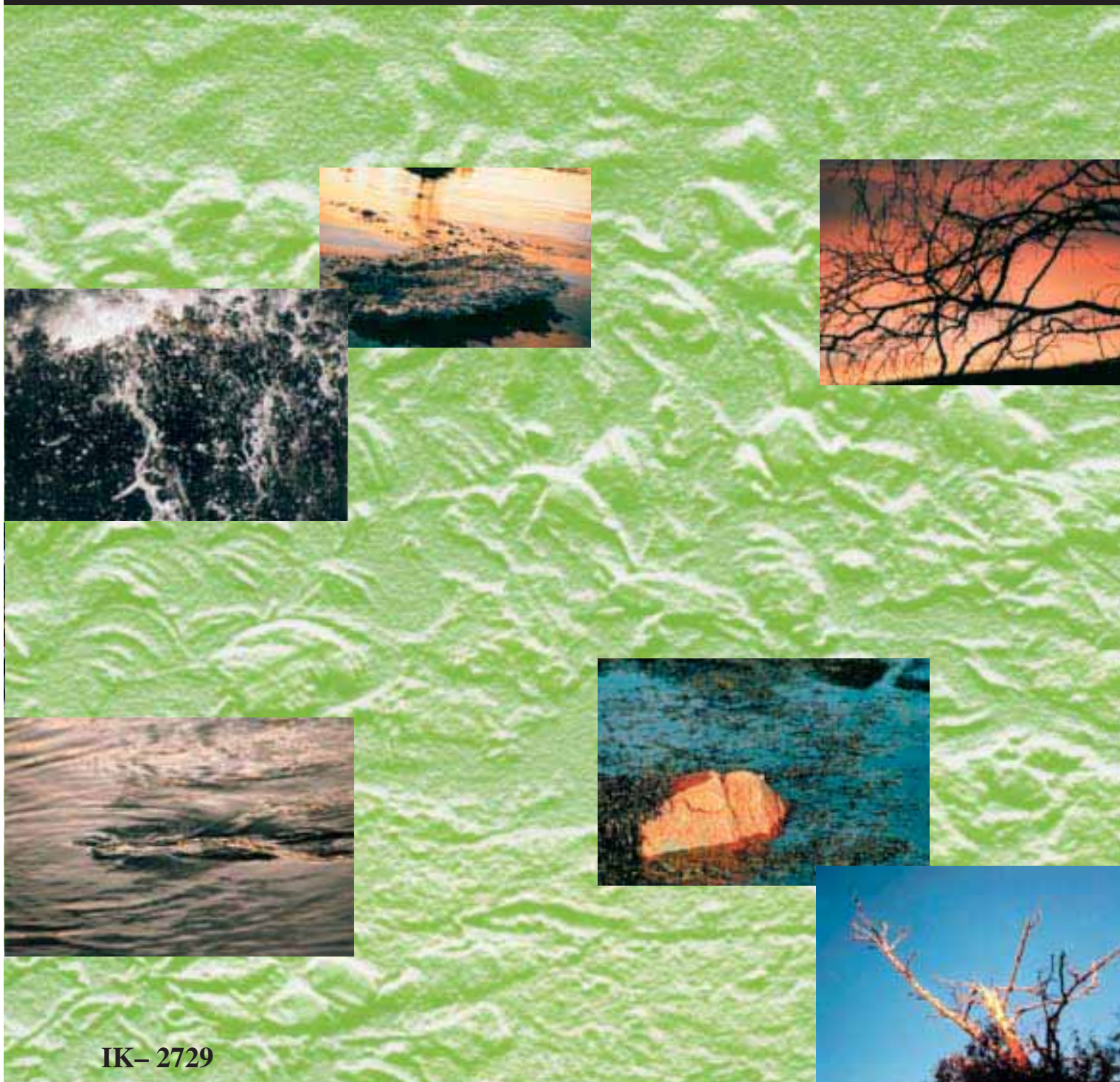


## Tjenestetilbudene til døve med psykiske lidelser



# **TJENESTETILBUDENE TIL DØVE MED PSYKISKE LIDELSER**

**EN UTREDNING MED FORSLAG OM Å STYRKE  
TILBUDENE FRA PSYKISK HELSEVERN TIL DØVE  
BARN, UNGDOMMER OG VOKSNE**



**Statens helsetilsyn**

Calmeyers gate 1  
Pb. 8128 Dep., 0032 Oslo  
Tlf. sentralbord: 22 24 88 88  
Faks: 22 24 95 90  
E-post: [postmottak@helsetilsynet.dep.no](mailto:postmottak@helsetilsynet.dep.no)  
Internett: [www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no)



## Forord

I St meld nr 25 (1996-97) *Åpenhet og helhet – om psykiske lidelser og tjenestetilbudene* er tjenestetilbudene til døve med psykiske lidelser behandlet særskilt. Det ble foreslått å omforme det daværende psykiatriske sykehustilbudet for døve til et mer fleksibelt tilbud for voksne døve som trenger psykiatrisk utredning og behandling med bruk av tegnspråk. Videre ble det foreslått å utrede behovet for psykiatriske tilbud til døve barn og ungdommer, og hvordan dette behovet bør dekkes. Det ble foreslått å knytte kliniske tilbud sammen med et landsdekkende kompetansesenter.

Sosial- og helsedepartementet ga Statens helsetilsyn i oppdrag å evaluere det nåværende tilbudet ved Døveavsnittet og utrede behovet for et fremtidig tilbud innen psykisk helsevern til døve med psykiske lidelser. Sjefpsykolog Halvor Nordeng ved Døveavsnittet på Gaustad ble engasjert som utredningsleder, og oppdraget med å evaluere Døveavsnittet ble utført av Diakonhjemmets forskningsavdeling med Stine Margrethe Jacobsen som prosjektleder. Det ble opprettet en referansegruppe for arbeidet som var bredt sammensatt med fagfolk og brukerrepresentanter.

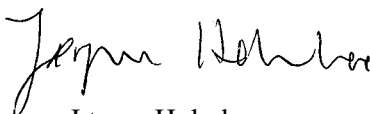
Helsetilsynet har stått for bearbeidelsen av utredningen, og utformingen av forslag til tiltak. Det foreslås å videreutvikle et klinisk dag- og døgntilbud for voksne døve på Gaustad i Oslo, og opprette et nytt dag- og døgntilbud for døve ungdommer samme sted. Begge disse tilbudene skal ha landsfunksjoner. Det vurderes ikke å være behov for særskilte døgn- eller dagtilbud innen psykisk helsevern for døve barn under 12 år, mens de polikliniske tilbudene og kompetansesenterfunksjonene bør dekke både barn, ungdom og voksne.

Det foreslås å opprette poliklinisk tilbud i hver helseregion for døve barn, ungdom og voksne med psykiske lidelser. I tillegg foreslås det at hele den døvepsykiatriske virksomheten på Gaustad samordnes faglig som et "Nasjonalt døvepsykiatrisk senter". Senteret skal ha kliniske landsfunksjon og drive forskning, fagutvikling, veiledning og undervisning for fagfolk innen psykisk helsevern for voksne, barn og ungdom.

Da forslagene har allmenn interesse og utredningen inneholder viktig fagstoff om ulike grupper døve med psykiske lidelser som ellers har fått lite oppmerksomhet, trykker Helsetilsynet utredningen i sin utredningsserie.

Statens helsetilsyn håper utredningen vil bidra til å øke kunnskapene om døve med psykiske lidelser, og legge grunnlaget for utbygging og faglig utvikling som bedrer tilbudene.

Oslo, desember 2001



Jørgen Holmboe  
Avd. direktør



# Innhold

<b>1</b>	<b>Innledning, bakgrunn og sammendrag</b> .....	7
1.1	Innledning .....	7
1.2	Bakgrunn.....	8
1.3	Arbeidet med den aktuelle utredningen.....	9
1.4	Sammendrag av forslagene.....	10
<b>2</b>	<b>Målgrupper</b> .....	12
2.1	Førspråklig døve .....	12
2.2	Døvblitte .....	12
2.3	Døvblinde.....	13
2.4	Andre hørselshemmede .....	13
2.5	Generelle trekk.....	13
2.6	Tilleggsvisker og syndromer.....	14
<b>3</b>	<b>Hørselshemmede barn og unge</b> .....	15
3.1	Forekomst av hørselshemning .....	15
3.2	Hørselshemmede barns situasjon.....	15
3.3	Faktorer knyttet til psykiske lidelser .....	16
3.4	Forekomst av psykiske lidelser .....	18
3.5	Status for tilbudene til hørselshemmede barn med behandlingsbehov	19
3.6	Erfaringer fra utlandet .....	20
<b>4</b>	<b>Hørselshemmede voksne</b> .....	22
4.1	Oppstart av tilbud innen psykisk helsevern for døve .....	22
4.2	Opprettelse av døveavdeling på Gaustad .....	22
4.3	Forekomst av psykiske lidelser .....	23
4.4	Behov for tjenester innen psykisk helsevern.....	24
4.5	Dagens tilbud i Norge.....	25
	4.5.1 Døveavsnittet, Aker sykehus, klinikk for psykiatri .....	25
	4.5.2 Conrad Svendsens Senter (CSS).....	26
<b>5</b>	<b>Forslag om å styrke tilbudene fra psykisk helsevern til døve barn, ungdommer og voksne</b> .....	28
5.1	Innledning .....	28
5.2	Et klinisk tilbud med landsfunksjoner til voksne døve .....	29
5.3	Conrad Svendsen Senter (CSS).....	30
5.4	Et klinisk tilbud med landsfunksjoner til døve ungdommer .....	30
5.5	Et poliklinisk tilbud i hver helseregion for døve voksne, barn og ungdommer.....	31
5.6	Et nasjonalt kompetansesenter.....	32
	<b>Referanser</b> .....	34
	<b>Vedlegg: Sammendrag av evalueringen av Døveavsnittet ved Aker sykehus (Diakonhjemmets høgskolesenter 2000)</b> .....	36



# I Innledning, bakgrunn og sammendrag

## I.1 Innledning

I Stortingsmelding nr 25 (1996-97) *Åpenhet og helhet Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene* foreslo departementet å gjennomføre en utredning om behovene for tilbud til døve innen psykisk helsevern, og hvordan disse behovene bør dekkes. Den viktigste årsak til at det er behov for særskilte tilbud til døve, er at mange anvender tegnspråk eller sjeldne kommunikasjonsformer som behandlingspersonell vanligvis ikke behersker.

Landets eneste tilbud innen psykisk helsevern på sykehusnivå som er spesielt tilpasset døve, er i dag Døveavsnittet ved Aker sykehus i Oslo. Conrad Svendsen senter i Oslo gir bo- og behandlingstilbud til voksne døve med alvorlige psykiatriske diagnoser. For døve barn og unge finnes intet særskilt tilbud innen psykisk helsevern.

Stortingsmeldingen gikk inn for å opprettholde og videreutvikle et spesielt tilpasset psykiatrisk sykehusstilbud for døve. Tilbudet bør gi mobile og fleksible tjenester til døve som trenger psykiatrisk utredning og behandling med bruk av tegnspråk, og samtidig være et landsdekkende kompetansesenter som kan gi veiledning til helsetjenesten.

Sosial- og helsedepartementet ga Statens helsetilsyn i oppdrag å evaluere det nåværende tilbudet ved Døveavsnittet og utrede behovet for et fremtidig tilbud til døve med psykiske lidelser. Sjefpsykolog Halvor Nordeng ved Døveavsnittet på Gaustad ble engasjert som utredningsleder, og oppdraget med å evaluere Døveavsnittet ble utført av Diakonhjemmets forskningsavdeling med Stine Margrethe Jacobsen som prosjektleder. I tilknytning til arbeidet har det vært en referansegruppe bestående av fagpersoner fra det døvepsykiatriske miljøet, de pedagogiske kompetansesentrene og brukerorganisasjonene.

Referansegruppen hadde følgende sammensetning:

Iver Wolden Bækken, Hørselhemmedes landsforbund  
Eirin Sæther Berns, Foreldreutvalget, Norges døveforbund  
Astrid Sund, Norges døveforbund. Vara: Sissel Gjøn  
Sissel Grønlie, Vestlandet spesialpedagogiske kompetansesenter for hørselhemmede  
Liv Strand, Skådalen spesialpedagogiske kompetansesenter for hørselhemmede  
Tove Lindberg, Sandaker videregående skole  
Jorun Lie, Statens sentralteam for døvblinde  
Maj Volden, Conrad Svendsen Senter (CSS)  
Astrid Gudim, Aker sykehus, Døveavsnittet  
Torbjørn Sigurdson, Haukåsen DPS  
Torgeir Lømo, Barne- og familieetaten, Oslo kommune  
Erling Mossige, Senter for barne- og ungdomspsykiatri  
Stine Margrethe Jacobsen, Diakonhjemmets høgskolesenter, forskningsavdelingen  
Finn Magnussen, tidligere ved Statens senter for barne- og ungdomspsykiatri



Fra Statens helsetilsyn møte:

Ellen Hagemo, fagsjef  
Arild Gjertsen, seniorrådgiver  
Tone Skjellum, prosjektkoordinator  
Astri Teien, utredningsleder

Evalueringen av Døveavsnittet ved Aker sykehus er trykket som en egen publikasjon av Diakonhjemmets høgskolesenter (Jacobsen & Lunestad 2000). Et sammendrag er tatt inn som vedlegg her.

## 1.2 Bakgrunn

I Norge er det ca. 400.000 mennesker med nedsatt hørsel, hvorav mellom 3.500 og 4.000 er tegnspråkbrukende døve. En del studier viser en øket hyppighet av psykiske lidelser blant døve, og omfanget av tilbud fra psykisk helsevern til denne gruppen er ikke i samsvar med behovet. Det ordinære tjenesteapparat behersker ikke tegnspråk, og kjenner heller ikke de døves kultur og livssituasjon. Dette medfører barrierer og en lav tilgjengelighet til den ordinære psykiatriske helsetjenesten for døve. Idag eksisterer det kun ett tilpasset sykehusstilbud til voksne døve med psykiske lidelser, ved Døveavsnittet til Aker sykehus på Gaustad. Tilbudet ble startet i 1978, og drives som en dagavdeling med tilgang til døgnplasser ved en av avdelingene i sykehuset. Ved dagavdelingen er det kun ansatt tegnspråkkyndige.

For døve barn og ungdommer med psykiske lidelser eksisterer det ingen tilpassede tilbud innen psykisk helsevern. Det er store problemer med å få henvist behandlingstrengende døve barn og ungdommer til psykisk helsevern for barn og ungdom.

I 1986 oppnevnte Kirke- og undervisningsdepartementet en arbeidsgruppe som skulle utrede det barne- og ungdomspsykiatriske tilbudet for hørselshemmede (KUF 1991). Det ble innhentet opplysninger om 734 døve elever, og en fant at ca. 27% av disse hadde behov for behandlingstilbud fra psykisk helsevern for barn og ungdom. De vanligste problemene var atferdsvansker og emosjonelle problemer, men mange hadde også sammensatte vansker som spesifikke lærevansker, fysiske tilleggshandikap og senmodningsproblemer på grunn av språklig og sosial isolasjon.

Arbeidsgruppen slo fast at relativt mange hørselshemmede barn har psykiske lidelser, og at det ordinære hjelpeapparatet ikke er i stand til å gi et fullgodt tilbud til disse. Gruppen er ikke stor og har spesielle problemer og behov, og en kan ikke forvente at den alminnelige helsetjenesten skal kunne opparbeide seg tilfredsstillende spesialkompetanse i forhold til gruppens behov. Derfor måtte det ifølge arbeidsgruppen lages særskilte tilbud på regionalt og nasjonalt nivå. Arbeidsgruppen foreslo å opprette slike tilbud tilknyttet Statens senter for barne- og ungdomspsykiatri i Oslo. Det ble foreslått to tiltak - et ambulant team med hele landet som arbeidsområde som skulle drive ambulant behandling og gi konsultasjon og støtte til fagpersonell og familier, og et behandlingshjem som skulle gi korttidsbehandling og heldøgns omsorg.

I 1991 ble arbeidsgruppens forslag avvist av Sosialdepartementet.

Diakonhjemmets forskningsavdeling gjennomførte i 1999 en undersøkelse av pasienter ved Døveavsnittet til Aker sykehus og ved Conrad Svendsens Senter

(Jacobsen & Grue 1999). En fant at døve med psykiske lidelser kan deles i to hovedgrupper: 1) De som ikke klarer seg selv, med til dels store fysiske tilleggshandikap og kognitiv svikt. Disse trenger et spesialisert bo- og behandlingstilbud. 2) De som klarer seg selv i egen bolig, men trenger psykiatriske tilbud på dagtid, enten ved dagavdeling eller poliklinikk. I rapporten foreslås at følgende funksjoner må være dekket av hjelpeapparatet: Akuttmottak, døgntilbud, dagtilbud, poliklinisk behandling og langvarige bo- og behandlingstilbud. Døveavsnittet og CSS har landsdekkende funksjoner, men kan ikke dekke behovet for poliklinisk behandling for hele landet. Derfor ble det foreslått å bygge opp ambulante team i Bergen, Trondheim og Tromsø for å betjene de tre tilhørende helseregionene.

### **1.3 Arbeidet med den aktuelle utredningen**

I arbeidet med denne utredningen har utredningsleder anvendt ulike metoder for å samle inn data og erfaringer med psykiske helsetilbud til døve. Det er blant annet foretatt omfattende søk i medisinske, psykologiske og pedagogiske databaser, og aktuell forskning og ulike offentlige utredninger er gjennomgått. Medlemmene i referansegruppen har dels gitt muntlige innspill i plenum, og dels skriftlige innspill til utkast til rapporten. Sjefpsykolog Maj Volden ved Conrad Svendsens Senter (CSS) har beskrevet virksomheten og oppgavene ved CSS.

Ansatte ved spesialpedagogiske kompetansesentre for hørselshemmede, personell i psykisk helsevern for barn og ungdom, foreldrerepresentanter, døve ungdommer og brukerorganisasjoner er intervjuet, eller har uttalt seg skriftlig i brev. Foreningen for Norske barne- og ungdomspsykiatriske institusjoner, Folkehelse i Oslo og Verdal samt HIA-data som publiserer BUP-årboka, er kontaktet. Disse innspillene har vært med på å forme de forslag som er fremsatt når det gjelder utvikling av et fremtidig tilbud for døve innen psykisk helsevern.

I løpet av prosjektperioden har utredningsleder besøkt og korrespondert med to psykiatriske spesialtilbud for døve barn i Storbritannia og Sverige. Utredningsleder har ved en tidligere anledning foretatt studiebesøk ved voksenpsykiatrisk tilbud til døve i Danmark og Storbritannia.

Utredningsleder har hatt løpende kontakt med The European Society for Mental Health and Deafness (ESMHD) som er den europeiske foreningen for døvepsykiatri, og blant annet deltatt på foreningens rådsmøte i Madrid høsten 1998.

Utredningsleder deltok også på norske døvepsykologers samling i Bergen i april 1999, og la der fram forslag til en strategi for utvikling av et døvepsykiatrisk tilbud, og fikk synspunkter på forslagene så langt.

Det er ikke foretatt selvstendige epidemiologiske undersøkelser av forekomst av hørselshemming eller av psykiske forstyrrelser blant hørselshemmede. Tall for forekomst er i denne utredningen estimert ut fra foreliggende undersøkelser fra inn- og utland.

Etter at utredningsleder avsluttet sitt arbeid med et utkast til rapport, er denne bearbeidet videre i Avdeling for spesialisthelsetjeneste i Statens helsetilsyn.

## **1.4 Sammenheng av forslagene**

Det overordnede målet har vært å fremme forslag som gir døve en mulighet til å velge mellom å bruke det ordinære helsevesenet eller mer tilrettelagte og spesialiserte tilbud. Tilbudene må ha tilfredsstillende kvalitet og kompetanse, både helsefaglig og når det gjelder tegnspråk og kjennskap til døves kultur og situasjon. Samtidig må forslagene være økonomisk realistiske og tilpasset målgruppens størrelse og behov.

Etter Helsetilsynets oppfatning kan det skje ved at det bygges opp et klinisk døgn- og dagtilbud for ungdom og voksne som en landsfunksjon, et regionalt poliklinisk tilbud, og et nasjonalt kompetansesenter. Det vurderes ikke å være behov for særskilte døgn- eller dagtilbud innen psykisk helsevern for døve barn under 12 år, mens de polikliniske tilbudene og kompetansesenterfunksjonene bør dekke både barn, ungdom og voksne.

Døves livssituasjon er i stor endring, og det er grunn til å tro at dette vil medføre at døves mentale helse vil endres, og at sykdomspanoramaet vil se annerledes ut i fremtiden. Holdningene til døve er blitt mer positive, og mange i helsevesenet ønsker å kunne yte tjenester til døve. Men mange behandlere opplever når de møter døve pasienter at de ikke har kommunikasjonsferdigheter som kan gjøre dem i stand til å yte gode tjenester, med tilhørende følelse av utilstrekkelighet. Det er mulig at mange døve vil foretrekke en lokal behandler og tolk der de bor fremfor en ukjent tegnspråkkyndig terapeut fra Oslo. Derfor bør et fremtidig tilbud for døve i psykisk helsevern ha valgmulighet som et overordnet prinsipp. Den ordinære helsetjenesten, både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, må gjøres i stand til å yte gode tjenester til døve. Dette kan skje ved at det bygges opp kompetansesenterfunksjoner som kan yte veiledning og støtte til behandlingspersonell lokalt. De fleste døve med psykiske lidelser kan nyttiggjøre seg dagbehandling eller poliklinisk behandling samtidig som de bor hjemme eller eventuelt i et tilrettelagt botilbud. Også flertallet av døve pasienter bør kunne få behandlingstilbud ved et distriktpsikiatrisk senter nær hjemstedet, fortrinnsvis poliklinisk.

På denne bakgrunn foreslås det at en psykiatrisk poliklinikk ved hvert regionsykehus i de tre helseregionene Vest, Midt-Norge og Nord bygges ut med et særskilt team for behandling av døve barn, ungdommer og voksne i regionen. En viktig oppgave for disse døvepsykiatriske teamene blir å støtte og veilede personell innen psykisk helsevern i regionen, og drive undervisning og opplæring.

I tillegg foreslås det å opprette spesialiserte kliniske tilbud for døve voksne og ungdommer som landsfunksjoner, lokalisert til Gaustad i Oslo, med døgnplasser og dagbehandling. De regionale polikliniske tjenestene til barn, ungdom og voksne i helseregionene Øst og Sør foreslås også lagt her. Tjenestetilbudene til barn og ungdom knyttes til Senter for barne- og ungdomspsykiatri (SBU), mens tilbudene til voksne døve tilknyttes Psykiatrisk klinikk ved Aker sykehus. Det foreslås også å opprette et døvepsykiatrisk kompetansesenter samme sted.

Det foreslås altså å bygge ut:

- Et klinisk tilbud for voksne døve på Gaustad i Oslo med landsfunksjoner, med døgnplasser og dagbehandling. Tilbudet blir faglig og administrativt en del av Helse Øst RHF, Aker sykehus, Klinikk for psykiatri.
- Et klinisk tilbud for døve ungdommer (12-18 år) på Gaustad i Oslo med landsfunksjoner, med døgnplasser og dagbehandling. Tilbudet blir faglig og administrativt en del av Helse Øst RHF, Senter for barne- og ungdomspsykiatri (SBU).

- Et poliklinisk tilbud i hver helseregion både for døve barn, ungdom og voksne. For helseregionene øst og sør samlokaliseres og samorganiseres det polikliniske tilbudet med det landsdekkende døgn- og dagtilbudet på Gaustad.
- Et nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsevern for døve barn, ungdom og voksne. Senteret skal drive forskning, fagutvikling, veiledning og undervisning for fagfolk innen psykisk helsevern for voksne og barn og unge i hele landet. Senteret samlokaliseres og samorganiseres med de kliniske tilbudene på Gaustad.

Det foreslås at hele den døvepsykiatriske virksomheten på Gaustad samordnes faglig som et "Nasjonalt døvepsykiatrisk senter"\*. Senteret vil etter forslaget omfatte kliniske funksjoner både til barn, unge og voksne, både landsdekkende kliniske funksjoner (døgn- og dagvirksomheten) og regionale funksjoner (regional poliklinikk), og kompetansesenterfunksjoner for hele landet. Barne- og ungdomsdelen av senteret vil ha faglig og administrativ tilknytning til SBU, mens voksendelen tilknyttes Aker sykehus. Hele senteret blir etter forslaget en del av Helse Øst RHF.

Det foreslås at Helse Øst RHF får i oppdrag å planlegge senteret videre, og komme med forslag til

- bygningsmessige løsninger med beregninger av investeringskostnadene
- personelloppsett med beregninger av driftsbudsjett.

Tilbudene ved *Conrad Svendsen Senter* bør utvikles videre, og knyttes faglig sammen med tilbudene på Gaustad. CSS bør særlig få et avtalt ansvar for lengre tids behandling og opphold for pasienter som har hatt opphold og er utredet ved døgn- eller dagtilbudet på Gaustad. CSS bør også kunne gi et bo- og omsorgstilbud til pasienter som får poliklinisk behandling og dagbehandling på Gaustad.

Selv om det nasjonale senteret på Gaustad vil bestå av ulike deler (kliniske tjenester og kompetansesenterfunksjoner, nasjonale og regionale tilbud, tilbud til både barn og voksne) med ulik administrativ tilknytning, er det viktig at senteret i størst mulig grad fungerer som ett, samlet fagmiljø. En del overordnede prinsipper må gjelde for hele senterets virksomhet. Staben må være tverrfaglig, og i tillegg til de tradisjonelle helsepersonellgruppene i psykisk helsevern ha personell som har særlig kompetanse innen rehabilitering av mennesker med sansetap samt bruk av tekniske hjelpemidler. Som hovedregel bør alle ansatte beherske tegnspråk eller være forpliktet til å lære seg dette, og forholdene bør legges til rette for også å ansette døve medarbeidere.

Personell som skal arbeide i de regionale poliklinikkene og ved de landsdekkende døgntilbudene og drive veiledning og kompetanseoppbygging lokalt, må i tillegg til sin faglige spesialkompetanse beherske tegnspråk og andre kommunikasjonsformer. De må også ha solide kunnskaper om særskilte somatiske, psykologiske, pedagogiske og kulturelle forhold som gjelder for gruppen. I tillegg til å drive utredning og behandling, skal tjenestene drive konsultative tjenester til spesialisthelsetjenesten og kommunale helse- og sosialtjenester.

---

\* Begrepet "Nasjonalt døvepsykiatrisk senter" er foreslått av referansegruppen, og det er i denne utredningen en arbeidstittel.

## 2 Målgrupper

Døve består av ulike undergrupper, og kategoriseres vanligvis etter når hørselshemmingen er inntruffet og graden av hørselshemming. En inndeling i slike grupper beskrives i det følgende, og det er disse gruppene som utgjør målgruppen for det døvepsykiatriske tilbudet som utredningen omtaler. Med ”døve” forstås i utredningen førspråklig døve, døvblinde, døvblitte, og sterkt tunghørte som har slike tilleggshandikap at de sosialt fungerer som døve. Med ”barn” forstås barn og ungdom opp til 18 år.

### 2.1 Førspråklig døve

Førspråklige døve er personer med høygradig, sensorinevralt hørselstap som enten er medfødt eller ervervet før talespråk er utviklet i 2-3 års alderen. Betegnelsen ”førspråklig døve” kan være noe misvisende, da barna kan ha fått tidlig stimulering og opplæring med tegnspråk og således kan ha hatt en vanlig språkutvikling i denne språkformen. Men de fleste døve barn fødes til uforberedte hørende foreldre som kan føle det som en vanskelig oppgave og lære seg tegnspråk. Disse barna trenger spesialpedagogiske opplegg for å sikre god språklig og kognitiv utvikling.

Førspråklig døve har vanligvis tegnspråk som hovedspråk, og behersker norsk i varierende grad.

De førspråklig døve oppfatter seg som en språklig minoritet med særegne erfaringer og en psykososial situasjon som samler dem i døvesamfunn. Ofte opplever de seg lite forstått og tildels undertrykket av den hørende majoriteten. De har måttet kjempe for å få anerkjennelse for sin kultur og sitt språk på en måte som kan likne det andre minoriteter har måttet gjøre.

Gruppen har noen sosiologiske og demografiske særtrekk. De fleste nye medlemmer er som nevnt døve barn av hørende foreldre. De fleste ektepar er med en hørselshemmet partner. Mange migrerer til større byer som har et døvemiljø.

Det totale antall førspråklig døve antas å være rundt 3.000 til 4.000 personer i hele landet. Det finnes imidlertid ikke noen offentlig oversikt i form av register e.l.

### 2.2 Døvblitte

De som kalles ”døvblitte” har mistet hørselen etter at de har utviklet norsk språk. De døvblitte beholder sitt språk, men har vanskelig for å oppfatte hva andre sier. Deres sosiale rolle og mentale helse trues ofte når hørselstapet inntreffer. De negative sosiale konsekvensene er ofte store og lite forstått blant mennesker i nettverket, og også blant fagfolk i hjelpeapparatet. Årsaken til hørselstapet er ofte en sykdom eller en skade som også kan gi ulike tilleggsvansker; som hjerneskade, svimmelhet, balanseforstyrrelser, øresus og redusert mental kapasitet. Langvarige sykemeldinger, dårlig tilpassede eller helt manglende atferdingsopplegg, arbeidsløshet og tidlig uføretrygd, er hyppig forekommende i denne gruppen. Vanskelige familiesituasjoner og tap av sosialt nettverk bidrar til høy forekomst av krisereaksjoner og depresjoner, som sjelden møtes med adekvat behandling.

Når hørselstapet er inntrådt, står personen uten noen adekvat kommunikasjonsform. En del, særlig blant de yngre, lærer seg tegn til støtte for talen og går inn i

miljøene til dem som har vært døve siden tidlig barndom. Andre får en identitet som tunghørte, og kommunisere med den hørselsresten de har, samt munn-avlesning og håndalfabet. Disse kan forsøke å gå inn i miljøer av tunghørte.

Mange døvblitte er eldre mennesker. Antallet døvblitte kan være ca. 8.000 personer totalt, derav rundt 2.000 i yrkesaktiv alder. Forekomsten av psykiske plager er to til tre ganger så høy som i den hørende befolkningen (Sletto & Herland 1994). Dette kan skyldes krisereaksjoner når hørselstapet inntrer, eller depresjon knyttet til tap av en rekke forskjellige sosiale funksjoner.

### **2.3 Døvblinde**

Døvblinde kan deles inn i flere undergrupper. "Primært døve" er førspråklig døve som har blitt blinde og har et tegnspråk som hovedspråk. Dette kan avleses enten taktilt eller visuelt. Mange i denne gruppen har arvelig og progredierende synshemming.

"Primært blinde" har vært hørende og bruker norsk. De kan vanligvis punkt-skrift, og kan kommunisere ved hjelp av braillemaskin eller gjennom sin hørselsrest. "Døvblindblitte" er gjerne eldre mennesker som har mistet både syn og hørsel i voksen alder, og som starter uten brukbar kommunikasjon når de mister både syn og hørsel. De døvblindblitte bruker mange ulike kommunikasjonsformer. Utbredt blant dem er visuell eller taktil avlesning av tohåndalfabet.

De døvblinde har altså ulike språklige forutsetninger, og anvender ulike kommunikasjonsformer. Det er i dag ytterst få fagfolk som behersker disse kommunikasjonsformene.

Det er i Norge et særskilt døvblinderegister, som viste at det i 1998 var 374 døvblinde. Det kan imidlertid være døvblinde som ikke er registrert.

### **2.4 Andre hørselshemmede**

Sterkt tunghørte kan ha store kommunikasjonsvansker på grunn av tilleggsp-problemer som sviktende syn eller motoriske vansker, og sosial isolasjon blir ofte et problem for disse. Mange eldre mennesker, kanskje så mange som 400.000, får aldersbetinget hørselshemming, såkalt presbycusis. De fleste av disse eldre vil ikke oppfattes som døve audiometrisk sett, men vil likevel kunne fungere som døve sosialt. De som får en svært høygradig hørselshemming vil ofte trenge et spesialtilbud. Hvor stort antall dette gjelder, er ukjent. Det er grunn til å tro at det blant disse vil være en forhøyet forekomst av psykiske plager, som må fanges opp hvis de skal kunne få adekvate tilbud om hjelp.

### **2.5 Generelle trekk**

Siden storparten av kommunikasjonen i samfunnet skjer gjennom tale, hørsel og det norsk språk, vil alle ovennevnte grupper ha vansker i varierende grad med å fremme sine synspunkter og nyttiggjøre seg ordinære tjenester fra psykisk helsevern. Særlig gjelder dette døve og døvblinde som har et annet primærspråk enn norsk talespråk; nemlig norsk tegnspråk.

Alderssammensetningen i gruppene er ulik. Førspråklig døve har en vanlig aldersfordeling, mens døvblitte og døvblinde oftere er eldre mennesker. En del personer i gruppene er hørselshemmet som del av et syndrom, slik som Usher syndrom, og disse vil ha andre funksjonshemninger og sykdommer i tillegg. De

fleste, enten de er førspråklig døve eller døvblitte, vil ha behov for tekniske hjelpemidler som høreapparat og varslingsanlegg.

Mange i disse gruppene fungerer marginalt i samfunnet. En del vil ha manglende utdanning og står i fare for å bli utstøtt fra arbeidslivet. En del har eller får problemer knyttet til økonomi, yrke og familie. Det hersker mange myter i den hørende befolkningen om gruppene, ofte av negativ art. Mange av de døve lider under sosial isolasjon.

Bortsett fra aldersbetinget hørselstap, er gruppene små tallmessig. Enkelte undergrupper er svært små, og må regnes med blant smågrupper med sjeldne funksjonshemninger, dvs. at gruppen utgjør under fem hundre i landet. Smågrupper med sjeldne funksjonshemninger har velkjente vansker i hjelpeapparatet, fordi fagfolk sjelden møter mennesker med slike tilstander.

Forekomsten av psykiske lidelser og belastningssykdommer er forhøyet blant døve, men dette ser ikke ut til å gjelde schizofreni og alvorlige affektive lidelser.

Døve med psykiske lidelser har i dag et underforbruk av psykiatriske helse-tjenester. Dette skyldes i hovedsak at tjenestene ikke er tilpasset de døves behov og deres særegne språk og kultur.

## **2.6 Tilleggsvansker og syndromer**

Som ved andre funksjonshemninger medfører hørselshemning en økt risiko for tilleggshandikap. Det eksisterer en lang rekke syndromer hvor hørselshemning er et av symptomene (Northern og Downs 1991). Generelt dreier det seg om cerebral parese og andre bevegelsesvansker, craniofaciale misdannelser, spesifikke lærevansker, hjerneskader og nevropsykologiske dysfunksjoner.

Å bli synshemmet for en hørselshemmet er meget alvorlig, og truer bruken av tegnspråk og munnnavlesning. Det er angitt opptil 10% synshemning blant døve. Den vanligste kombinerte syns/hørselshemningen er Usher syndrom. Dette syndromet innebærer et knippe av symptomer med blant annet medfødt hørselshemning og retinitis pigmentosa som gir nattblindhet og kikkertsyn. Det er angitt at 3-6% med medfødt hørselshemning har syndromet. I Norge er forekomsten angitt til 3.6/100 000 (Grøndahl 1988). Hallgren (1959) hevdet at en fjerdedel av personene med Usher syndrom utviklet psykose. En norsk undersøkelse fant at kun 10 personer med syndromet utviklet psykose (Nordeng 1990). Pasientene er ressurskrevende fordi en ofte må kommunisere taktilt med dem, og fordi noen trenger vedvarende behandling.

Det fins 336 registrerte personer med alvorlig kombinert sansetap i døvblinderegisteret (Nasjonalt kompetansesystem 1998). I tillegg kommer 38 personer med kombinert sansetap som ikke fullt ut fyller kriteriene. En helseundersøkelse viste en høy forekomst av helseplager i denne gruppen, både somatisk og psykisk (Jakobsen 1988). Gruppen er ressurskrevende ved at de bruker en rekke ulike kommunikasjonsformer som til dels er langsomme og som ytterst få behersker, slik som taktilt tegnspråk.

Med aldring inntreffer hyppige syns- og hørselshemninger, slik som aldershørselshemning (presbycusis) og aldersbetingede synshemninger som maculadegenerasjon (forkalkninger). Dette kan medføre sosial isolasjon og utløse depresjon hos enkelte. Noen av disse personene får et så høygradig sansetap at de kan kalles døve eller døvblinde.

## **3 Hørselshemmede barn og unge**

### **3.1 Forekomst av hørselshemning**

Det er mange ulike årsaker til hørselshemninger, og forekomst og årsaker endrer seg noe over tid. Arv er i dag den vanligste årsaken til hørselshemninger i Norge. Tidligere var røde hunder i svangerskapet og ulike barnesykdommer vanlige årsaker. I dag utgjør premature barn en risikogruppe. Rhesusuførlighet, hjernehinnebetennelse og traumer ved ulykker kan gi hørselstap. Hørselstap kan også være en del av ulike sykdomssyndromer, som Usher syndrom hvor også synstap inntreffer etterhvert.

Det oppgis ulike tall for forekomst av hørselshemninger blant barn og unge. Dette kan skyldes ulike definisjoner av hva som er hørselstap, reelle variasjoner i forekomst, eller at det er vanskelig å oppdage og identifisere hørselshemninger.

Hørselstap kan defineres operasjonelt som et gjennomsnittlig tap på mer enn 40 dB målt ved tre frekvenser i talefrekvensområdet.

Rønning Arnesens undersøkelser i Oslo (personlig meddelelse i 1998), fant at cirka en promille av fødselskullet hadde et så stort hørselstap at hørselstilpassning og audiopedagogiske tiltak ville bli nødvendig, og dette er i samsvar med andre undersøkelser av forekomst. Ved skolestart var forekomsten øket til ca. det dobbelte.

På grunnlag av undersøkelser av forekomst, kan det anslås at det er ca. 35 døve og ca. 150 sterkt tunghørte barn og ungdom per årskull i Norge. For gruppen 0-18 år som helhet betyr dette ca. 2.700 sterkt tunghørte og ca. 630 døve barn og ungdom, eller totalt ca. 3.330 hørselshemmede.

### **3.2 Hørselshemmede barns situasjon**

Medfødt eller tidlig høygradig hørselshemning har store utviklingsmessige konsekvenser for barnet, og stiller foreldrene overfor utfordringer de vil kunne trenge hjelp for å mestre. Samspill, språk- og begrepsutvikling vil kunne bli forstyrret, og kommunikasjonen i og utenfor familien er vanskelig. Siden funksjonshemningen er usynlig og diagnostiseringen kan være mangelfull, blir en diagnose ofte satt sent. Dette kan forsinke igangsetting av tiltak, og føre til at barnets utvikling bremses. Foreldrene vil vanligvis være uforberedt på å få et hørselshemmet barn, og mange vil få en følelsesmessig reaksjon som kan trenge å bli bearbeidet. Foreldrene vil til å begynne med være usikre på konsekvensen av hørselstapet, og hvordan de kan mestre situasjonen og hjelpe barnet best mulig.

Blant døve og hørselshemmede barn forekommer hyppige tilleggsvansker som synshemning, motoriske og nevropsykologiske vansker, og spesifikke lærevansker. Døve og hørselshemmede har også forhøyet forekomst av psykiske forstyrrelser.

Ved hørselshemning kan barnets språkutvikling, begrepsutvikling og sosiale utvikling forsinkes. Det er enighet blant fagfolk om at det er nødvendig å sette inn audiologiske, audiopedagogiske og familiestøttende tiltak tidlig for å sikre det hørselshemmede barnet en optimal utvikling. Dette innebærer adekvat



diagnostikk, tilpasning av høreapparat, spesialpedagogiske opplegg, og vurdering av om tegnspråkopplæring er nødvendig for både barnet og foreldrene. Foreldre trenger rådgivning, og slik rådgivning er i dag en rettighet. Foreldre til døve barn har krav på 40 timers opplæringstilbud til barnet er 16 år.

Det er ofte ulike meninger om hva som er et godt spesialtilbud for et hørselshemmet barn. Diskusjonen om hva som er riktige tilbud har delvis hatt karakter av strid. En metodestrid har gått mellom tilhengere av henholdsvis orale og manuelle metoder (tegnspråk). I dag er diskusjonen mer pragmatisk, men fortsatt kan foreldre stresses av uenighet mellom fagfolk, f.eks. om det skal gis et spesialskoletilbud med tegnspråk eller foretas cochleaimplantering (elektronisk formidling av lydimpulser direkte til det indre øret).

Dersom det gis et godt tilbud tidlig, vil det døve barnet kunne ha en normal språkutvikling i tegnspråk. Norskutviklingen vil hos de fleste barn med høygradig hørselshemning være forsinket, og norsk blir for mange døve et andrespråk. Hørselshemmede barn er vanligvis i utgangspunktet mentalt sunne og kan fylle vanlige sosiale roller. Døvemiljøet med sitt særlige sosiokulturelle preg vil for mange utgjøre det primære nettverket. Deltakelsen i samfunnet forøvrig, vil, som for hørende, variere med den enkeltes ressurser. Som voksne vil mange i kontakten med det øvrige samfunnet oppnå en tilfredsstillende kompensering for hørselstapet ved bruk av tolk og/eller tekniske hjelpemidler.

### **3.3 Faktorer knyttet til psykiske lidelser**

Det har vært reist spørsmål om det er en forhøyet forekomst av psykiske lidelser blant hørselshemmede barn og ungdommer. Hørselshemning kan i seg selv ansees som en belastningsfaktor ved at det blir kommunikasjonsvansker mellom barnet og omgivelsene, og i tillegg til det kan psykiske lidelser være knyttet til forekomst av ulike tilleggshandikap hos hørselshemmede. Men det er likevel ikke slik at hørselshemning nødvendigvis fører til psykiske lidelser, siden flertallet av de hørselshemmede er uten slike lidelser.

Foreldre er ofte uforberedt på å få et hørselshemmet barn, selv om en stor del av årsakene til hørselshemninger i dag er arvelige. Det er oftest recessiv arv som en ikke er oppmerksom på i familien. Foreldrene har forventet å få et normalt hørende barn, men vil etterhvert registrere at barnet har uvanlige reaksjonsmåter i en del situasjoner, særlig at det ikke responderer på foreldrenes stemme. Dette kan foreldrene tolke på ulike måter, som f.eks. manglende interesse fra barnets side. Foreldrene vil vanligvis ikke ha spesialkunnskap om hørselshemning på forhånd. Etter hvert som problemene utvikler seg videre, synes mange foreldre at de må slite for å få en forklaring på barnets atferd, eller en diagnose. En diagnose kan paradoksalt føles som en lettelse, da foreldrene opplever å få en forklaring på barnets problemer og atferd. Men samtidig vil mange foreldre oppleve emosjonelle reaksjoner når de oppdager at de har et hørselshemmet barn. I tillegg til den lettelse som kan føles ved diagnose-tidspunkt, vil reaksjonen ofte være sorg over "å ha mistet" et normalthørende barn. Noen får en krisereaksjon når diagnosen er et faktum. Det kan ta tid å akseptere barnets hørselstap. At barnet er funksjonshemmet, kan gjøre det vanskeligere for foreldrene å sette grenser. Det kan føre til at foreldrene kontrollerer og dirigerer, og blander seg inn i barnets aktiviteter for å sikre at alt går bra. En fare kan være overinvolvering og overbeskyttelse. Slike foreldrereaksjoner kan være medvirkende til depresjoner hos unge voksne døve.

Den helt tidlige interaksjonen mellom foreldre og det hørselshemmede barnet

vet vi lite om, siden det først senere blir klart at barnet er hørselshemmet. Det er mulig at foreldre ubevisst kompenserer for at barnet ikke hører ved å bruke mer mimikk, gester og berøring, også fra et tidlig tidspunkt før det er fastslått at barnet er hørselshemmet.

Sen diagnostisering og sen iverksetting av spesialpedagogiske tiltak og tilpasning av høreapparat kan være uheldig for barnets mentale utvikling. Fordi hørselshemming forekommer sjelden, vil hjelperne ofte ha liten kompetanse og erfaring med dette, og det vil derfor kunne ta tid før hørselshemmingen oppdages. Behandlingsapparatet kan vegre seg mot å ta imot barnet, eller ikke kunne tilby god nok behandling. Dersom foreldre mistenker en feil hos barnet og behandlingsapparatet er tilbakeholdende med å diagnostisere, kan dette skape et motsetningsforhold mellom foreldre og fagfolk som kan gjøre samarbeidet vanskelig senere.

De fleste hørselshemmede barn har forsinket språkutvikling, både når det gjelder norsk og tegnspråk. En slik forsinket språkutvikling kan skape et misforhold mellom barnets kognitive og emosjonelle forutsetninger og dets språkutvikling, og føre til frustrasjoner hos barnet og skuffede forventninger hos foreldrene. De hørselshemmede barna får færre sosiale erfaringer ved at de ikke kan operere fritt i alle situasjoner. Ofte er barnets sosiale arenaer begrenset til familien og barnehagen. Barnet vil vanligvis ha færre voksenmodeller som det kan kommunisere med. Alt dette kan føre til at barnets sosiale og emosjonelle utvikling bli forsinket.

Det har vært reist spørsmål om de ulike oppvekstbetingelsene og skolesituasjonene som døve barn har hatt, har påvirket deres mentale helse. Dette er viktige spørsmål, fordi døve barns tilværelse på mange måter er svært endret i løpet av de siste 20 år. Tidligere var det slik at de fleste barn med høygradig hørselshemming ikke fikk særlig mye spesialpedagogiske tilbud i førskolealder. Mange kom til døveskolen i 7-årsalderen med lite språk- og kommunikasjonsferdigheter. Tidligere var det heller ikke vanlig at foreldrene lærte seg tegnspråk. Tvert imot ble de ofte frarådet å lære seg tegnspråk, og det medførte at kommunikasjonen mellom foreldre og barn ble dårlig. Skoletilbudet for døve barn var i det alt vesentlige statlige internatskoler. De aller fleste døve og en del tunghørte barn gikk på slike skoler, som gjerne lå langt borte fra foreldrehjemmet, og det ble lite kontakt mellom barnet og foreldrene og lokalmiljøet. I dag bor stadig flere barn hjemme og er individuelt eller som gruppe integrert i ordinære skoleklasser, eller reiser til hørselsklasser. Foreldre har i dag tilgang til et opplæringsprogram på 1000 timer i tegnspråk, og får pedagogisk rådgivning om familiesituasjonen. Disse endrede betingelsene kan tenkes å ha påvirket døve barns mentale helse.

Det har vist seg at funksjonshemmede barn og barn som vokser opp utenfor sin familie oftere utsettes for overgrep enn andre barn. Hørselshemmede barn kan ha vansker med å få sagt ifra eller sette grenser for overgrep. En må regne med en høyere forekomst av seksuelle overgrep mot disse, med de ulike typene av ettervirkninger som slike overgrep gir.

Hørselshemmede barn har som nevnt en overhyppighet av ulike tilleggslidelser som synsproblemer, sentralnervøse problemer og bevegelsesproblemer. Direkte og indirekte virkninger av slike problemer kan også gi en forhøyet risiko for psykiske plager.

Cochleaimplantat (CI) er et elektronisk hjelpemiddel som virker ved at et

knippe med tråder føres direkte inn i sneglehuset i det indre øret, og dermed gir et forsterket signal direkte til hørenerven. Mange døve kan etter operasjon og trening fungere som tunghørte. Indikasjonsområdet for cochleaimplantatoperasjoner har blitt utvidet fra døvblitte voksne til også å omfatte barn med førspråklig døvhet. Det er knyttet både håp, usikkerhet og konflikter til CI. Mange voksne døve ser operasjonen som et overgrep, mens foreldre til døve barn ser dette som et stort gjennombrudd som kan gi barnet en mulighet til å kunne høre. Det gjenstår å se om CI får virkninger for hørselshemmede barns mentale helse.

### 3.4 Forekomst av psykiske lidelser

Nyere undersøkelser fra Norden og Storbritannia viser en forekomst av psykiske lidelser blant hørselshemmede barn og ungdom som varierer mellom 15% og 50%. Den store variasjonen i forekomst kan skyldes slike faktorer som ulik definisjon av psykisk lidelse, ulike metoder og hvem som har foretatt vurderingene. Noen undersøkelser viser ingen statistisk signifikant forskjell i forekomst av psykiske lidelser mellom hørende og hørselshemmede barn, men de fleste undersøkelsene viser en betydelig forhøyet forekomst blant de hørselshemmede.

**Tabell 1:** *Forekomst av emosjonelle og atferdsmessige problemer blant hørselshemmede barn og ungdommer (prosent).*

Studie	Antall hørselshemmede barn i studien	Vurdering foretatt av hvem	Forekomst av psykiske lidelser
KUF, Norge 1991	734	Internatpersonale Lærere Psykologer	27%
Darin m.fl. Sverige 1997	86	Pediater	17%
Hindley m.fl. Storbritannia 1994	62	Lærere Foreldre Barnepsykiater	50%
Sinkonen Finland 1994	379 hørselshemmede barn, 6-16 år 234 hørende barn	Lærere Sosialarbeider	21% blant hørselshemmede 42% blant hørselshemmede med tilleggsskader 16% blant hørende barn
Vostamis m.fl. Storbritannia 1996	84	Foreldre	40%

Vanligvis finnes mindre psykiske lidelser blant barn og unge med arvelig døvhet, mens det er høyere forekomst av psykiske lidelser når hørselstapet skyldes sentralnervøse skader slik som røde hunder infeksjon i svangerskapet. Bl.a. av disse grunner er det viktig å klargjøre hørselstapets etiologi. Lav intelligens, sosiale vansker i familien og kommunikasjonsvansker er også nevnt som risikofaktorer for psykiske lidelser. Multifunksjonshemmede barn er meget utsatte for psykiske plager, mens graden av hørselstap ikke synes å være utslagsgivende. Døve barn ser ikke ut til å ha større omfang av psykiske lidelser enn tunghørte. En hypotese er at det er kommunikasjonsvanskene mellom barn og foreldre som disponerer for psykiske lidelser, men hypotesen er foreløpig utilstrekkelig undersøkt. Sinkkonens studie fra Finland (1994) viste ingen signifikant forskjell mellom døve og hørende barn når foreldrene til de døve barna kan tegnspråk, og dette kan tolkes som støtte for hypotesen om at

kommunikasjonsvansker mellom foreldre og barn er en viktig del av etiologien ved utvikling av psykiske lidelser hos hørselshemmede barn.

Psykiske lidelser blant hørselshemmede barn og ungdommer dekker hele det diagnostiske spekteret. Men i faglitteraturen beskrives oftere utagering enn emosjonelle forstyrrelser. Dette kan henge sammen med at eldre undersøkelser ikke inkluderte intervjuer av barna. Utagerende barn er lettere å få øye på enn barn som sliter med angst eller depresjoner. Undersøkelsen til KUF fra 1991 fant mange barn med angst og depresjon. Denne undersøkelsen var basert på en spørreskjemaundersøkelse til skoler med hørselshemmede elever, pedagogisk-psykologiske kontorer og de to daværende fylkesaudiopedagogene. I tillegg ble det samlet inn kasusbeskrivelser. Undersøkelsen viste en forekomst på 27% av psykiske lidelser blant 734 hørselshemmede elever. Psykiske lidelser forekom oftere blant gutter enn blant jenter, og dobbelt så mange hadde emosjonelle forstyrrelser som atferdsforstyrrelser. Mange hadde sammensatte problemer med spesifikke lærevansker, fysiske tilleggshandikap og vanskelige forhold til foreldrene, i tillegg til sine psykiske plager. I en del av familiene var det kommunikasjonsproblemer, vansker med grensesetting overfor barna, og ubearbeidede følelsesmessige reaksjoner hos foreldrene etter at de hadde fått et funksjonshemmet barn. Hos en del ungdommer var den sosiale modningen forsinket.

Det er ofte sagt at det forekommer mer oppmerksomhetsforstyrrelser og hyperkinesi blant døve barn enn blant hørende barn. En undersøkelse (Kelly 1993) som brukte standardiserte instrumenter for å måle forekomsten av ADHD fant imidlertid ingen forskjell. Det er videre hevdet at hørselshemmede barn har en høyere grad av impulsivitet. Dette er mellom annet hevdet når det gjelder barn med rubella-etologi. Dette kan imidlertid skyldes andre funksjonshemninger som autisme og psykisk utviklingshemning, og ikke hørselshemningen.

### **3.5 Status for tilbudene til hørselshemmede barn med behandlingsbehov**

Erfaring og forskning viser som nevnt at mentale helseproblemer forekommer oftere blant hørselshemmede barn og ungdommer enn blant hørende barn. Det er sannsynligvis behov for behandlingstilbud til 25-30% av hørselshemmede barn og ungdommer. I dag eksisterer ingen særskilte behandlingstilbud innen psykisk helsevern for denne gruppen. Skolen har ulike tilbud til hørselshemmede barn, men har ikke kompetanse innen diagnostikk og behandling. En del av barna henvises til barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP), men også disse mangler kompetanse når det gjelder å forstå døve barns spesielle situasjon og å kommunisere med disse. Døvetolk forsøkes brukt, men det er vanskelig og krevende å kommunisere via tolk, og ofte vil ikke barnet føle seg forstått og vil bryte kontakten. Barna får kanskje en generell diagnose som oppfattes som lite meningsfull av de som kjenner barnet. Undersøkelser av voksne døve viser at feildiagnostisering ofte er et problem (Denmark 1994). Resultatet kan både bli feilbehandling, for lite behandling, og at barnet blir en kasteball mellom ulike instanser.

Det synes å være et misforhold mellom det relativt store antall hørselshemmede barn som trenger undersøkelse og behandling på grunn av psykiske lidelser, og den hjelp de får i dag. Den norske undersøkelsen (KUF 1991) viste at halvparten av barna med behandlingsbehov fikk støttetiltak i skolen, noen få fikk psykologisk behandling, mens hele 38% ikke fikk noen hjelp. Personalet som

ble intervjuet ga uttrykk for at de ønsket konsultasjon og veiledning fra spesialisthelsetjenesten, mer kvalifisert personell i skolen, og poliklinisk behandling og støttetiltak i barnets nærmiljø.

### **3.6 Erfaringer fra utlandet**

I det følgende beskrives to utenlandske spesialtilbud for døve barn og ungdommer med psykiske lidelser, som er besøkt av utredningsleder.

#### *The Deaf Child and Family Team, Pathfinder, London*

Barne- og familieteamet for døve ble opprettet i 1991, og er en del av Springfield Universitetssykehus i London. Tilbudet er det eneste i England, og dekker London og Sør-England. Teamet tilbyr behandling for emosjonelle, atferdsmessige og mentale helseproblemer. Teamet er tverrfaglig, og ved besøket i 1997 var 6 personer tilsatt - 3 døve og 3 hørende. Av fagpersonell var det barnepsykiater, barnerådgiver, psykiatrisk sykepleier og sosialarbeider for døve. Alle kunne tegnspråk.

Målgruppen for teamet er døve og hørselshemmede barn og ungdommer i alderen 0-19 år og deres familier. Teamet anser at ca 30% av hørselshemmede barn har mentale helseproblemer. En finner alle de vanlige psykiatriske forstyrrelsene, og 10% har omfattende utviklingsforstyrrelser. Dette er langt flere enn forventet ut fra tidligere undersøkelser.

Tilbudene består av ulike deler. Det er poliklinikk ved Universitetssykehuset, og skoler tilbys konsultasjoner. Det er faste besøk til tre skoler for døve barn. Det tilbys hjemmebesøk og familierapi. Både barnevernet og fagfolk i helse-, sosial- og skolevesenet kan henvise, og familier og ungdommer kan henvende seg selv direkte. Det kreves i tillegg henvisning fra allmennpraktiserende lege.

Etter innledende diagnostiske undersøkelser blir teamet og brukeren enig om et behandlingsopplegg, og denne skrives ned som en formell behandlingsplan. Teamet anvender alle de vanlige behandlingsformene som ellers brukes i psykisk helsevern for barn og ungdom. Det holdes kontakt med henvisende instans, og sendes epikrise til denne og til allmennpraktikere ved utskrivning.

#### *Barn- og ungdomspsykiatrisk mottagning for døve og hørselsskadede ved Universitetssykehuset i Lund, Sverige*

Dette barne- og ungdomspsykiatriske tilbudet åpnet i 1992, og er et av to slike tilbud i Sverige. Opptaksområdet er helseregion sør, men det kommer også henvisninger fra andre områder av Sverige. Bemanningen besto i 1998 av spesialist i barnepsykiatri (20%), psykolog (50%), sosionom (50%) og sekretær (50%). Dette ble ansett for å være for lav bemanning i forhold til opptaksområdet.

Populasjonen av døve og hørselshemmede er liten, ca. 1-3 promille, men målgruppen for tilbudet er vesentlig større. I tillegg til hørselshemmede barn og unge, består målgruppen også av barn av døve foreldre og søsken til døve og hørselshemmede. I tillegg til behandling foretas utredninger for sosialvesenet og barnevernet. Av pasientene er 1/3 døve barn, 1/3 hørselshemmede barn, og 1/3 hørende barn av døve foreldre.

Det ble regnet med flere risikogrupper blant målgruppen. En av disse er

innvandrerfamilier med døve eller hørselshemmede familiemedlemmer. I enkelte av disse familiene var alle døve. Kommunikasjonsproblemene i forhold til disse familiene er ekstra store på grunn av dårlig forståelse av svensk i tillegg til at de heller ikke behersker tegnspråk. Blant målgruppen fantes også en stor gruppe der det var mistanke om seksuelle overgrep. 25% av barna hadde tilleggshandikap av ulike typer.

Det ble brukt alle de vanlige behandlingsformene, som individuell barneterapi, familiestøttende samtaler, familieterapi og nettverksarbeid. Nesten alltid arbeides det med tolk i familiene da det alltid er noen i familien som ikke kommuniserer med tegnspråk. Mottagelsen i Lund disponerer ikke fulldøgns-plasser og henvender seg derfor til den ordinære avdelinger når det er behov for dette. Gjennom nært samarbeid med en døgnavdeling lykkes det å få til et godt tilbud for barn med omfattende vansker.

## 4 Hørselshemmede voksne

### 4.1 Oppstart av tilbud innen psykisk helsevern for døve

Det tok lang tid før det ble oppdaget at døve pasienter innen psykisk helsevern hadde særlige behov. Den danske døve kunstmaleren Viggo Hansen besøkte de danske sinnssykeasylene i 1928, og fant at det var elleve ganger så mange døve pasienter der som en skulle forvente. Pasientene var spredt på ulike avdelinger, og personalet kunne ikke kommunisere med dem. De døve pasientene fikk ingen behandling, og oppholdet fungerte kun som oppbevaring.

Erkjennelsen av at døve ikke ble tilfredsstillende diagnostisert og heller ikke fikk adekvat behandling, var motivet for å bygge opp en egen døvepsykiatri i flere vestlige land fra 1960-årene. New York-prosjektet forsøkte å bli et tilbud til statens 12 000 døve, og 230 døve i psykiatriske sykehus ble undersøkt (Rainer m.fl. 1963). Blant disse fant en samme andel av schizofrene som blant hørende pasienter, men færre med alvorlige depresjon og alkoholpsykoser. Fem prosent var døvblinde.

Danmark fikk et døvepsykiatrisk tilbud i 1970 ved Glostrup hospital med 30 senger. Psykiateren Remvig fant en overhyppighet av døve i sykehusene, og mente at mange av disse hadde organisk betingede psykoser (Remvig 1969).

I Sverige bygde Britta Hegethorn opp en avdeling i Stockholm. Fra 1972 begynte en å samle døve pasienter på Långbro sykehus, og fikk til sammen 15 senger for disse. I 1988 ble avdelingen godkjent som spesialklinikk for døve, døgntilbudet ble nedlagt, og det ble åpnet en ny poliklinikk i utkanten av byen.

Her i landet fikk noen døve med psykiske problemer et tilbud om rehabilitering ved Hjemmet for døve på Nordstrand. Drivkraften var Terje Basilier som tok sin doktorgrad på psykiske lidelser blant døve i 1973 (Basilier 1973). På linje med det en hadde funnet i Danmark og Sverige, fant også Basilier en overhyppighet av døve blant innlagte ved norske psykiatriske sykehus. Han knyttet dette til mangelfull diagnostikk og behandling, og reiste kravet om en egen avdeling for døve på Gaustad.

### 4.2 Opprettelse av døveavdeling på Gaustad

I 1974 avga et utvalg en innstilling til Sosialdepartementet om en spesialavdeling for døve sinnslidende på Gaustad. Det ble foreslått en egen døgnavdeling med 14 plasser, samt mulighet for å plassere ytterligere 6 døve pasienter på egnede avdelinger. Effektiv diagnostikk og behandling skulle gi rask sirkulasjon. Terje Basilier var en av drivkreftene bak dette forslaget, men hans tidlige død bidro til å utsette planene. Et Døveteam startet i 1978 å planlegge en dagavdeling. Dagavdelingen åpnet i september 1979 med Anne Regine Føreland som overlege. Fem pleierstillinger ble tilført, og ved åpningen var 6-8 pasienter allerede i sykehuset. I 1980 var det 13 pasienter i avdelingen, derav 6 som bodde ved vanlige døgnavdelinger i sykehuset. I tillegg til vanlig psykiatrisk behandling hadde pasientene mulighet til å få audiopedagogisk undervisning og billedterapi. Noen av pasientene gikk på skole utenfor avdelingen eller var under yrkesmessig attføring samtidig som de fikk behandling ved avdelingen.

I 1992 var det 13 stillingshjemler ved avdelingen. Avdelingen hadde 22 dagpasienter og mulighet for å ta inn 7 døgnpasienter. På dette tidspunkt hadde

etterspørselen etter døgnplasser avtatt dramatisk, særlig for gjestepasienter fra andre fylker. Ved årsskiftet 1995-96 ble hele ledelsen skiftet ut. Tilbudet var nå redusert til 4 døgnplasser og 15-20 dagplasser. Det personell som kun arbeidet med døve var redusert til 6 stillinger og en tegnspråkksulent.

Utviklingen av særskilte tilbud for døve innen psykisk helsevern startet i Norge i 1970-årene med engasjerte fagfolk som pådrivere, og fremveksten av tilbudene skjedde på en tid da det vokste frem en generell positiv holdning til funksjonshemmede. Men samtidig hadde den etablerte psykiatrien en sterk vekt på behandling i fulldøgnstilbud i sykehus. Etter hvert er tilbudene innen psykisk helsevern generelt blitt mer differensierte, med økt vekt på dagbehandling og poliklinisk behandling. De første behandlingstilbudene for døve var institusjonsbaserte, og i hovedsak beregnet på pasienter med alvorlige sinnslidelser. Etter hvert har etterspørselen etter mer varierte behandlingsformer økt, og tilbudene er blitt mer tilrettelagt for dette.

### 4.3 Forekomst av psykiske lidelser

Forekomsten av psykiske lidelser i den alminnelige voksne døvebefolkningen må sies å være ukjent. Nesten alle undersøkelser som er foretatt har hatt identifiserte pasientgrupper som utgangspunkt. Barn er bedre undersøkt fordi en har hatt tilgang til skoleelever, som utgjør et bredere og mer representativt utvalg. Flere større undersøkelser av voksne døve er foreldet, da de er foretatt med utgangspunkt i tidligere tiders inneliggende pasienter. Både sykdom, fordeling av diagnoser, behandlingstilbud og prognose har antakelig endret seg.

Lite er også kjent om voksne døves sosiale situasjon og demografiske data.

I Danmark fant psykiateren Remvig (1969) at det var 3-4 ganger så mange døve i de psykiatriske sykehusene som forventet. Andelen med schizofreni og paranoide psykoser var ikke høyere enn blant hørende. Mange hadde atypiske psykoser, hvor Remvig antok at organiske faktorer spilte en rolle.

I Storbritannia gjorde John Denmark (1966) en studie blant hospitaliserte døve, og han fant mange som det var vanskelig å diagnostisere p.g.a. manglende språk, effekter av sensorisk depresjon og lange sykehusopphold. Han kom frem til diagnoser som ofte var andre enn de opprinnelige diagnosene som var satt ved sykehusene. Psykisk utviklingshemning var satt som diagnose på pasienter som fungerte bra intellektuelt, antagelig fordi legene ikke kunne kommunisere med dem. Mange av pasientene hadde vansker med aggresjonskontroll.

Terje Basilier (1973) intervjuet tidligere døveskoleelever i alderen 60-65 år, og studerte journalene til 94 tidligere døveskoleelever som hadde vært innlagt i psykiatriske sykehus. I tillegg analyserte han informasjon om 1273 personer med uførepensjon og hørselstap. Av de intervjuede var 58% barndomsdøve, 20% viste tegn til psykisk lidelse under intervjuet, mens ytterligere 15% fortalte at de hadde hatt slike plager tidligere. Livstidsprevalens for psykisk lidelse var den samme som for hørende. Av de 94 døveskoleelevene som hadde vært innlagt i psykiatriske institusjoner var det flest med organisk betingede psykoser, deretter funksjonelle psykoser. Hyppigst utløsende faktor var sosial isolasjon. Basilier fant at de døve pasientene fikk sin psykiske lidelse tidligere, måtte vente lengre på innleggelse, og ble i sykehuset lengre enn hørende pasienter. I sykehuset følte de døve seg ensomme, og personalet kunne ikke kommunisere med dem. Disse faktorene pekte på et behov for en egen avdeling for døve med psykiske lidelser.



Francisco Alberdi (1996) har foretatt en retrospektiv undersøkelse i Danmark av 47 døve pasienter innlagt i den nasjonale døveenheten fra 1986 til 1991, samt en gjennomgang av 168 polikliniske pasienter i samme tidsrom. Mellom 1,9% og 2,8% av den voksne døve befolkningen fikk årlig spesialisert psykiatrisk behandling på dette nivået. De hyppigste diagnosene var personlighetsforstyrrelser, funksjonelle psykoser og affektreaksjoner. Gruppen med psykiske lidelser hadde en dårligere sosial situasjon enn døve i sin alminnelighet og også en høy somatisk komorbiditet. Den årlige innleggelsesraten var falt vesentlig i forhold til en tidligere undersøkelse. Liggetiden var betydelig kortere da institusjoner for døve var blitt sterkt utbygd og kunne tilby vernet bolig og sosialpedagogisk støtte.

Døveavsnittet ved Gaustad sykehus hadde i begynnelsen en del pasienter med psykoser og psykisk utviklingshemning, men fikk etter hvert mange pasienter med schizofreni og lange sykehusopphold bak seg. Mange med psykoser fikk etter hvert plass på Hjemmet for Døve på Nordstrand. I femårsperioden fra 1993 til 1998 var det 91 innleggelses i døgn- og dagtilbudet, og i tillegg et økende antall polikliniske pasienter. Pasientene har fordelt seg over hele det diagnostiske spekteret. Andelen med schizofreni og andre funksjonelle psykoser har sunket og liggetiden har gått ned. En gruppe på 10 pasienter med Usher syndrom er nærmere undersøkt og diagnostisert med paranoid psykose eller atypisk psykose (Nordeng 1990). Andelen med personlighetsforstyrrelser, ulike angstlidelser og spiseforstyrrelser har økt. Det generelle bildet av pasientgruppens sosiale situasjon er at de har mangelfull utdanning, er marginale i forhold til arbeidslivet og har vansker i forhold til sin familie.

Diakonhjemmets forskningsavdeling gjennomførte i 1999 en tverrsnittsundersøkelse av situasjonen til voksne døve psykiatriske pasienter som fikk et tilbud ved henholdsvis Conrad Svendsens Senter og Døveavsnittet på Gaustad (Jacobsen og Grue 1999). I tillegg til å beskrive gruppens problemer, ble behovet for ettervern vurdert. Pasientene i undersøkelsen hadde psykiske lidelser som ikke syntes å avvike fra det en finner ved andre psykiatriske behandlingstilbud. En relativt stor andel hadde schizofreni og paranoide tilstander som hoveddiagnose. Nevrotiske og stressrelaterte forstyrrelser var også utbredt, og flere hadde personlighetsforstyrrelser og utviklingsforstyrrelser.

#### **4.4 Behov for tjenester innen psykisk helsevern**

Det finnes ingen aktuelle epidemiologiske undersøkelser som kan angi antall personer med psykiske lidelser blant døve, og vi må derfor i stor grad basere oss på tidligere studier og estimater. For å kunne dimensjonere tilbudet, er det nødvendig med estimater som sier noe om behov for tjenester innen psykisk helsevern.

Brukere av et spesialtilbud kan være døve personer med et hørselstap som gjør det vanskelig å benytte det ordinære hjelpeapparatet, eller personer i en familie med en eller flere døve. Det kan være hørende foreldre med et døvt barn, eller døve foreldre med et døvt eller hørende barn. Disse vil være såkalte primærbrukere. I tillegg kommer sekundærbrukere som vil være det øvrige hjelpeapparatet, skoler, døveomsorgen og brukerorganisasjoner.

Dersom vi går ut fra at rundt 25-30% av døvebefolkningen har et behandlingsbehov, får vi følgende anslag:

Primærbrukere	Antall med behandlingsbehov
Førspråklige døve 4000	1000-1300
Døvblitte 5000 (?)	1200-1600
Døvblinde 300	75-100
Sterkt tunghørte med tilleggsvansker 2000 (?)	500-700
Familier med et døvt medlem 1000 (?)	250-300
<b>Til sammen cirka *</b>	<b>3000-4000</b>

\* Ved dimensjonering er det også vanlig å hevde at en hørselshemmet i gjennomsnitt trenger dobbelt så lang tid som en hørende.

Sekundærbrukere	Antall med veiledningsbehov
Ordinært hjelpeapparat i kontakt med døve	100
Kompetansesentre for hørselshemmede	6
Videregående skoler for hørselshemmede	7
Hørselssentraler	28
Tolkesentraler	15
Spesialtiltak for døve	20
<b>Tilsammen</b>	<b>176</b>

## 4.5 Dagens tilbud i Norge

Det eksisterer to sentraliserte og spesialiserte tilbud til voksne døve med psykiske lidelser i dag. Det er Døveavsnittet ved Aker sykehus og Conrad Svendsens Senter, begge i Oslo.

### 4.5.1 Døveavsnittet, Aker universitetssykehus, Klinikkk for psykiatri

Tilbudet for døve med psykiske lidelser ved Aker universitetssykehus består fra 1. januar 2002 av en dagavdeling med 15 plasser, et døgntilbud med minimum 2 plasser, og en poliklinikk. Målsettingen er å tilby døve fra hele landet utredning og behandling på tegnspråk i samarbeid med kommuner og spesialisthelsetjenesten. Enheten har et nært samarbeid med Conrad Svendsen Senter.

#### *Dagavdelingen*

tar imot dagpasienter som stort sett bor i egen bolig i Oslos bydeler eller i nabokommunene. Pasienter fra flere steder på Østlandet reiser til dagtilbudet selv om reiseveien blir lang. Flertallet av pasientene er førspråklig døve, men det er også noen døvblitte og noen med kombinert syns- og hørselshemming eller døvblindhet. Avdelingen tilbyr utredning og behandling på tegnspråk. Pasientene representerer hele det psykiatriske spekteret av lidelser, og det legges vekt på å utforme individuelt tilpassede opplegg, med individualsamtaler, gruppebehandling og medikamentell behandling. Det er tilbud om angstbehandling i gruppe, og en har utviklet et eget tilbud om billedterapi for døve.

Personalet ved dagavdelingen består av to sykepleiere med spesialutdanning i psykiatri, samt hjelpepleier og aktivitetør som også begge har videreutdanning, og en halv tids tegnspråkkonsulent. En sjefpsykolog er faglig leder for avdelingen, og det er tilknyttet ytterligere to spesialpsykologer og en overlege. Psykologene og legen betjener både dagavdelingen og poliklinikken. To blant personalet er selv døve.

#### *Psykiatrisk poliklinikk for døve.*

Sykehuset har i de senere år drevet et midlertidig poliklinisk tilbud for døve i samarbeid med Furuset DPS. Poliklinikken er nå flyttet til Gaustad, og har fått nyinnredede, egne lokaler. Bemanningen er en sjefpsykolog, to spesialpsyko-

loger, overlege, sosionom med videreutdanning og sykepleier med spesialutdanning. Poliklinikken er godkjent fra januar 2002 som en egen psykiatrisk poliklinikk for behandling av voksne døve pasienter. Pasientene får dekket sine reiseutgifter av trygdekontoret.

Poliklinikken behandler alle typer psykiske lidelser. Også de fleste av disse pasientene er førspråklig døve, men med et innslag av døvblitte og personer med kombinerte syns- og hørselshemninger og døvblinde. Det er et utstrakt samarbeid med kommunale helse- og sosialtjenester. Det tilbys individuell utredning og behandling på tegnspråk, og det er planer om å starte gruppebehandling.

#### *Døgntilbudet*

består av at minst 2 døgnplasser ved en åpen post ved Rehabiliteringsavdelingen som er øremerket for døve. Personalet tilbys opplæring i tegnspråk, og behersker dette i ulik grad. Alle innlagte fulldøgnpasienter får sitt dagtilbud i Dagavdelingen.

#### **4.5.2 Conrad Svendsens Senter (CSS)**

Conrad Svendsen Senter er en av flere virksomheter innen stiftelsen Signo, en selvstendig, diakonal stiftelse innen Den norske kirke. Senteret ligger på Nordstrand i Oslo, og gir tilbud til døve med psykiske lidelser og andre funksjonshemninger. Senteret har ca 70 døgnplasser fordelt på omsorgsleiligheter, en sykehjemsenhet og en korttidsenhet.

Enhetene har utviklet spesialkompetanse på ulike områder som autisme, psykisk utviklingshemning, døvblindblitte og døve med psykiske lidelser.

CSS har også egen dagvirksomhet, med et arbeidstilbud, for dagklienter og for personer som bor ved CSS. Disse har ulik tilleggsproblematikk, som bl.a. psykiske lidelser og psykososiale vansker.

I 2001 var 24 av døgnplassene belagt av personer under 67 år med ulike psykiatriske diagnoser. 13 av plassene var belagt av personer over 67 år med psykiatriske diagnoser. Schizofreni er den vanligste psykiatriske diagnosen (12 personer under 67 år og 3 personer over 67 år). Videre inneholder gruppene personer med andre psykoser, personlighetsforstyrrelser og Asbergers syndrom.

*Botilbudene* er fordelt på tre seksjoner; Seksjon for Psykiatri, Seksjon for Psykogeriatri og Seksjon for Autisme/Psykisk Utviklingshemning. Personer med psykiatrisk primærdiagnose finnes i de to førstnevnte seksjonene.

*Seksjon for Korttidsopphold* tar imot døve med psykiske lidelser så vel som andre funksjonshemninger. *Fagseksjonen* yter fagtjenester både til korttidsenheten, døgnetenhetene og dagvirksomheten.

*Seksjon for Psykiatri* har 4 boenheter:

- En langtidsenhet for 8-10 døve med schizofrenidiagnoser, personlighetsforstyrrelser og Asbergers syndrom i alderen 25-40 år.
- En enhet med 8-10 tilrettelagte omsorgsleiligheter for døve med alvorlige psykiske lidelser og psykososial problematikk i alderen 25-45 år.
- Et forsterket behandlingshjem for 5 døve pasienter med kroniske, psykiatriske lidelser (hovedsakelig schizofreni).
- Et spesialtilbud for døvblindblitte, som i dag omfatter 3 personer. Tilbudet er tilrettelagt med taktilt tegnspråk tilpasset den enkelte bruker.

*Seksjon for Psykogeriatri* har 2 enheter:

- En sykehjemsenheter for 8-9 døve med store pleiebehov i tillegg til en psykiatrisk diagnose, psykisk utviklingshemning eller tilsvarende funksjonshemning.
- En boenhet med 9 omsorgsleiligheter for døve over 67 år med psykiske lidelser.

*Seksjon for Korttidsopphold, Utredning og Habilitering* har en korttidsenhet med 6 døgnplasser. Seksjonen tar imot døve med psykiatrisk problematikk til korttidsopphold (vanligvis 3-4 uker). Målsetningen er å foreta utredninger og gi brukerne stimulering i et tegnspråkmiljø (mange er isolerte som døve på sitt hjemsted). Seksjonen tilbyr utredning, behandling og avlastning, eller opphold som er en forberedelse til et lengre tilbud ved en annen enhet ved CSS.

*Fagseksjonen* utfører tverrfaglig utredning og behandling, og driver veiledning, fagutvikling og undervisning til personalet ved alle boenheter og arbeidsvirksomheten. Den har 1 sjefpsykolog (leder), 2 spesialpsykologer, 1 overlege, 1 psykiatrisk sykepleier, 1 sosionom, 1 vernepleier, 1 språkkonsulent, 1<sup>1/2</sup> fysioterapeut, 1 ergoterapeut, 1 audiopedagog og 1/2 sekretær. Seksjonen har et utstrakt samarbeid med ulike eksterne kompetansemiljøer, også Døveavsnittet, og er ansvarlig for å hente inn eksternt kompetanse og videreformidle denne internt ved CSS.

Brukerne ved CSS som mottar psykiatriske tjenester kan deles i tre grupper etter hvor de er kommet fra. Noen har kommet fra Hjemmet for Døve-systemet/Stiftelsen Signo, og dette utgjør den eldste gruppen. Andre kommer direkte fra hjemkommunen til Seksjon for Korttidsopphold, Utredning og Habilitering, og noen av disse har deretter fått omsorgsbolig ved institusjonen. En tredje gruppe er tatt inn etter opphold ved Døveavsnittet, Aker sykehus.

Mange av beboerne mottar langtids behandling og rehabilitering ved CSS, og noen får omsorgsbolig over lang tid. Noen av beboerne vil etter behandling og rehabilitering flytte tilbake til hjemkommunen. For flertallet er det mest realistiske at de etterhvert går over i et lavere omsorgsnivå innen CSS, dvs. at de får en fast tilrettelagt bolig med mindre omfattende oppfølging av personale. Noen vil trenge behandling over svært lang tid for å opprettholde og utvikle dagliglivets funksjoner med størst mulig grad av selvhjelpenhet.

Tilbudene ved CSS er dels pleie- og omsorgstjenester som kommunene ellers har ansvar for, og dels spesialisert psykisk helsevern som spesialisthelsetjenesten har ansvar for. Av denne grunn er finansieringen av tjenestene ved institusjonen delt. Bo- og omsorgstilbudet betales av beboernes hjemkommuner som inngår omsorgsavtaler for den enkelte bruker. Avhengig av diagnose og behandlingsbehov blir hele eller deler av tilbudet dekket av spesialisthelsetjenesten for enkelte av brukerne. Opphold ved korttidsseksjonen har fram til årsskiftet 2001/02 vært finansiert av fylkeskommunene som et gjestepasientoppgjør. I tillegg har institusjonen mottatt en direkte statlig bevilgning over statsbudsjettet (kap 673, post 72). Den statlige bevilgningen skal dekke Fagseksjonen og deler av spesialistbehandlingen, samt veiledning til personell og brukere fra andre deler av landet.

## **5 Forslag om å styrke tilbudene fra psykisk helsevern til døve barn, ungdommer og voksne**

### **5.1 Innledning**

Det finnes allerede et spesialisert psykiatrisk behandlingstilbud for voksne ved Aker sykehus og ved Conrad Svendsen Senter, begge i Oslo. Tilbudet ved Aker sykehus har landsfunksjoner.

Når de psykiatrisk behandlingstilbudene til døve skal utvikles videre, bør det tas utgangspunkt i de sentrale tilbudene som eksisterer i dag, og bygge videre på disse. Her eksisterer det allerede et tverrfaglig miljø som har psykiatrisk kompetanse, som behersker tegnspråk og andre kommunikasjonsformer, og som har kjennskap til de døves særegne situasjon og kultur. Det er viktig at brukerne møter personell som kan kommunisere med dem på deres premisser, og som kjenner de døves erfaringsverden. Videre er det viktig at brukerne kan komme til et miljø med andre brukere som nytter tegnspråk.

Ulempen ved å satse ensidig på sentraliserte tjenester, er at brukerne ofte må forlate sitt hjemmemiljø for kortere eller lengre tid. I tillegg til at dette er slitsomt og tungvint for den enkelte bruker, gjør det at tilgjengeligheten til tilbudene blir dårligere, med et sannsynlig underforbruk av tjenester som resultat. En annen innvending mot et sentralisert tilbud er at de ordinære tjenestene i kommunene og i spesialisthelsetjenesten ikke får erfaring med å yte tjenester til døve mennesker, og dermed ikke får bygget opp kompetanse på dette feltet.

Hovedproblemet for døve pasienter er mangelen på tegnspråkkompetanse i det ordinære tjenesteapparat i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Pasientene vil lett føle seg ensomme, isolerte eller utrygge, og oppleve at de ikke blir forstått. Den diagnostiske kartleggingen kan bli skjev eller ufullstendig og symptomer kan misforstås, med både feilbehandling og underbehandling som resultat.

De fleste døve med psykiske lidelser kan nyttiggjøre seg dagbehandling eller poliklinisk behandling samtidig som de bor hjemme eller eventuelt i et tilrettelagt botilbud. Også flertallet av døve pasienter bør kunne få behandlingstilbud ved et distriktspsykiatrisk senter nær hjemstedet, fortrinnsvis poliklinisk.

Den videre utbyggingen av tilbudene bør både tar vare på og videreutvikle tilbudene ved de sentrale fagmiljøene som finnes, og bidra til å bygge opp lokal kompetanse. Samtidig må det være en prioritert oppgave å bygge opp tilbud til døve barn og ungdommer, som det idag ikke finnes spesialiserte tilbud for.

På denne bakgrunn foreslås det å bygge ut

- Et klinisk tilbud for voksne døve på Gaustad i Oslo med landsfunksjoner, med døgnplasser og dagbehandling. Tilbudet blir faglig og administrativt en del av Helse Øst RHF, Aker sykehus, Klinikk for psykiatri.
- Et klinisk tilbud for døve ungdommer (12-18 år) på Gaustad i Oslo med landsfunksjoner, med døgnplasser og dagbehandling. Tilbudet blir faglig og administrativt en del av Helse Øst RHF, Senter for barne- og ungdomspsykiatri (SBU).

- Et poliklinisk tilbud i hver helseregion både for døve barn, ungdom og voksne. For helseregionene øst og sør samlokaliseres og samorganiseres det polikliniske tilbudet med det landsdekkende døgn- og dagtilbudet på Gaustad.
- Et nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsevern for døve voksne og barn. Senteret skal drive forskning, fagutvikling, veiledning og undervisning for fagfolk innen psykisk helsevern for voksne og barn i hele landet. Senteret samlokaliseres og samorganiseres med de kliniske tilbudene på Gaustad.

Det vurderes ikke å være behov for særskilte døgn- eller dagtilbud innen psykisk helsevern for døve barn under 12 år, mens de polikliniske tilbudene og kompetansesenterfunksjonene etter forslaget skal dekke både barn, ungdom og voksne.

Det foreslås at hele den døvepsykiatriske virksomheten på Gaustad samordnes faglig som et "Nasjonalt døvepsykiatrisk senter". Senteret vil etter forslaget omfatte kliniske funksjoner både til barn og voksne, både landsdekkende kliniske funksjoner (døgn- og dagvirksomheten) og regionale funksjoner (regional poliklinikk), og kompetansesenterfunksjoner for hele landet. Barne- og ungdomsdelen av senteret vil ha faglig og administrativ tilknytning til SBU, mens voksendelen tilknyttes Aker sykehus. Hele senteret blir etter forslaget en del av Helse Øst RHF.

Selv om senteret vil bestå av ulike deler (kliniske tjenester og kompetansesenterfunksjoner, nasjonale og regionale tilbud, tilbud til både barn og voksne) med ulik administrativ tilknytning, er det viktig at senteret i størst mulig grad fungerer som ett, samlet fagmiljø. En del overordnede prinsipper må gjelde for hele senterets virksomhet. Staben må være tverrfaglig, og i tillegg til de tradisjonelle helsepersonellgruppene i psykisk helsevern ha audiopedagog og personell som har særlig kompetanse innen rehabilitering av mennesker med sansetap samt bruk av tekniske hjelpemidler. Som hovedregel bør alle ansatte beherske tegnspråk eller være forpliktet til å lære seg dette, og forholdene bør legges til rette for også å ansette døve medarbeidere.

Det foreslås at Helse Øst RHF får i oppdrag å planlegge senteret videre, og komme med forslag til

- bygningsmessige løsninger med beregninger av investeringskostnadene
- personelloppsett med beregninger av driftsbudsjett.

Tilbudene ved Conrad Svendsen Senter bør utvikles videre, og knyttes faglig sammen med tilbudene på Gaustad. CSS bør særlig få et avtalt ansvar for lengre tids behandling og opphold for pasienter som har hatt opphold og er utredet ved døgn- eller dagtilbudet på Gaustad. CSS bør også kunne gi et bo- og omsorgstilbud til pasienter som får poliklinisk behandling og dagbehandling på Gaustad.

## **5.2 Et klinisk tilbud med landsfunksjoner til voksne døve**

Målgruppen vil hovedsakelig være voksne døve med psykiske lidelser som vanligvis utredes og behandles ved psykiatriske akuttavdelinger, korttidsavdelinger og evt intermediaærvdelinger. Enkelte av disse vil kunne behandles ved de vanlige avdelingene innen psykisk helsevern i spesialisthelsetjenesten, men for mange vil det være best å komme til et miljø der både personalet og de

andre pasientene kan kommunisere med tegnspråk. I tillegg til at dette for mange døve vil oppleves som et bedre og mer attraktivt tilbud enn innleggelse i en ordinær psykiatrisk avdeling med de kommunikasjonsproblemene som dette medfører, vil tegnspråkkompetanse og annen spesialkompetanse hos personalet legge grunnlag for riktigere og bedre diagnostikk, utredning og behandling.

Gruppen må anses for å være så liten at det ikke er grunnlag for å ha mer enn et slikt tilbud i landet. Utredningsleder har anslått et behov for ca 6 døgnplasser.

Døgntilbudet må kunne ta imot pasienter som øyeblikkelig hjelp, og må få adgang til å fatte vedtak om tvangsinnleggelse og tvangsbruk når det er nødvendig. Tilbudet må inneholde en godkjent skjermingsenhet.

I tillegg til døgntilbudet må det være tilbud om dagbehandling. Også dagtilbudet bør i prinsippet være landsdekkende og ta imot pasienter fra hele Norge. Dagbehandling vil særlig være aktuelt som en forlengelse av et døgnopphold, men det bør også være mulig å bruke et dagopphold til observasjon og diagnostisk utredning i et terapeutisk tegnspråkmiljø uten forutgående innleggelse. Pasienter med bolig i rimelig reiseavstand kan bo hjemme og få dagbehandling, mens pasienter fra andre deler av landet kan bo på sykehotell, tilbys midlertidig bolig, eller evt få et botilbud ved CSS.

### **5.3 Conrad Svendsen Senter (CSS)**

En del av plassene og tjenestene ved CSS defineres som et spesialisttilbud innen psykisk helsevern. Dette gjelder særlig døgn- og dagplassene ved *Seksjon for Korttidsopphold, Utredning og Rehabilitering* og tjenestene som ytes av *Fagseksjonen*. Det bør bli et nært samarbeid mellom CSS og det nasjonale døvepsykiatriske senteret på Gaustad, og CSS bør kunne ta imot pasienter som har fått et dag- eller døgntilbud på Gaustad, for videre behandling og rehabilitering. Videreføring av behandling og rehabilitering i et tegnspråkmiljø som ved CSS vil i mange tilfeller være et bedre alternativ for pasienten enn innleggelse og/eller poliklinisk oppfølging ved en vanlig psykiatrisk institusjon der verken personalet eller de andre pasientene behersker tegnspråk. Da slik oppfølgende behandling og rehabilitering er et ansvar for helseforetakene, bør disse delfinansiere pasientopphold ved CSS som er definert som spesialisthelsetjeneste. Dette kan gjøres som et gjestepasientoppgjør, eller ved avtaler mellom helseforetakene og CSS.

### **5.4 Et klinisk tilbud med landsfunksjoner til døve ungdommer**

Det finnes i dag ikke noe ungdomspsykiatrisk tilbud til døve ungdommer med mulighet for innleggelse i en institusjon med et tegnspråkmiljø. Behovet for dette har vært påpekt en rekke ganger, bl.a. fra døveskolene, og av Kirke-, undervisnings- og forskningsdepartementet (KUF 1991). Døve ungdommer som trenger innleggelse har vært henvist til vanlige ungdomspsykiatriske institusjoner, men har i svært liten grad vært tatt imot ved disse. Dette skyldes hovedsakelig at institusjonene har ment at de ikke har hatt adekvate tilbud for gruppen p.g.a. kommunikasjonsproblemer og manglende tegnspråkkompetanse.

Det vurderes å være behov for et lite antall døgnplasser for ungdom, med et tilknyttet skole- og dagtilbud. Behovet må anses for å være så lavt at det er rimelig å samle tilbudet som en landsfunksjon sammen med det øvrige døvepsykiatriske miljøet på Gaustad. Utredningsleder har antydnet et behov for

om lag 6 døgnplasser, og det foreslås å etablere en avdeling med døgnplasser og et tilknyttet skole- og dagtilbud.

Avdelingen skal ta imot døve ungdommer fra 12 til 18 år til innleggelse på kort og mellomlang sikt, for utredning og behandlingsstart når det gjelder psykiske lidelser, familieproblematikk og barnevernsproblematikk som er forbundet med slike lidelser.

Døgntilbudet må kunne ta imot pasienter som øyeblikkelig hjelp, og bør ha adgang til å fatte vedtak om tvangsinnleggelse og tvangsbruk når det er nødvendig. Avdelingen må ha tilgang til en godkjent skjermingsenhet.

Også dagtilbudet bør i prinsippet være landsdekkende og ta imot pasienter fra hele Norge. Dagopphold kan gis som forlengelse av døgnopphold, men det bør også være mulig å bruke et dagopphold til observasjon og diagnostisk utredning i et terapeutisk tegnspråkmiljø uten forutgående innleggelse. Pasienter med bolig i rimelig reiseavstand kan bo hjemme og få behandling ved avdelingen, og det bør også være mulig å gi et dagtilbud til døve ungdommer som bor f.eks. i internat på en spesialskole med rimelig reiseavstand.

Avdelingen må ha et tilknyttet skoletilbud basert på tegnspråk. Fremfor å bygge opp et eget skoletilbud på Gaustad, kan det være aktuelt å benytte skoletilbudene ved Skådalen spesialpedagogiske kompetansesenter for hørselshemmede og døvblinde. Spørsmålet må vurderes videre i samarbeid med de berørte parter.

Avdelingen må ha et nært samarbeid med hjelpetjenestene og skolen i ungdommenes hjemmemiljø, med sikte på tilbakeføring til familien og etablering av lokale tilbud.

Det vurderes ikke å være behov for særskilte døgn- eller dagtilbud innen psykisk helsevern for døve barn under 12 år. Men de polikliniske tilbudene bør også dekke barn under 12 år, jfr. avsnitt 5.5.

## **5.5 Et poliklinisk tilbud i hver helseregion for døve voksne, barn og ungdommer**

Under punktene 5.2 og 5.4 er det foreslått å opprette døgn- og dagtilbud med landsdekkende funksjoner. Det vurderes i tillegg å være behov for et poliklinisk tilbud som må være noe mer desentralisert. Men det vurderes ikke å være grunnlag for et særskilt døvepsykiatrisk tilbud i hvert fylke, og det foreslås å opprette et poliklinisk tilbud i hver helseregion.

En *egen* døvepsykiatrisk poliklinikk i hver helseregion vurderes også å få et for lavt pasientgrunnlag, og dermed bli for liten og faglig sårbar.

For helseregion Øst og Sør foreslås det å legge det polikliniske tilbudet sammen med det landsdekkende døvepsykiatriske miljøet på Gaustad, som en del av det "nasjonale døvepsykiatriske senteret". Dette får altså etter forslaget også et regionalt poliklinisk ansvar for helseregion øst og sør. Poliklinikken må gi tilbud til både voksne og barn og ungdom, og knyttes faglig både til Aker sykehus og til SBU, som begge er en del av Helse Øst RHF. Fordi det døvepsykiatriske miljøet er lite og få har en slik spesialisert kompetanse, bør fagpersonell kunne brukes fleksibelt til å gi tjenester til både barn, ungdom og voksne. Fagpersonalet bør også kunne brukes fleksibelt til å betjene både de



landsdekkende døgn- og dagtilbudene og de polikliniske regionale tilbudene for helseregionene øst og sør.

I helseregionene Vest, Midt-Norge og Nord foreslås det å opprette særskilte stillinger med døvepsykiatrisk kompetanse ved poliklinikkene ved de tre regionsykehusene. Det vurderes å være behov for ca 1 stilling ved en barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk i hver helseregion, og 1-2 stillinger ved en voksenpsykiatrisk poliklinikk i hver helseregion. Fagpersonene med døvepsykiatrisk kompetanse i hver region må arbeide tett sammen på tvers av voksen- og barnefeltet, og utgjøre et felles team med nær forbindelse til det nasjonale døvepsykiatriske senteret. Veiledning og videreutdanning bør gis av det nasjonale senteret.

De regionale polikliniske tilbudene for døve skal ta imot pasienter til utredning, diagnostikk, behandling og ettervern. I tillegg bør de ha som oppgave å drive oppsøkende virksomhet og drive opplysningsarbeid om de behandlingsmuligheter som eksisterer. Ettervernsoppgaver vil være en sentral del av virksomheten, og rehabiliteringsopplegg bør utarbeides i samarbeid med kommunale helse- og sosialtjenester og lokale institusjoner. Det bør legges til rette for hospitering ved poliklinikkene.

En særlig viktig oppgave vil være fast konsultasjon til de pedagogiske kompetansesentrene for hørselhemmede og alle andre deler av skoleverket der det finnes døve barn.

Samarbeid med barnevernet vil også være særs viktig. Det bør gis konsultasjon til barnevernet og bidrag til sakkyndighetsvurderinger.

Bidrag til rettspsykiatriske vurderinger av døve vil også være en aktuell oppgave.

## **5.6 Et nasjonalt kompetansesenter**

I tillegg til de kliniske funksjonene, bør det "nasjonale døvepsykiatriske senteret" være et kompetansesenter for døvepsykiatri for hele landet. Kompetansesenterfunksjonen bør være atskilt fra de kliniske funksjonene, slik at kompetansesenteret har en egen ledelse og egne stillinger (hele eller brøker av stillinger). Det bør tilstrebes å få besatt kombinerte stillinger, slik at fagpersoner kan inneha stillinger som er delt mellom klinisk virksomhet og kompetansesenterfunksjoner.

Oppgavene for kompetansesenteret vil være å drive forskning, fagutvikling, veiledning og undervisning. Forsknings- og utviklingsarbeidet må bidra til å utvikle undersøkelses- og behandlingsmetoder som egner seg spesielt for døve. Videre å samle inn, bearbeide og formidle kunnskap om psykiske lidelser hos døve.

Opplæring av personell må være en prioritert oppgave. Det bør tilbys faste kurs og opplæring både til personell som arbeider innen senterets kliniske tjenester, personell i de regionale poliklinikkene, og øvrig personell som arbeider innen spesialisthelsetjenesten, kommunale helse- og sosialtjenester, eller ved spesialskolene. Som en del av opplæringen bør det være mulighet til å hospitere ved senteret.

En del av opplæringen må gjelde bruk av ulike kommunikasjonsformer, og særlig tegnspråk. I tillegg kommer håndalfabet og punktskrift som brukes av døvblinde. Opplæringen må innebære praktisk trening i å bruke disse kommunikasjonsformene sammen med døve og døvblinde. Det må også gis opplæring i bruk av ulike tekniske hjelpemidler.

Forståelse av følelsesmessige og sosiale sider ved døvhet og annet sansetap må stå sentralt i undervisning og opplæring, og likeledes kjennskap til døvegruppens kulturelle særdrag og identitet.

Kompetansesenteret bør bidra med råd til helseforetakene og til kommunene når det gjelder tilrettelegging av helse- og sosialtjenester til døve med psykiske lidelser. I dette bør det inngå hjelp til å løse kommunikasjonsproblemer, og informasjon om hjelpetiltak for hørselshemmede og om opplæringsmuligheter for personell.

## Referanser

- Aker sykehus: Utviklingsplan for distriktpsykiatriske sentra, Aker sektor 1997-2000. Oslo 1996.
- Alberdi, F.: Ambulant behandling af psykiatriske lidelser blant døve i Danmark. Manus, København 1996.
- Arbeidsforskningsinstituttet: Behov for helsetjenester hos familier som har barn med en sjelden diagnose. Notat 5/96. Oslo 1996.
- Basilier, Terje: Hørselstap og egentlig døvhhet. Oslo 1973.
- Darin, N. et al.: Changes in prevalence. Dev. Med.& Ch. Neur. 1997.
- Davis, A. et al.: Risk factors for hearing disorders. J. Am. Acad. Audiol., 6, 1995.
- Denmark, John: Mental illness and early profound deafness. Br. J. Med. Psychol., 1966.
- Denmark, John: Deafness and Mental Health. London 1994.
- Fasting, Åse Frostad: Kartlegging av funksjonshemmedes behov for psykologisk og psykiatrisk hjelp. Sosialdepartementet 1998.
- Fylkeslegen i Vestfold: Tilbud om rettigheter for døvblinde og døve med ulike funksjonshemninger. 1996.
- Grøndahl, Jan : Tapeto-retinal degeneration in Norway : a clinical, genetic and epidemiological study. Universitetet i Oslo.1998
- Gundersen, Tonje & Lippestad, Jan W.: Helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselhemmede. SINTEF Unimed 2000.
- Hallgren, V.: Retinis pigmentosa combined with congenital deafness. Acta Psychiat. Scand., suppl. 138, 1959.
- Helsedirektoratet: Medisinsk rehabilitering. Veiledningsserien, 3/1991.
- Hindley, P. et al.: Psychiatric Disorder in Deaf and Hearing impaired Children. J. Child Psychol. & Psychiat., 5, 1994.
- Jacobsen, Stine Margrethe & Grue, Else Vengnes: Voksne døve med psykiske lidelser. Diakonhjemmets høgskolesenter 1999.
- Jacobsen, Stine Margrethe & Lunestad, Jorun: Døveavsnittet – Aker sykehus. En evaluering av et psykiatrisk sykehusstilbud til voksne døve. Diakonhjemmets høgskolesenter 2000.
- Jakobsen, Karl m.fl.: Helse og levekårsundersøkelse av døvblinde. Oslo 1988.
- Kelly, D.P. m.fl.: Attention deficits in children and adolescents with hearing loss. Am. J. Dis. Child, 147, 1993.

- Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet: Utredning av barne- og ungdomspsykiatrisk tilbud til hørselhemmede barn og unge. KUF 1991.
- Knudsen, P.: Institution-Individ-Samfund. Inst. for døve. Manus, København. 1994.
- Nordeng, Halvor: Psychosis in Usher Syndrom. Upubl. manuskript, Oslo 1990.
- Northern and Downs: Hearing in Children. Baltimore 1991.
- NOU 1997:18 Prioritering på ny.
- Rainer, D. (ed.): Family and Mental Health Problems in a Deaf Population. 1963.
- Remvig, J.: Deafmutes institusjon mental hospitals. Acta Psychiat. Scand., suppl. 219, 1969.
- Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997. Oslo 1994.
- Rådgivningskontoret for hørselhemmede: Utviklingsplan, Oslo 1995.
- Saltnes & Woll: Vestfoldrapporten 1995. Hjemmet for døve, Andebu 1995.
- Sinkkonen, J.: Evaluation of mental health problems. Psych. Fennica, 25, 1994.
- Sletto, J. & Herland, H.: Sluttrapport prosjekt døvblitte/sterkt tunghørtblitte i Buskerud. Ål 1994.
- Statens helsetilsyn: Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap. Veiledningsserien nr 3-2000.
- Statens helsetilsyn: Styring av høyspesialiserte funksjoner innen psykisk helsevern for voksne. Utredningsserien nr 4-1995.
- Statens helsetilsyn: Veileder i habilitering av barn og unge. Veiledningsserien nr 1-1998.
- Statens helsetilsyn: Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap. Veiledningsserien nr 3-2000.
- Stortingsmelding nr. 25 (1996-97) Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.
- Stortingsmelding nr. 41 (1987-88) Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal helseplan.
- Stortingsproposisjon nr. 63 (1997-98). Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006.
- Vostanis, P m.fl.: Detection of behaviorial and emotional problems institusjon deaf children and adolecents. Child and Care Health Dev. 23, 1997.

## Vedlegg

### Sammendrag av evalueringen av Døveavsnittet ved Aker sykehus (Jacobsen & Lunestad 2000).

Evalueringen har tatt sikte på å beskrive og analysere sentrale sider ved Døveavsnittets virksomhet for å belyse undersøkelsens hovedspørsmål som har vært følgende:

*”Utgjør døveavsnittet et optimalt redskap for de oppgaver de skal utføre?”*

Datamaterialet som ble benyttet i undersøkelsen bestod i all hovedsak av spørreskjemaer besvart av ansatte ved Døveavsnittet og andre ved Aker sykehus som har befatning med døve pasienter. I tillegg ble det benyttet spørreskjema besvart av pasienter selv, alle landets psykiatriske sykehus og sykehusavdelinger samt enkelte andre henvisende instanser. Det ble også foretatt personlige intervjuer med to ansatte og to pasienter og aktører står sentralt i Døveavsnittets omgivelser. Videre ble det brukt noe dokumentarisk materiale.

Døveavsnittets oppgaver er fordelt på et fulldøgnstilbud, en dagavdeling og en poliklinikk. Organisasjonsstrukturen er preget av lav kompleksitet, lav formalisering og lav grad av sentralisering. Rapporten viser at Døveavsnittet i stor grad benytter delegert beslutningsmyndighet.

Når det gjelder pasientene var de viktigste årsakene til at de hadde fått behandling depresjon, eller familie- og samlivsvansker. For halvparten av pasientene har nytten av behandlingstilbudet vært begrenset, og det gjelder i størst grad de polikliniske pasientene. Likevel har et klart flertall opplevd bedring i den psykiske helsetilstanden sammenlignet med situasjonen før behandling.

Møtet med Døveavsnittet ble av de fleste beskrevet som trygt og hjemlig, samtidig som flertallet betegner det som kjedelig, og litt passivt. En del pasienter oppfatter det også som negativt at der er for mye misforstått snillhet på avdelingen.

De ansatte vurderte selv sin egen tegnspråkskompetanse til å være begrenset. Når det gjelder behandlingsopplegget fant vi at de fleste mente dette kunne være bedre. Respekten for pasientene mener de derimot er høy. Det store flertallet ga uttrykk for at ledelsen ved Døveavsnittet er god. De er imidlertid ikke like fornøyd med tilbakemeldingen på det arbeidet som gjøres. Rapporten viser at det store flertallet oppfatter at de er en del av et godt arbeidsfellesskap og at de trives.

I evalueringen så vi på alle landets psykiatriske sykehus og deres erfaringer med døve pasienter. Konklusjonen her er at de har få henvendelser fra døve pasienter, og følgelig begrenset erfaring. For sykehusene er kommunikasjonen den største utfordringen i møte med døve, og for å løse dette benyttes munnnavlesning, skriftlig kommunikasjon og bruk av tolk. De fleste sykehusene har hatt svært begrenset kontakt med Døveavsnittet, og har derfor hatt lite å si om Døveavsnittets tilbud. De henvisende instansen vi hadde plukket ut mente imidlertid behandlingstilbudet ved Døveavsnittet var bra, mens tilbudet ved fulldøgnsavdelingen var det delte meninger om.

Kontakt med andre aktører i omgivelsene er preget av å være uformell, og er i stor grad knyttet til Døveavsnittets leder. Omgivelsene gir uttrykk for stor tillit både personlig og faglig til Døveavsnittets leder.

Det er to elementer som er helt avgjørende for det døvepsykiatriske behandlingstilbudet: tegnspråk- og psykiatrisk kompetanse. Vår vurdering er at den tegnspråkskompetanse som tilbys er lite tilfredsstillende. Den psykiatriske kompetansen er det vanskeligere å gi en klar vurdering av, men vårt hovedinntrykk er at den også er utilstrekkelig.

I rapporten har vi også drøftet om man bør vektlegge et sentralisert eller et desentralisert behandlingstilbud. Vår vurdering er at det mest realistiske må være et sentralisert tilbud, ettersom døvemiljøet er så lite. Det må imidlertid være en forutsetning at Døveavsnittets ansatte er høyt kvalifiserte både med hensyn til psykiatrisk kompetanse og tegnspråk.

## STATENS HELSETILSYNS UTREDNINGSSERIE

## PRIS

6-1994	Organisering av gastro-enterologisk cancerkirurgi i Norge.....	IK-2463	(100)
9-1994	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi.....	IK-2467	(100)
10-1994	EØS/EU og helsesektoren.....	IK-2468	(100)
3-1995	Folkehelse - et nytt traktatfestet samarbeidsområde i EU.....	IK-2496	(100)
4-1995	Styring av høyspesialiserte funksjoner innen psykisk helsevern for voksne.....	IK-2506	(100)
6-1995	Prioriteringer innen hjertekirurgi.....	IK-2511	(100)
1-1996	Spesialisthelsetjenester i indremedisin og kirurgi - Del 2.....	IK-2519	(100)
2-1996	Prioriteringer innen palliativ kreftbehandling.....	IK-2541	(100)
3-1996	Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer.....	IK-2544	(100)
1-1997	Faglige krav til fødeinstitusjoner.....	IK-2565	(100)
2-1997	Fremtidig struktur for blodbankene i Norge.....	IK-2571	(100)
3-1997	Organisering av kvalitetsarbeid i kommunehelsetjenesten.....	IK-2582	(100)
5-1997	Tannskader hos barn og ungdom .....	IK-2600	(100)
6-1997	Karsykdommer og røyking.....	IK-2602	(100)
1-1998	Somatiske undersøkelser (helseundersøkelser/screening) av barn og unge 0-20 år.....	IK-2611	(100)
2-1998	Kvalitetsstyrte helseorganisasjoner - til deg som leder.....	IK-2615	(100)
3-1998	Kvalitetsstyrte helseorganisasjoner - til deg som medarbeider.....	IK-2616	(100)
4-1998	Undersøkelser i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.....	IK-2618	(100)
5-1998	Helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge 1-20 år..	IK-2621	(100)
6-1998	Katarakt som samfunnsproblem.....	IK-2626	(100)
7-1998	Oppfølging av personell som har tjenestegjort i internasjonale fredsoperasjoner.....	IK-2631	(100)
8-1998	Bruk av tannrestaureringsmaterialer i Norge.....	IK-2652	(100)
1-1999	Norsk nevrokirurgisk virksomhet – innstilling fra en arbeidsgruppe nedsatt av Statens helsetilsyn .....	IK-2680	(100)
2-1999	Patologifaget i det norske helsevesen .....	IK-2682	(100)
3-1999	Miljø og helse i plan – kvalitetsverktøy og teknikker .....	IK-2685	(100)
4-1999	Angstlidelser – kliniske retningslinjer for utredning og behandling ..	IK-2694	(100)
5-1999	Utdanning av spesialister og opprettelse av regionale odontologiske kompetansesentra .....	IK-2701	(100)
6-1999	Scenario 2030. Sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030 .....	IK-2696	(100)
7-1999	Gamle i sykehus. Innlagte 75 år og over i medisinsk avdeling 1998 ....	IK-2697	(100)
8-1999	Legetjenester i sykehjem. En nasjonal kartlegging 1994-1999 .....	IK-2698	(100)
1-2000	Miljørettet helsevern- Kommunenes tilsyn med virksomheter .....	IK-2705	(100)
2-2000	Koordinering av psykososialt arbeid for personer med langvarige og alvorlige psykiske lidelser .....	IK-2692	(100)
3-2000	Stemningslidelser – kliniske retningslinjer for utredning og behandling ...	IK-2695	(100)
4-2000	Psykiatriske poliklinikker- en evaluering av arbeidsformer og produktivitet innen voksen- og barne- og ungdomspsykiatrien .....	IK-2706	(100)
5-2000	Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov .....	IK-2707	(100)
6-2000	HUNT (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag) – en jakt på ulikhet?.....	IK-2712	(100)
7-2000	Alvorlige spiseforstyrrelser: Retningslinjer for behandling i spesialisthelsetjenesten	IK-2714	(100)
8-2000	Implementering av veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten	IK-2719	(100)
9-2000	Schizofreni – kliniske retningslinjer for utredning og behandling.....	IK-2726	(100)
10-2000	Personer med samtidig alvorlig psykisk lidelse og omfattende rusmisbruk ....	IK-2727	(100)
11-2000	De psykiatriske ungdomsteamene .....	IK-2728	(100)
1- 2001	Kommunenes tilsyn med miljø og helse: Tilsyn med små virksomheter . . .	IK-2736	(100)
2- 2001	Håndbok i drift av psykiatriske poliklinikker .....	IK-2739	(100)
3- 2001	Rutiner for registrering, behandling og oppfølging av pasienter i norske sykehus etter parasuicid .....	IK-2743	(100)
4- 2001	Kompetansebehov i psykisk helsevern .....	IK-2740	(100)
5- 2001	Kvalitetsforbedring i psykisk helsevern: Prosessforbedring i klinisk virksomhet .	IK-2756	(100)
6- 2001	Kvalitetsforbedring i psykisk helsevern: Pasientstyrt forbedringsarbeid i psykiatriske sengeposter . . .	IK-2757	(100)
7-2001	Tjenestetilbudene til døve innen psykisk helsevern. . . . .	IK-2729	(100)

## STATENS HELSETILSYNS UTREDNINGSSERIE

## PRIS

1-1994	Godkjenning som lege i Norge.....	IK-2447	(100)
2-1994	Målemetoder for inneklimateparametre.....	IK-2462	(100)
1-1995	Sped- og småbarnsernæring.....	IK-2475	(100)
2-1995	Behandling av saker om tillatelse til bruk av avløpslam.....	IK-2481	(100)
5-1995	Veileder i svangerskapsomsorg for kommunehelsetjenesten.....	IK-2492	(100)
6-1995	Norsk vassforsyning, fylkesleganes tilsyn med kommunane.....	IK-2477	(100)
7-1995	Vondt i ryggen? Hva er det? Hva gjør vi?.....	IK-2508	(100)
8-1995	Retningslinjer for håndtering av cytostatika utenfor sykehus.....	IK-2520	(100)
1-1996	Retningslinjer for GMP i blodbanker.....	IK-2527	(100)
2-1996	Taushetspliktens betydning for samarbeidet mellom medisinsk nødmeldtjeneste og andre nødetater.....	IK-2531	(100)
4-1996	Veileder i rehabilitering av slagrammede.....	IK-2542	(100)
5-1996	Opplæringshefte ICD-10.....	IK-2549	(100)
1-1997	Retningslinjer for håndtering av antimikrobielle midler i helsevesenet ..	IK-2568	(100)
2-1997	Veiledning for utfylling av helseattest for førerkort m.v.....	IK-2562	(100)
1-1998	Veileder i habilitering av barn og unge.....	IK-2614	(100)
2-1998	Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten - barn og unge 0- 20 år.....	IK-2617	(100)
3-1998	Veileder til forskrift om miljørettet helsevern i barnehager og skoler m.v.....	IK-2619	(100)
4-1998	Behandling av ryggmargsskade i Norge.....	IK-2620	(100)
1-1999	Tenner for livet - Helsefremmende og forebyggende arbeid.....	IK-2659	(100)
2-1999	Veiledning i journalføring i helsestasjons- og skolehelsetjenesten..	IK-2700	(100)
1-2000	Retningslinjer for helseundersøkelse av yrkesdykkere .....	IK-2708	(100)
2-2000	Habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer..	IK-2710	(100)
3-2000	Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap .....	IK-2715	(100)
4-2000	Rehabilitering av mennesker med progrierende nevrologiske sykdommer ....	IK-2716	(100)
5-2000	Veileder for helsepersonell i Norge om kvinnelig omskjæring .....	IK-2723	(100)
1-2001	Distriktpspsykiatriske sentre – organisering og arbeidsformer .....	IK-2738	(100)

## STATENS HELSETILSYNS SKRIFTSERIE

2-1994	Helsefremmende tiltak i kommunene.....	IK-2471	(100)
1-1995	Sykepleietjenester i kommunene.....	IK-2498	(100)
2-1995	Den fylkeskommunale habiliteringstjenesten - 3 år etter HVPU-reformen.....	IK-2502	(100)
3-1995	Støtte til egen mestring - en veileder om organisering av sosial støtte i lokalsamfunnet, basert på erfaringer fra samarbeidsprosjektet Sorg og Omsorg....	IK-2507	(100)
1-1996	Bærumsmodellen 1984-1994.....	IK-2524	(100)
1-1997	Retningslinjer for transfusjonstjenesten.....	IK-2590	(100)
1-1998	The Bærum Model 1984-1994.....	IK-2624	(100)
1-2000	Du bestemmer – en annerledes helseveiledning .....	IK-2702	(100)
2-2000	Nasjonalt geriatriprogram. Erfaringer fra 5 års statlig geriatriisatsning 1994-99..	IK-2699	(100)
3-2000	Handlingsplan mot selvmord – sluttrapport .....	IK-2720	(100)

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





I forbindelse med oppfølging av St melding nr. 25 (1996-97) Åpenhet og helhet – om psykiske lidelser og tjenestetilbudene har Statens helsetilsyn på oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet gjennomført et omfattende utredningsarbeid.

I Stortingsmeldingen foreslo departementet å gjennomføre en utredning om behovene for tilbud til døve innen psykisk helsevern, og hvordan disse behovene bør dekkes.

Denne utredningen beskriver behandlingstilbudet tilpasset døve barn, ungdommer og voksne med psykiske lidelser. Utredningen kommer med forslag om å videreutvikle tilbudene fra psykisk helsevern til døve barn, ungdommer og voksne.

Utredningen henvender seg primært til ledere og fagpersoner innen spesialisthelsetjenesten, men også til fagmiljøet, brukere og andre.



**Statens helsetilsyn**

Trykksakbestilling:  
Tlf.: 22 24 88 86