



NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR DØVBLINDE
BEALJEHISČALMMEHEMIID NAŠUNÁLA GEALBOBÁLVALUS

Vedlegg årsrapportering 2018



Innhold

NASJONAL TALLRAPPORTERING (DIAGNOSER, ANTALL BRUKERE, ALDERS- OG FYLKESFORDELING).....	4
Tabell 1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	4
Tabell 1 A Ervervet døvblindhet	4
Tabell 1B Medfødt døvblindhet	5
Tabell 2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	6
Tabell 2A Ervervet Døvblindhet	6
Tabell 2B Medfødt døvblindhet	7
Veiledning	8
 REGIONSENTERET FOR DØVBLINDE UNN HF.....	9
1. Aktivitetsbeskrivelse.....	10
1.1 Generell beskrivelse	10
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	10
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	11
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	11
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	11
1.6 Likeverdig tilbud	11
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)	13
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	13
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	14
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	15
3. Aktivitetsregistrering	16
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	16
3.2. Overvåke og formidle behandlingsresultater	20
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	21
3.4 Bidra i relevant undervisning	22
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	22
3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	25
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	26
 FAGLIG ENHET KOMBINERTE SYNS-OG HØRSELSTAP OG DØVBLINDHET, STATPED – LOKASJON BERGEN	27
1. Aktivitetsbeskrivelse.....	28
1.1 Generell beskrivelse	28
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	28
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	28
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	29
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	29
1.6 Likeverdig tilbud	29
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling).....	30



2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	30
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	31
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	31
3. Aktivitetsregistrering	32
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	32
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	39
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	39
3.4 Bidra i relevant undervisning	41
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	41
3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	45
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	46

LANDSDEKKENDE FAGLIG ENHET FOR KOMBINERT SYNS- OG HØRSELSTAP OG DØVBLINDHET, LOKASJON OSLO 47

1. Aktivitetsbeskrivelse	48
1.1 Generell beskrivelse	48
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	48
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	49
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	49
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	49
1.6 Likeverdig tilbud	50
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)	51
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	51
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	52
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	53
3. Aktivitetsregistrering	54
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	54
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	57
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	58
3.4 Bidra i relevant undervisning	59
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	60
3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	63
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	63

SIGNO KOMPETANSESENTER 65

1. Aktivitetsbeskrivelse	66
1.1 Generell beskrivelse	66
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	66
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	66
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	66
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	67
1.6 Likeverdig tilbud	67
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)	68
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	68

2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	70
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	71
3. Aktivetsregistrering.....	72
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	72
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	76
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	77
3.4 Bidra i relevant undervisning	77
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	77
3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	80
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	81
EIKHOLT NASJONALT RESSURSSENTER FOR DØVBLINDE	82
1. Aktivetsbeskrivelse	83
1.1 Generell beskrivelse	83
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	83
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	84
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	85
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	86
1.6 Likeverdig tilbud	86
2. Tallrapportering	87
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	87
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	88
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	90
3. Aktivetsregistrering.....	91
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	91
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	94
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	95
3.4 Bidra i relevant undervisning	96
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	97
3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	99
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis	100

Nasjonal tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)

Tabell 1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

Dette er en populasjonsoversikt for NKDB, som viser hvor mange brukere vi arbeider med totalt. Tall i parentes viser antall brukere under utredning og kommer i tillegg.

Tabell 1 A Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Usher I	55	52 (1)	-3
Usher II	68 (2)	68 (1)	0
Usher III	5	5	0
Usher ikke spesifisert type	6	7	1
Rubella	4	5	1
Mohr-Tranebjærg	2	2	0
Alstrøm	1	1	0
CHARGE syndrom	1	1	0
Marshall/Stickler syndrom	3	3	0
Goldenhar syndrom	1	1	0
Hallgren syndrom	1	1	0
PHARC	7	7	0
Behcet syndrom	1	1	0
Laurence Moon-Bardet-Biedl Syndrom	1	1	0
Downs syndrom	2	2	0
Smit Magiens	1	0	-1
Delesjonssyndrom 22Q 11.2	1	1	0
Stickler syndrom type 2	0	2	2
Turner syndrom	1	0	-1
Andre kombinasjoner	87 (39)	89 (31)	2
NF2	0	1	1
Totalt	248	249	1
Under utredning	41	35	



Tabell 1B Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Rubella	21 (1)	21 (1)	0
CHARGE	12 (4)	12 (6)	0
Trisomi 13	1 (1)	1	0
Trisomi 21	5	1 (1)	-4
Kromosomfeil	2	2	0
Joubert syndrom	1	1	0
Facioscapuhumeral muscular dystrohy	1	1	0
Prematuritet	10	10	0
Wolf Hirschorn syndrom	1	1	0
Cornelia de Lange	1	0	-1
Delesjon 6	1	1	0
Norries syndrom	1	1	0
Monosomi 21	1	1	0
Zellwegger	1	1	0
Angellmann syndrom	1	1	0
Rubinstein-Taybis syndrom	1	1	0
Behrs syndrom	0	2	2
Fahr	0	0 (1)	0
Møbius syndrom	0	0 (1)	0
Andre kromosomavvik	0	2	2
CMV/polyneuropati	0	1	1
Kniest syndrom	0	1	1
Andre årsaker	38 (23)	38 (21)	0
Totalt	99	100	1
Under utredning	29	31	

Tabell 2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke

Tabell 2A Ervervet Døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2017	Totalt 2018	Differanse 2017-2018
Akershus	1 (1)	13	4	19	18 (1)	-1
Aust-Agder	0	4	1	5	5	0
Buskerud	0	7 (2)	7	15	14 (2)	-1
Finnmark	1	4	0	5	5	0
Hedmark	0	3 (2)	1	4	4 (2)	0
Hordaland	0	17 (1)	8	25	25 (1)	0
Møre og Romsdal	0	8 (1)	2	9	10 (1)	1
Nordland	0	12 (1)	3	14	15 (1)	1
Oppland	0	6	4 (2)	9	10 (2)	1
Oslo	1 (1)	30 (9)	16 (2)	47	47 (12)	0
Rogaland	1 (1)	10 (1)	1	13	12 (2)	-1
Sogn og Fjordane	0	0	1	1	1	0
Telemark	0	3 (1)	2	5	5 (1)	0
Troms	(1)	15	3	20	18 (1)	-2
Trøndelag	1	12 (1)	9 (3)	21	22 (4)	1
Vest-Agder	0	5	3	6	8	2
Vestfold	0	14 (1)	3	16	17 (1)	1
Østfold	0	5 (1)	8 (1)	14	13 (2)	-1
Totalt				248	249	1
Under utredning				41	33	

Til forskjell fra 2017 viser fylkesoversikten brukere under utredning i parentes. Dette antallet kommer i tillegg til ferdig identifiserte brukere.



Tabell 2B Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2017	Totalt 2018	Differanse 2017-2018
Akershus	3 (4)	2 (1)	0	5	5 (5)	0
Aust-Agder	0	0	0	0	0	0
Buskerud	2	0	0	2	2	0
Finnmark	2	2	0	4	4	0
Hedmark	2	1	(1)	3	3 (1)	0
Hordaland	2 (2)	7	2	12	11 (2)	-1
Møre og Romsdal	0	4 (2)	0	5	4 (2)	-1
Nordland	1	2 (1)	3	6	6 (1)	0
Oppland	(1)	2	1	3	3 (1)	0
Oslo	5 (4)	7 (3)	0	12	12 (7)	0
Rogaland	(4)	5	0	6	5 (4)	-1
Sogn og Fjordane	0	1	1	2	2	0
Telemark	1	1	0	2	2	0
Troms	3 (1)	6	0	7	9 (1)	2
Trøndelag	2 (2)	1	1	3	4 (2)	1
Vest-Agder	1	1 (1)	0	2	2 (1)	0
Vestfold	2	19 (3)	1	21	22 (3)	1
Østfold	1 (1)	3	0	3	4 (1)	1
Total				98 *	100	2
Under utredning				29	31	

* Differansen skyldes en feilregistrering fra tidligere.



Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere
Utreiser	Pasient og pårørende	591	243
	Helsepersonell og andre faggrupper	331	127
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	641	203
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	65	6
	Helsepersonell og andre faggrupper	28	11
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	20	17
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	409	102
	Helsepersonell og andre faggrupper	12	11
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	24	12

Rapportering 2018

for

Regionsenteret for døvblinde
UNN HF



1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Regionsenteret for døvblinde (RSDB) tilbyr tjenester direkte til personer med døvblindhet, til hans eller hennes pårørende og nære nettverk, til kommunale tjenesteytere og andre relevante faginstanser, som vedkommende mottar tjenester fra. Tjenesten gis i form av rådgivning og veiledning, med utgangspunkt i de behov personen med ervervet eller medfødt døvblindhet har.

I Nordland, Troms og Finnmark er 56 personer identifisert med døvblindhet, og disse har krav på tjenester fra Regionsenteret for døvblinde. I tillegg har regionsenteret fem personer under utredning for tilstanden. På Svalbard har vi pr. dag ingen brukere.

Våre rådgivere reiser i hele Nord-Norge, da vi i hovedsak yter tjenester i brukerens hjemkommune. På de fleste utreisene yter vi flere tjenester i form av møter, samtaler, veiledning, observasjoner og kurs.

Veiledning og kurs gis også til kommuner og andre tjenesteytere, og vi samarbeider med mange ulike instanser for å kvalitetssikre helhetlig habilitering/rehabilitering og likeverdige tjenester.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Rådgiverne ved Regionsenteret for døvblinde bygger egen kompetanse ved å delta på kurs, konferanser, poenggivende utdanninger og faglig utviklingsarbeid internt, nasjonalt og nordisk. Vi er med i nasjonale og nordiske arbeidsgrupper og deltar på rådgiversamlingene i NKDB. En ansatt har i 2018 fullført masterstudie om Funksjonshemning og samfunn ved NTNU, og seksjonsleder har påbegynt en erfaringsbasert master i helseledelse.

Internt har vi fokus på utvikling tegnspråkkompetanse gjennom ukentlige tegnspråkforum. Vi har i 2018 opprettet et faglig forum, der vi hver tredje uke holder ulike faglige foredrag for hverandre med påfølgende refleksjoner.

Vi jobber systematisk med kompetansespredning til kommuner og helsetjenesten for øvrig. Vi har erfart at flere av brukerne har blitt henvist til oss med bakgrunn i dette arbeidet.

Utredning av nye brukere gjøres etter prosedyrer utarbeidet av Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT). Vi har nært samarbeid med andre avdelinger internt i UNN, med Eikholt ressurscenter for døvblinde og fagavdeling syn i Statped for å sikre god kvalitet på våre utredninger. Hvordan vår praksis kan utvikles og forbedres, er kontinuerlig på dagsorden.

Senteret har et pågående utviklingsprosjekt om veiledning på distanse via iPad. Målet er mer intensiv veiledning, økt kvalitet og tilgjengelighet til tross for de geografiske avstandene i Nord-Norge. Prosjektet skal avsluttes våren 2019.

Kunnskap om døvblindhet og våre tjenester spres til ansvarlige instanser og relevante fagmiljøer, jfr. kompetansespredningsplanen i NKDB. Kunnskapsspredning via veiledning i enkeltsaker gir gode resultater, fordi vi erfarer at lokale tjenesteytere i større grad forstår funksjonshemningens kompleksitet via kjennskap til en person med døvblindhet.

Det nasjonale ledermøtet er en viktig arena for samarbeid for å sikre likeverdige tjenester. Deltakelse på nasjonale rådgiversamlinger, er med på å etablere mest mulig lik forståelse og tilnærming i det faglige arbeidet. I 2018 ble det arrangert en fagsamling for ansatte som jobber

med ervervet døvblindhet for identifisere likheter og ulikheter i arbeidsform i de ulike regionene.

Regionsenteret for døvblinde har fokus på kvalitet i utredninger og ønsker å oppnå dette gjennom tverrfaglig samarbeid, både internt i egen avdeling, andre avdelinger i UNN, Helse Nord generelt og med de øvrige enhetene i NKDB. Gjennom dette samarbeidet deler vi systematisk tilgjengelig forskning, kunnskap og egen erfaring.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Døvblindhet er en sjelden tilstand og kunnskap om tilstand og konsekvenser, er svært viktig for den enkeltes livs-, lærings- og utviklingsvilkår. Kunnskap gis direkte til den enkelte bruker, hans eller hennes pårørende og det nære nettverk. I tilknytning til dette deltar kommunale tjenesteytere, som samtidig får økt sin kunnskap om døvblindhet.

I 2018 har vi hatt en rekke fagspesifikke møter i ulike deler av spesialisthelsetjenesten som vi naturlig samarbeider med i utredningsprosesser. I møtene formidles kompetanse om hva man bør være oppmerksom på i møte med pasienter med kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Ved mistanke om slik tilstand, skal terskelen være lav for å kontakte oss. Vi erfarer at vi får mange henvendelser fra fagfolk vi har samarbeidet med over tid og i spesifikke saker.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Ved Regionsenteret for døvblinde brukes Ytelsesavtalen aktiv som styringsdokument for de aktiviteter og de tjenester som utføres ved senteret. Resultatmål og tiltak drøftes jevnlig for å sikre god framdrift og felles forankring. Vi tilstreber å gi tjenester med god ressursutnyttelse og høy kvalitet. Hvordan vi kan bistå det øvrige hjelpeapparatet med å gi godt tilrettelagte tjenester for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet, er kontinuerlig på dagsorden, da det ikke finnes to helt like saker. Det er store forskjeller i ressurser fra kommune til kommune. Vårt arbeid handler i stor grad om å gi tilstrekkelig kunnskap og motivering av nøkkelpersoner slik at personen med døvblindhet får best mulig kommunale tjenester.

Regionsenteret for døvblinde vurderer at vi har bidratt til fellestiltakene og gjennomført enhetens oppsatte tiltak.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Regionsenteret for døvblinde har ni fast ansatte i ulik stillingsprosent og med ulik fagbakgrunn. Personalet har relevant kompetanse, både formell og erfaringsbasert. Det har ikke vært utskifting av personal de siste fire årene, og seksjonen framstår som stabil.

For å styrke den tverrfaglige sammensetningen, ville en nevropsykolog og en synspedagog komplettere oss, spesielt i utredningsarbeidet. Vi har imidlertid god erfaring med samarbeid med andre fagmiljøer både i UNN og den nasjonale tjenesten, derfor mener vi at vi leverer utredninger av god kvalitet.

1.6 Likeverdig tilbud

Alle personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse i vår region bør få tilbud om å henvise til Regionsenteret for døvblinde for utredning, eventuell identifisering og framtidige tjenester.

Ut fra statistiske estimer er det sannsynlig at det er personer som til nå ikke er fanget opp og henvist til oss. Vi vil fortsatt prioritere systematisk informasjonsarbeid for å sikre at tjenesten vår er kjent i hele regionen og at tilbudet når ut til alle, uavhengig av geografi, etnisitet, språk, kultur og funksjonsnivå. Som en del av Universitetssykehuset Nord-Norge HF, har vi et særlig ansvar for å sikre likeverd i forhold til språk og kultur for den samiske befolkningen. Denne kompetansen har vi ved vårt senter, både som formell kompetanse og erfaringskompetanse.

Det varierer hvem som til enhver tid ber om våre tjenester. Hvor omfattende tjenestene fra oss er, etableres i samråd med bruker og hjemkommune. Noen kommuner trenger mye veiledning, mens andre har over år blitt ganske selvgående. Likevel er det sårbart at kunnskap ofte innehas av enkeltpersoner i kommunene.

2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

Regionsenteret for døvblinde har registrert 58 personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet.

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Usher I	6	5	-1
Usher II	13 (1)	13 (1)	0
Usher III	4	4	0
Rubella	1	1	0
Mohr-Tranebjærg	2	2	0
Smit Magiens	1	0	-1
Stickler syndrom type 2	0	2	2
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	11 (4)	11 (1)	0
Total	38	38	0
Under utredning	5	2	

*to færre pga dødsfall

**to nye identifiserte

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Rubella	4 (1)	4 (1)*	0
CHARGE	2 (2)	1 (1)*	0
Trisomi 13	1	1	0
Kromosomfeil	2	2	0
Joubert syndrom	1	1	0
Prematuritet	1	1	0
Behr syndrom	0	2**	2
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	6 (4)	6	0



Total	17	18	2
Under utredning	7	2	

*En mindre på grunn av flytting til annen region

**To nye identifiserte

2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke

2.2.1 Ervervet Døvblindhet

Fylker	Differanse					
	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2017	Totalt 2018	2017-2018
Finnmark	1	4	0	5	5	0
Nordland		12 (1)	3	13	15*	2
Troms	(1)	15	3	20	18**	-2
Totalt	1 (1)	31 (1)	6	38	38	0

*To nye identifiserte

**To færre skyldes dødsfall

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	Differanse					
	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2017	Totalt 2018	2017-2018
Finnmark	1	2	0	4	3*	-1
Nordland	1	2 (1)	3	6	6	0
Troms	3 (1)	6	0	7	9**	2
Total	5 (1)	10 (1)	3	17	18	2

* En mindre på grunn av flytting til annen region

** To nye identifiserte

2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel	Type
Nasjonalt nettverk for CHARGE syndrom	Nettverk
Nasjonal nettverk for taktilspråklig kommunikasjon	Nettverk
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk



3. Aktivitetsregistrering

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

1. Bygge opp og formidle kompetanse
2. Overvåke og formidle behandlingsresultater
3. Delta i forskning og etablering av forskernettverk
4. Bidra i relevant undervisning
5. Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
6. Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
7. Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
8. Etablere faglige referansegrupper
9. Rapportere årlig til departementet eller det organ som departementet bestemmer

Oppgavene 8 og 9 er ikke aktuelle for denne enhetsrapporten. Øvrige oppgaver (1-7) fremkommer i rapporteringens tabeller, knyttet til enhetens aktiviteter og beskrivelser.

3.1 Bygge opp og formidle kompetanse

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

- Bygge opp kompetanse for å møte dagens og framtidige utfordringer.

Beskrivelse	Antall deltakere fra Regionsenteret for døvblinde	Antall dager/timer
Rådgiversamling NKDB	9	2 dager
Tegnspråkpoesi	7	1 time
Hørrel i et helhetsperspektiv, VK	5	1 time
Utredning hørsel	5	2 timer
Forebygging av livsstilssykdommer hos pasienter med døvblindhet	7	1 time
Hva er veiledning?	5	1 time
Kultur og sykdomsforståelse i møte med helsetjenesten	5	2 timer



Forbedringsarbeid	8	1 dag
Vernepleierkonferansen	1	2 dager
PI I kurs med NAV hjelpemiddelsentral	1	3 timer
NVC-kurs; Helhetsperspektiv ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse	2	3 dager
Livskvalitet, psykisk helse og familieliv, brukerkonferanse	2	2 dager
Lekterapi, konferanse	1	2 dager
Funksjonshemming i et samfunnsperspektiv	8	1time
Fagdager i Statped Nord	4	2 dager
På vei til et taktilt språk		2 dager
Et synlig Barentssamarbeid "Å ha en jobb å gå til"	2	6 dager
Samhandlingsseminar	1	1 dag
Foredrag om ASK	5	2 timer
Fagdag om CHARGE, streaming	1	1 dag
Body-tactile languaging, congenital deafblindness	2	1 dag
Kroppens og hjernens ressurser	4	1 time
Filterbriller til optimalisering av syn	8	
PHARC syndrom	5	1 time
Å se og støtte kognisjon hos barn med medfødt døvblindhet	6	1 time
Forbedring av kommunikasjon «Suitceyes» via haptiske signaler	7	1 time
Fagsamling ervervet døvblindhet	3	1 dag



3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

- Øke kompetanse om konsekvenser av og behov for tilrettelegging om døvblindhet på system og individnivå i henhold til kompetansespredningsplanen.

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
«Tegnbad»	Allmennheten	15	3 timer	Troms
«Tegnspråkbad»	Allmennheten	18	2 timer	Troms
«Tegnspråkbad»	Helsepersonell og andre faggrupper	8	2 timer	Troms
Døvblindhet (6. års medisinerstudenter i praksis)	Helsepersonell og andre faggrupper	36	2 timer	Troms
Døvblindhet og tilrettelegging (NAV hjelpemiddelsentral)	Helsepersonell og andre faggrupper	10	2 timer	Troms
Kombinert sansetap og aldring. Samarbeid med NAV hjelpemiddelsentral	Helsepersonell og andre faggrupper	30	4 timer	Troms
Døvblindhet og kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 time	Nordland
Hva er døvblindhet?	Helsepersonell og andre faggrupper	2	1 time	Troms
Et levende nettverk	Pasienter og pårørende	15	4 timer	Troms
Diagnosekurs Usher syndrom	Allmennheten	3	1 time	Troms
Jeg vil ha venner som snakker tegnspråk	Pasienter og pårørende	2	2 timer	Troms
Ledsagerteknikker	Helsepersonell og andre faggrupper	5	2 timer	Troms
Kombinert sansetap hos eldre og kognisjon	Helsepersonell og andre faggrupper	47	2 timer	Troms



Sansetap og psykisk helse hos eldre	Helsepersonell og andre faggrupper	24	4 timer	Troms
Kommunikasjonskurs	Helsepersonell og andre faggrupper	10	4 timer	Troms
På vei til et taktilt språk	Helsepersonell og andre faggrupper	13	1 dag	Troms
Hva er døvblindhet?	Helsepersonell og andre faggrupper	3	2 timer	Finnmark
Klinisk bilde Usher syndrom	Helsepersonell og andre faggrupper	15	2 timer	Troms
Kommunikasjon og tegnspråk	Helsepersonell og andre faggrupper	17	1 time	Nordland
Haptisk kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper			



3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Innlegg på den norske konferansen «Å ha en jobb å gå til».	Helsepersonell og andre faggrupper	15	3 timer	Troms
Innlegg på den russiske konferansen «Å ha en jobb å gå til».	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Internasjonal
Habiliteringskonferanse	Helsepersonell og andre faggrupper	150	7 timer	Nordland

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
The Power of Loving Touch	Helsepersonell og andre faggrupper	7	1 time	Troms
Funksjonshemming og arbeidsliv	Helsepersonell og andre faggrupper	6	1 time	Troms
Døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Nordland

3.2. Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- Økt samsvar mellom antall registrerte personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet og populasjonen.
- Økt antall personer som utredes og vurderes i forhold til alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i områder det ut fra statistiske estimater kan være underrepresentasjon av tilmeldinger.
- Økt fokus på viktigheten av tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.
- Få tilbakemelding fra brukere på opplevelse av helsetjenester¹.

3.2.1 Kvalitetssystem

Regionsenteret for døvblinde fører journal, jfr. kapittel 8 i Helsepersonelloven som omhandler dokumentasjonsplikten. Journalen skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om helsehjelpen. Hva som er «relevant og nødvendig» i vår tjeneste er kontinuerlig til drøfting i det tverrfaglige teamet. Vi benytter DIPS som vårt elektroniske pasientjournalssystem. Vi har utarbeidet rutiner og prosedyrer for journalføringen og vi har jevnlig interne fagmøter for å kvalitetssikre hver enkelt brukers tjeneste fra oss. Ved årsslutt gjennomfører vi en helhetlig evaluering av tjenestene som resulterer i en årsrapport i DIPS. Det gir oss en god samlet oversikt, som brukes som grunnlag for planlegging av tjenester for det kommende året.

3.2.2 Nye brukere

I 2018 fikk vi henvist fem nye brukere, fire med ervervet døvblindhet og en med medfødt døvblindhet. Vi jobber kontinuerlig med å gjøre tjenesten vår kjent gjennom informasjonsarbeid i hele regionen. Vi erfarer at når vi bistår kommuner direkte i konkrete saker øker deres kompetanse. Dette har resultert i flere nye henvisninger fra samme kommune. Det er vanskelig å måle, da det er snakk om få mottatte henvisninger pr år. Dette må vi se i en sammenheng over flere år. Flest henvendelser får vi fra eget sykehus, men også andre helseforetak i Helse Nord, fra relevante avdelinger som medisinsk genetikk, øyeavdelinger og habiliteringer. Øvrige henvisninger har kommet fra brukere selv eller personer i hjelpeapparatet som kjenner til oss gjennom tidligere samarbeid eller kurs.

3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Resultatmål:

- Økt dokumentasjon av evidensbaser kunnskap og kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Etablere et nasjonalt forskernettverk.

Regionsenteret for døvblinde deltar med en ansatt i forskernettverket og har deltatt på to møter.

3.3.4 Utviklingsprosjekter

Prosjekt	Status
Distanseveiledning via nettbrett	Avsluttes våren 2019



3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i ulike fagutdanninger.

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Egen helseregion: Grunnutdanning av helsepersonell	12 timer
Egen helseregion: Grunnutdanning av helsepersonell	12 timer

Utfyllende informasjon;

Sykepleierutdanningen, UiT Norges Arktiske universitet, 128 deltakere; Vernepleierutdanningen, UiT Norges arktiske universitet 30 studenter.

3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere

Brukerrettet aktivitet ved enhetene

Resultatmål:

- Styrket kompetanse hos kommunal helse- og omsorgstjeneste og andre deler av spesialisthelsetjenesten, slik at personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet, til deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer. Veiledningsformen varierer ut fra brukers og lokale tjenesteyteres behov og foregår i et livsløpsperspektiv.



3.5.1 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende	72	22	Egen region
	Helsepersonell og andre faggrupper	44	15	Egen region
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	110	34	Egen region
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	61	4	Egen region
	Helsepersonell og andre faggrupper	27	10	Egen region
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	16	5	Egen region
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	46	9	Egen region
	Helsepersonell og andre faggrupper	4	7	Egen region
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	15	4	Egen region

Resultatmål:

- Økt kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår, i henhold til kompetansespredningsplanen
- God samhandling og dialog mellom personer med døvblindhet, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer både gjennom individbasert og systembasert tjenesteyting, kursvirksomhet og opplæring i brukernes nettverk alene eller i samarbeid med andre instanser. Fokus og tema er relatert til brukernes individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukers syns- hørselsnedsettelse, tilrettelegging med tanke på kompenserende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.

3.5.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Møteplassen for ervervet døvblindhet	Pasienter og pårørende	21	11	Troms
Grunnkurs medfødt døvblindhet/modul	Helsepersonell og andre faggrupper	10	2	Nordland
Tilrettelegging og optimalisering	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Troms
Tegnspråkbad	Helsepersonell og andre faggrupper	13	2	Nordland
Mobilitet	Helsepersonell og andre faggrupper	6	1	Nordland
Kombinerte sansetap	Pasienter og pårørende	16	1	Troms
Arbeid og kombinerte sansetap	Pasienter og pårørende	4	1	Troms
Døvblindhet og tegnspråk	Helsepersonell og andre faggrupper	25	2	Troms
Opplev verden gjennom god ledsaging	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Finnmark
Opplev verden gjennom god ledsaging	Pasienter og pårørende	5	1	Finnmark
Tegnbad	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Finnmark



Kommunikasjonskurs	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Nordland
Hørselshjelpemidler	Pasienter og pårørende	2	1	Finnmark
Haptisk kommunikasjon	Pasienter og pårørende	12	8	Nordland
Kurs Hjelpemidler	Helsepersonell og andre faggrupper	6	1	Nordland
Tegnspråkkurs	Helsepersonell og andre faggrupper	17	1	Troms
Medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	4	2	Troms
Døvblindhet og kommunikative relasjoner	Helsepersonell og andre faggrupper	12	1	Nordland
Tegnspråkkurs	Helsepersonell og andre faggrupper	17	1	Finnmark
Tegnspråkkurs	Helsepersonell og andre faggrupper	15	1	Troms
Tegnspråkkurs	Helsepersonell og andre faggrupper	12	1	Troms

3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Økt kunnskap om Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Facebook		247	20

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Informasjonsbrosjyre om eget senter	Papir	Allmenheten	Troms



3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Distansestøtte innen psykisk helse, bidrag i prosjekt «Etablering av et konsultativt nettverk»	Russland	UNN, Barentsprosjekt med Russland
«Å ha en jobb å gå til»	Russland	Barentsprosjekt i samarbeid med Blindeforbundet Troms

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

- Utarbeide kunnskapsbaserte retningslinjer for overgang hjem til tilrettelagt bolig for personer med medfødt døvblindhet.
- Kvalitetssikre utredning om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i samarbeid med Nasjonalt tverrfaglig team.

3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering

Beskrivelse	Antall	Heleseregion
Sendt til identifisering	5	Egen helseregion
Identifiserte	5	Egen helseregion
Medlemmer i NTT fra enheten	0	

Rapportering 2018 for

Faglig enhet kombinerte syns-
og hørselstap og døvblindhet,
Statped – lokasjon Bergen

Region: Rogaland, Hordaland, Sogn og Fjordane og Møre og Romsdal



1. Aktivitetsbeskrivelse

Faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Statped består av to lokasjoner, en i Oslo og en i Bergen. De to lokasjonene betraktes som to regionsentre i NKDB og vi har derfor valgt å lage to vedlegg, ett for hver lokasjon. Lokasjonene blir omtalt som «avdelingen» for lesbarhetens skyld. Der hvor det er felles beskrivelser for de to avdelingene, benyttes «faglig enhet».

1.1 Generell beskrivelse

Veiledning og rådgiving til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet, til deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer er høyt prioritert og utgjør hovedaktiviteten i tjenesteytingen.

Det er arrangert seks brukersamlinger henholdsvis i Hordaland, Rogaland og Møre og Romsdal og gitt tjenester til 73 identifiserte brukere. 12 personer er under utredning. Fem personer er utredet for tilmelding til Nasjonalt tverrfaglig team (NTT). To identifikasjonssaker er avsluttet etter ønske fra bruker. Tre er meldt til NTT. En sak er anbefalt videre utredning og to nye er identifisert i 2018. Det er foretatt seks veiledninger i forhold til nevropsykologiske utredninger.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Avdelingen følger opp «mørketallsprosjektet» som ble igangsatt i 2016 med mål om å nå personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet som ikke er kjent med NKDB sine tjenester. Dette prosjektet har fortsatt, og erfaringene fra prosjektet er en del av daglig arbeid. I 2018 har aktivitetene vært rettet mot informasjons- og samarbeidsmøter med NAV tolketjeneste og NAV hjelpemiddel og kurs/informasjonsarbeid i lokallagene til døveforeninger og Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) i alle fylkene i regionen. 38 lokallag i HLF er kontaktet. En ny bruker er identifisert gjennom dette arbeidet.

Avdelingen samarbeider med personale ved Royal Dutch Kentalis i Nederland i forbindelse med utprøving av «Tactile Working Memory Scale» og utvikling av scoringsskjema og manual. Arbeidet er ferdigstilt og vil bli gitt ut i 2019.

Et nytt prosjekt er påbegynt i 2018. Avdelingen har fått tillatelse til å oversette og tilpasse spørreskjema QLQ-CIPN20 Questionnaire (Smith et al. 2015) til pasienter med PHARC syndrom. Det tilpassende kartleggingsskjema (kartleggingsskjema for taktile kroppslige funksjoner) ble utprøvd på alle pasienter med PHARC syndrom vi har kontakt med på Vestlandet. Prosjektet omfavner både det å bygge opp og formidle kompetanse samt å overvåke og formidle behandlingsresultater. Spørreskjemaet vil også bli prøvd ut på pasienter med andre tilstander med ervervet døvblindhet.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Avdelingen gir undervisning ved høyskoler og universitet, nasjonalt og internasjonalt etter avtale og forespørsel. I tillegg gis undervisning i forbindelse med konferanser, kurs- og seminarvirksomhet. Det har også vært gitt undervisning til fagutdanninger for helsepersonell. Avdelingen har deltatt og bidratt i nordisk og internasjonalt fagsamarbeid om kompetanseutvikling på døvblinddefeltet. Det har vært et samarbeid med Nordens Velferdssenter (NVC) om forelesninger ved NVC sine kurs og kompetansespredning ved å invitere til og streame temadager. Dette har hatt en positiv effekt og gitt gode erfaringer. Totalt sett har det deltatt ca. 230 personer på de to temadagene. Forelesningene ble vist i 16 land.

Avdelingen deltar i «Fagforum døvblinde» i Hordaland og i 2018 ble et forum opprettet i Rogaland. Deltagere er NAV tolketjeneste, NAV hjelpemiddel og Regionalt senter for hørsel og psykisk helse, Helse vest.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

I henhold til ytelsesavtalen for 2018 har avdelingen stor grad av måloppnåelse for tiltakene som er beskrevet, og vi erfarer positive tilbakemeldinger på de tjenester vi gir i lokale nettverk.

En medarbeider har fullført studiet «Master in Communication and Deafblindness» ved Universitetet i Groningen og en medarbeider er i studieforløpet på master i pedagogikk ved Universitetet i Bergen. To medarbeidere har fullført nettbasert studie i «Digital grunnkompetanse» ved Universitetet i Agder.

Et behov for kunnskap om utredning av hjernerelaterte syns- og hørselsvansker hos personer med kombinerte sansetap for eventuell identifisering i NTT, har ført til nedsetting av en flerfaglig arbeidsgruppe som arbeider med ulike kasus for å utarbeide kunnskap.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Faglig enhet har høy kompetanse, både når det gjelder utdanning og realkompetanse.

Personalsammensetningen utfyller per i dag de oppgavene vi har i forhold til oppdraget. Avdelingen har ikke synspedagog, men kan i daglig arbeid nytte synspedagogisk kompetanse i Statped vest.

Kompetansebygging skjer ved å legge til rette for deltagelse i relevante utdanninger, gjennom faglig utviklingsarbeid og deltagelse i kurs og konferanser. I 2018 har det også vært hospitering ved to institusjoner.

1.6 Likeverdig tilbud

Et likeverdig tilbud tar høyde for at personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet får et tilbud som dekker individuelle behov og forutsetninger. Gruppen er heterogen og får tilpassede tjenester og blir fulgt opp utfra individuelle behov. Avdelingen svarer på alle henvendelser og skiller ikke på tjenester i forhold til geografi eller etnisitet, språk, kultur eller funksjonsnivå. I de sakene det er nødvendig, nyttes språktolk for å lette kommunikasjonen i møte med bruker og pårørende.



2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Usher I	13	11	
Usher II	6	6	
CHARGE syndrom	1	1	
Marshall/Stickler syndrom	3	3	
PHARC	7	7	
Laurence Moon-Bardet-Biedl Syndrom	1	1	
NF2		1	1
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	17	18 (4)	1
Total	48	48	2
Under utredning	5	4	

1 person er flyttet til annen region. 1 person er død. 2 personer identifisert med døvblindhet.

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Rubella	5	5	
CHARGE	3	3	
Andre kromosomavvik	4	2	
Facioscapuhumeral muscular dystrohy	1	1	
Prematuritet	5	5	
Wolf Hirschorn syndrom	1	1	
Cornelia de Lange	1	0	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	6	6 (8)	
Total	26	23	
Under utredning	8	8	

2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke

2.2.1 Ervervet Døvblindhet

Fylker						Differanse
	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2017	Totalt 2018	2017-2018
Hordaland		17(1)	8	25	25	-1, +1
Møre og Romsdal		8(1)	2	9	10	+1
Rogaland	1(1)	10(1)	1	13	12	-1
Sogn og Fjordane			1	1	1	
Totalt	1(1)	35(3)	12	48	48	

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker						Differanse
	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2017	Totalt 2018	2017-2018
Finnmark	1			1	1	
Hordaland	2(2)	7	2	12	11	-1
Møre og Romsdal		4(2)		5	4	-1
Rogaland	(4)	5		6	5	-1
Sogn og Fjordane		1	1	2	2	
Total	3(6)	17(2)	3	26	23	-3

1 person er død og to brukersaker er avsluttet.

2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgruppe	Type
Forum for hjernerelaterte syns -og hørselstap	Arbeidsgruppe
Kognisjonsnettverket	Nordisk nettverk
Forskningsnettverk NKDB	Nettverk
Selvregulering og medfødt døvblindhet	Nordisk arbeidsgruppe
Taktil språklighet	Norsk nettverk



3. Aktivitetsregistrering

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

1. Bygge opp og formidle kompetanse
2. Overvåke og formidle behandlingsresultater
3. Delta i forskning og etablering av forskernettverk
4. Bidra i relevant undervisning
5. Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
6. Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
7. Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
8. Etablere faglige referansegrupper
9. Rapportere årlig til departementet eller det organ som departementet bestemmer

Oppgavene 8 og 9 er ikke aktuelle for denne enhetsrapporten. Øvrige oppgaver (1-7) fremkommer i rapporteringens tabeller, knyttet til enhetens aktiviteter og beskrivelser.

3.1 Bygge opp og formidle kompetanse

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

- Bygge opp kompetanse for å møte dagens og framtidige utfordringer.

Beskrivelse	Antall deltakere fra Faglig enhet, Statped vest	Antall dager/timer
Årsmøte Norsk Nevropsykologisk Forening	1	2 dager
Fagdag SLoT (Statped læringsressurs og teknologi)	1	1 dag
Rådgiversamling NKDB (alle)	9	2 dager
Fagsamling for ansatte som jobber med ervervet døvblindhet	3	2 dager
Fagdag om utredning av døvblindhet	7	1 dag
REHAB 2018	2	3 dager



Temadag Center for døve, Danmark	2	1 dag
Brukerkonferansen «Livskvalitet og psykisk helse»	2	2 dager
Hospitering Skådalen skole for døvblinde	1	3 dager
Hospitering Signo CSS	1	1 dag
Hørsel hele dagen Briskebykonferansen	2	2 dager
Helhetsperspektiv på kombinerte syns- og hørselstap, NVC	1	3 dager
Fagdager Statped vest	7	2 dager
Nevroutviklingsforstyrrelser og atferd som utfordrer	1	1 dag
SPOT konferansen	1	2 dager
Streaming: Spesialpedagogiske tiltak som virker	1	2 dager
VK, workshop «Kjenn meg-app»	1	2 timer
VK, CHARGE, NVC-presentasjon	1	1 dag
VK, ASK	1	5 timer
VK, NKDB, seks presentasjoner	20	6,5 timer
VK, ASK – pragmatisk profil	1	1,5 timer
Master i pedagogikk, Universitetet i Bergen	1	
Nettbasert «Digital grunnkompetanse», Universitetet i Agder	2	150 timer

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

- Øke kompetanse om konsekvenser av og behov for tilrettelegging om døvblindhet på system og individnivå i henhold til kompetansespredningsplanen.



Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
APD og differensialdiagnostikk	Helsepersonell og andre faggrupper	50	2 timer	Nasjonalt
CVI, forståelse, utredning og tiltakstenkning	Helsepersonell og andre faggrupper	8	3 timer	Nasjonalt
Hjernerelaterte syns- og hørselsvansker	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 time	Nasjonalt
Kroppslige-taktile funksjoner og døvblindhet: nevrovitenskapelig forståelse og perspektiver.	Helsepersonell og andre faggrupper	60	2 timer	Nasjonalt
Om kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	30	3 timer	Nasjonalt
Fire presentasjoner «Om hørsel» Solvik syns- og mestringscenter	Pasient og pårørende Og Helsepersonell og andre faggrupper	35	12 timer	Nasjonalt
Kombinert syns- og hørselshemming og døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	43	1 time	Rogaland
Kombinert syns- og hørselshemming og døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	21	2 timer	Møre og Romsdal
Kombinert syns- og hørselshemming og døvblindhet	Pasient og pårørende Og Helsepersonell og andre faggrupper	67	4 timer	Hordaland
Kombinerte syns- og hørselsvansker og medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	30	12	Troms



På veg mot et taktilt språk	Helsepersonell og andre faggrupper	15		Troms
Kombinert syns- og hørselshemming, kommunikasjon og ledsaging	Helsepersonell og andre faggrupper	11	1 time	Hordaland
Kommunikasjon og tilrettelegging	Helsepersonell og andre faggrupper	19	2 timer	Hordaland
Kroppslige-taktile funksjoner og døvblindhet: nevrovitenskapelig forståelse og perspektiver	Helsepersonell og andre faggrupper	60	2 timer	Nasjonalt
Hjernerelaterte syns- og hørselsvansker	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 time	Nasjonalt
Bergen Døvesenter «Om kombinerte sansetap»	Pasient og pårørende	50	2 timer	Hordaland
Bergen Døvesenter, info medlemskveld	Pasient og pårørende	17	2 timer	Hordaland
NAV HMS Møre og Romsdal «Om kombinerte sansetap»	Helsepersonell og andre faggrupper	21	3 time	Møre og Romsdal
HLF Sandnes og Sola «Om kombinerte sansetap»	Pasient og pårørende	43	1 time	Rogaland
HLF Dalane «Om kombinerte sansetap»	Pasient og pårørende	18	1 time	Rogaland
HLF Luster, Sogndal og Leikanger «Om kombinerte sansetap»	Pasient og pårørende	17	1 time	Sogn og Fjordane



3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Research methods and techniques: How Specific Scientific Knowledge is made?	Helsepersonell og andre faggrupper	110	2 timer	Internasjonalt
Self regulation and deafblindness: theoretical considerations and practical implications	Helsepersonell og andre faggrupper	250	4 timer	Internasjonalt

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
The sense of touch and beyond: it's importance to social communication and cognition	Helsepersonell og andre faggrupper	25	5 timer	Internasjonalt
Tactile working memory, the concept, theoretical background and role in assessment.	Helsepersonell og andre faggrupper	50	4 timer	Internasjonalt
Fagseminar i regi av Nasjonelt Kunskapscenter för Dövblindefrågor, Lund Sverige. Om taktile strategier	Helsepersonell og andre faggrupper	10	8 timer	Nordisk



3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Utviklingsarbeid knyttet til Tactile Working Memory Scale: skåringsskjema og testmanual (samarbeid med kollegaer fra Kentalis, Nederland. VK møter)	Helsepersonell og andre faggrupper	12	10 timer	Internasjonalt
Kunnskapsbygging om hjernerelaterte syns- og hørselstap (samarbeid med kollegaer fra Moskva og Montreal. VK møter)	Helsepersonell og andre faggrupper	8	12 timer	Internasjonalt
Organisering/ planlegging av alumni seminar, Groningen	Helsepersonell og andre faggrupper	5	12 timer	Internasjonalt
VK, PHARC syndrom	Helsepersonell og andre faggrupper	12	1 time	Nasjonalt

3.1.2.5 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Veiledning av student i ekstern fordypningspraksis, Institutt for klinisk psykologi, Universitetet i Bergen	Helsepersonell og andre faggrupper	1	10 dager	Hordaland
Veiledning av to synspedagoger ved Statped vest om hjernerelaterte synsvansker (CVI)	Helsepersonell og andre faggrupper	2	5 dager	Hordaland
Veiledning av logoped ved Statped vest om Auditive	Helsepersonell og andre faggrupper	1	4 dager	Hordaland



Prosesseringsvansker (APD).				
Veiledning av audiopedagog ved Statped vest om ervervet hjerneskade	Helsepersonell og andre faggrupper	1	2 dager	Hordaland
Veiledning av ØNH-spesialist ved Ålesund sykehus om Auditive Prosesseringsvansker (APD).	Helsepersonell og andre faggrupper	1	4 dager	Møre og Romsdal
Veiledning av psykolog ved Rinnekoti-Säätiö senter, Espoo, Finland om dynamisk utredning av personer med døvblindhet (PhD-arbeid)	Helsepersonell og andre faggrupper	1	3 dager	Norden
Veiledning av psykolog ved Kentalis senter, Sint-Michielsgestel, Nederland, om anvendelse av Tactile Working Memory Scale (TWMS) hos personer med døvblindhet.	Helsepersonell og andre faggrupper	1	4 dager	Internasjonalt
Veiledning av Master student ved Central Michigan University, USA, om A Checklist of Educational Needs for Children with CHARGE syndrome	Helsepersonell og andre faggrupper	1	4 dager	Internasjonalt

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- Økt samsvar mellom antall registrerte personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet og populasjonen.
- Økt antall personer som utredes og vurderes i forhold til alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i områder det ut fra statistiske estimater kan være underrepresentasjon av tilmeldinger.
- Økt fokus på viktigheten av tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.
- Få tilbakemelding fra brukere på opplevelse av helsetjenester².

3.2.1 Kvalitetssystem

- En person er medlem i Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet, Oslo Universitetssykehus.
- En person er medlem i styringsgruppen for Register døvblindhet, Helse Sør-Øst RHF. Det har vært avholdt to møter i styringsgruppen i 2018.
- Fagavdelingen bruker journalføringssystemet ePhorte og benytter Fabris for registrering av aktiviteter. Alle søknader og henvisninger om tjenester gjennomgås rutinemessig i flerfaglig oppdragsbehandling etter gjeldene rutiner.

3.2.2 Nye brukere

Avdelingen har to nye brukere identifisert med døvblindhet i 2018 og 12 personer er under utredning.

3.2.3 Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse

Statped har et eget faglig samarbeidsråd for personer med kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet. I tillegg har foreningen Norges Døvblinde to representanter i Statpeds Nasjonale brukerråd. Årlig arrangerer Statped en nasjonal brukerkonferanse i samarbeid med brukerorganisasjonene.

3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Resultatmål:

- Økt dokumentasjon av evidensbasert kunnskap og kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Etablere et nasjonalt forskernettverk.

Avdelingen har bidratt ved etablering av forskernettverket i NKDB. Det er ett medlem fra avdelingen i nettverket.

3.3.3 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekt	Status
Nicholas, J. & Ukvitne, I.S. (2018). Auditive prosesseringsvansker – en tilstand nevropsykologer bør vite om. Nevropsykologi	Publisert

² Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse.



Tidsskrift for Norsk Nevropsykologisk Forening. 19:2.	
Nicholas, J. (2018). Hva er taktil arbeidshukommelse og selvbiografisk hukommelse. I Hvis du kan se det, kan du understøtte. Redaktion: Maria Creutz, Elin Melin, Kari Schjøll Brede & Helle Buelund Selling. Nordens välfärdscenter, Sverige.	Publisert
Mattson, T.S., Andersson, S., & Nicholas, J. (2018). Neurophysiological indices of early and late auditory processing in children with listening difficulties and APD.	<u>Submitted. Manuscript accepted</u>

3.3.4 Utviklingsprosjekter

Prosjekt	Status
Synsfunksjonsvansker i hverdagen: Oversettelse og utprøving av spørreskjemaet Cerebral Visual Impairment Questionnaire (CVIQ)	Pågående (research in progress) i samarbeid med Els Ortibus, University i Leuven, Belgia, og synspedagog Tonje Lundevold, Statped vest
Lyttevansker i hverdagen: Oversettelse og utprøving av spørreskjemaet Auditory Processing Domains Questionnaire (APDQ)	Pågående (research in progress) i samarbeid med Harvey Dillon, Australian Hearing Hub Macquarie University, Australia, og psykologspesialist Ingar Ukvitne, HABU, Kristiansand
Nicholas, J., Johannessen, A.M., & van Nunen, T. Assessing Working Memory in the Tactile Modality: The Tactile Working Memory Scale.	Pågående (research in progress) i samarbeid med Kentalis senter, Sint-Michielsgestel, Nederland
Hjernerelatert synsnedsettelse (CVI): forståelse, utredning og tilretteleggingstiltakene	Pågående (research in progress) i samarbeid, Statped vest
Kartleggingsskjema for taktile kroppslige funksjoner	Pågående

3.3.5 Utvikling av faglige retningslinjer:

Nasjonale faglige anbefalinger for undersøkelse av hørsel hos barn 0 -5-år ,Helsedirektoratet



3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i ulike fagutdanninger.

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Alle helseregioner: Grunnutdanning av helsepersonell	2
Alle helseregioner: Videreutdanning av helsepersonell	3
Alle helseregioner: Etterutdanning av helsepersonell	4

Utfyllende informasjon;

Tolking for personer med medfødt døvblindhet, Tolkestudiet, HVL Høgskulen Vestlandet, Campus Bergen

3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere

Brukerrettet aktivitet ved enhetene

Resultatmål:

- Styrket kompetanse hos kommunal helse- og omsorgstjeneste og andre deler av spesialisthelsetjenesten, slik at personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet, til deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer. Veiledningsformen varierer ut fra brukers og lokale tjenesteyteres behov og foregår i et livsløpsperspektiv.



3.5.1 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende	97	38	Rogaland Hordaland Sogn og Fjordane Møre og Romsdal Finnmark*
	Helsepersonell og andre faggrupper	51	27	Rogaland Hordaland Sogn og Fjordane Møre og Romsdal Finnmark*
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	180	45	Rogaland Hordaland Sogn og Fjordane Møre og Romsdal Finnmark*
Nettmøte/VK	Pasient og pårørende			
	Helsepersonell og andre faggrupper	1 1	1 1	Møre og Romsdal Rogaland
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	1	1	Rogaland
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	2	2	Hordaland
	Helsepersonell og andre faggrupper	1	1	Hordaland
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	1	1	Finnmark*

*En bruker identifisert med døvblindhet følges opp etter flytting. Har deltidsopplæring i Bergen og foreldrene deltar på «Se mitt språk» ved Statped vest.



Resultatmål:

- Økt kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår, i henhold til kompetansespredningsplanen
- God samhandling og dialog mellom personer med døvblindhet, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer både gjennom individbasert og systembasert tjenesteyting, kursvirksomhet og opplæring i brukernes nettverk, alene eller i samarbeid med andre instanser. Fokus og tema er relatert til brukernes individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukers syns- og hørselsnedsettelse, tilrettelegging med tanke på kompenserende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.

3.5.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Brukersamling, Bergen	Pasient og pårørende	11	11	Hordaland
Brukersamling, Stavanger	Pasient og pårørende	5	3	Rogaland
Brukersamling, Molde	Pasient og pårørende	4	3	Møre og Romsdal
Brukersamling, Ålesund	Pasient og pårørende	6	4	Møre og Romsdal
Brukersamling, Bergen	Pasient og pårørende	7	7	Hordaland
Brukersamling, Ålesund	Pasient og pårørende	5	4	Møre og Romsdal
Kroppslig taktil støtte i samhandling og kommunikasjon med tegn, del 1 og 2	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Hordaland
Om CHARGE syndrom og konsekvenser for pedagogisk tilrettelegging	Pasient og pårørende Og Helsepersonell og andre faggrupper	13	1	Hordaland



Om CHARGE syndrom og konsekvenser for pedagogisk tilrettelegging	Pasient og pårørende Og Helsepersonell og andre faggrupper	8	1	Rogaland
Å arbeide med barn med kroniske og alvorlige tilstander	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Hordaland
Kontakt, samspill og kommunikasjon med barn med multifunksjonshemming	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1	Rogaland
Om CHARGE syndrom og konsekvenser og pedagogisk tilrettelegging	Pasient og pårørende Og Helsepersonell og andre faggrupper	20	1	Hordaland
Om kombinert syns- og hørselshemming, Signo Dokken	Helsepersonell og andre faggrupper	35	2	Hordaland
Å kommunisere med kropp, gester og tegn	Helsepersonell og andre faggrupper	8	1	Hordaland
Når hjernen ikke ser og hører	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1	Hordaland
Hjernerelaterte syns- og hørselsvansker og om taktil sans og kroppslig-taktilt samvær	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2	Rogaland
PHARC syndrom og døvblindhet	Pasient og pårørende Og Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Hordaland
Kombinert syns- og hørselstap	Helsepersonell og andre faggrupper	12	2	Hordaland



3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Økt kunnskap om Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.1 Intervjuer/oppslag i media

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Statped magasinet nr. 3/2018 er spesialnummer for kombinerte syns- og hørselstap og dövblindhet	Artikler	Pasienter og pårørende, Allmennheten og Helsepersonell og andre faggrupper	Alle

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Kombinerte syns- og hørselstap, om NKDB. Norges Blindeforbund	Informasjonsskriv til Medlemsbladet, august 2018	Pasienter og pårørende, Allmennheten og Helsepersonell og andre faggrupper	Rogaland

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Informasjonsmøte i The Scottish Government om utredning, identifisering og tjenester til personer med medfødt dövblindhet i Norge	Edinburgh, Skottland	Møte
Congenital Deafblindness: to Understand and to be Understood	Brazil, Sao Paulo	Arbeidsgruppe
First International Young Scientists Conference on Deafblindness	Moskva, Russland.	Medlem av Scientific Committee
Cognition in Relation to Deafblindness	Internasjonalt	Nettverksgruppe
Tactile Working Memory Scale	Holland	Utviklingsprosjekt



Lyttevansker i hverdagen: utprøving av spørreskjemaet	Australia	Pågående (research in progress) i samarbeid med Macquarie University
Synsfunksjonsvansker i hverdagen: utprøving av spørreskjemaet	Belgia	Pågående (research in progress) i samarbeid med University i Leuven
Sientific planning group for Alumni seminar ved Universitetet i Groningen RUG.	Holland	Planleggingsgruppe

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

- Utarbeide kunnskapsbaserte retningslinjer for overgang hjem til tilrettelagt bolig for personer med medfødt døvblindhet.
- Kvalitetssikre utredning om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i samarbeid med Nasjonalt tverrfaglig team.

Utarbeidelse av kunnskapsbaserte retningslinjer for overgang fra hjem til tilrettelagt bolig for personer med medfødt døvblindhet, ble endret i 2016 til et mindre omfattende ressursdokument som omhandler å styrke kvaliteten på tjenestetilbudet ved overgang fra hjem til egen bolig. Dette arbeidet er ferdigstilt.

3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering

Beskrivelse	Antall	Helseregion
Sendt til identifisering	3	Vest og Midt
Identifiserte	2	Vest og Midt
Medlemmer i NTT fra enheten	1	

Rapportering 2018

for

Landsdekkende faglig enhet for
kombinert syns- og hørselstap
og døvblindhet, lokasjon Oslo



1. Aktivitetsbeskrivelse

Faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Statped består av to lokasjoner, en i Oslo og en i Bergen. De to lokasjonene betraktes som to regionsentre i NKDB og vi har derfor valgt å lage to vedlegg, ett for hver lokasjon. Lokasjonene blir omtalt som «avdelingen» for lesbarhetens skyld. Der hvor det er felles beskrivelser for de to avdelingene, benyttes «faglig enhet».

1.1 Generell beskrivelse

Veiledning og rådgiving til personer med kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet, til deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer er høyt prioritert og utgjør hovedaktiviteten i tjenesteytingen. Det er en økning i antallet individbaserte samarbeidsavtaler med de respektive kommuner for å sikre den kommunale forankringen i tjenestetilbudet.

I 2018 har avdelingen tatt avskjed med fem erfarne og rutinerne rådgivere og mange ressurser har blitt brukt på rekruttering. De fem stillingene er nå besatt av velkvalifiserte rådgivere, men opplæring og oppbygging av erfaring tar tid og mange ressurser. Avdelingen har prioritert at dette generasjonsskiftet skal påvirke de brukerrettede aktivitetene så lite som mulig og det har også i 2018 vært et høyt aktivitetsnivå. Sammenliknet med årsrapporten fra 2017 vil man se en nedgang i antallet av kurs holdt av avdelingen.

Møteplassene/brukersamlingene er et etterspurt tiltak og prioriteres. På grunn av personalsituasjonen er det holdt fire møteplasser, det vil si to færre enn antatt. Avdelingen har arrangert møteplasser i Gjøvik og Trondheim.

Det er gitt tjenester til 128 identifiserte brukere og 41 er under utredning. Sju brukere er identifisert i NTT.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Målet med kompetanseutvikling innbefatter utvikling og formidling av nødvendig ny kompetanse for å kunne gi best mulige tjenester til brukere med døvblindhet og deres nettverk, samt videreutvikle eksisterende kompetanse.

Ved utarbeidelse av ytelsesavtalen for 2018, ble det tatt hensyn til det store generasjonsskiftet som avdelingen står i og som vil fortsette inn i 2019. Enheten har fulgt opp aktiviteter i henhold til ytelsesavtalen for 2018. Det innebærer tiltak rettet mot egen fag- og kompetanseutvikling, deltakelse i og drift av nasjonale og internasjonale arbeidsgrupper og nettverk.

Enheten har deltatt i undervisning, fagutvikling og evaluering av den europeiske masterutdanningen Communication and Deafblindness, University of Groningen, og bidratt i utvikling av fagplaner og undervisningsmateriale i forbindelse med utvikling av studiemodulen «Relasjonelle tilnærminger til atypisk kommunikasjon» (tidligere «Mangfold i kommunikasjon») i samarbeid med Universitetet i Sørøst-Norge (USN). Modulen har sin første samling januar 2019 med studenter fra Norge, Sverige og Danmark.

Identifisering og tverrfaglig synsfunksjonsutredning:

Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT), Nasjonalt kvalitetsregisteret for døvblindhet, samt enhetens journal- og arkivsystem er instrumenter til disposisjon for å overvåke og formidle behandlingsresultater. Enheten har fulgt opp de tiltak som er beskrevet i ytelsesavtalen 2017 med hensyn til å drive oppfølgende utredninger og rådgivning, samt utredning av nye brukere for framlegg og vurdering i NTT.

Fagavdeling syn, med lokasjon i Statped sørøst, har tverrfaglig synsfunksjonsutredning som en nasjonal oppgave i NKDB. Det gjelder synsfunksjonsutredning av nye brukere og oppfølgende utredninger. I utredningen kan det bli avdekket behov for videre henvisninger til for eksempel genetiske utredninger eller andre former for medisinske utredninger, som kan henvises via oftalmolog. Fagavdeling syn har i 2018 utført 16 synsfunksjonsutredninger for NKDB. I noen tilfeller er det snakk om forutredning for videre identifisering i NTT, i andre tilfelle på grunn av endret sansefunksjon.

Fagavdeling syn og faglig enhet har til sammen tre medlemmer i NTT. Faglig enhet har to medlemmer i styringsgruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet.

Faglig enhet har gode prosedyrer og god faglig utredningskompetanse for det utredningsarbeidet som utføres. Brukere som er identifisert med døvblindhet følges opp med utredninger som aktualiseres ved endringer i sansefunksjon, atferd, endringer i omgivelser eller livssituasjon, endringer i tjenestetilbud og ved overgang mellom livsfaser.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Kompetansespredning er prioritert i faglig enhet for å styrke kompetansen i nettverkene rundt den enkelte bruker. Kunnskap om døvblindhet og tjenester til brukergruppene spres til alle ansvarlige instanser og relevante fagmiljøer i henhold til kompetansespredningsplanen.

Avdelingen gir undervisning ved høyskoler og universitet, nasjonalt og internasjonalt etter avtale og forespørsel. I tillegg gis undervisning i forbindelse med konferanser, kurs- og seminarvirksomhet. Det har også vært gitt undervisning til fagutdanninger for helsepersonell. Avdelingen har deltatt og bidratt i nordiske og internasjonalt fagsamarbeid om kompetanseutvikling på døvblindefeltet. Vi har samarbeidet med Nordens Velfärdscenter (NVC) om forelesninger ved NVC sine kurs.

Det er utfordrende å finne gode strategier for kompetansespredning. I 2018 har enheten samarbeidet med Nordens Velfärdscenter om kompetansespredning ved å invitere til og streame temadager. Dette har hatt en positiv effekt og gitt gode erfaringer. Totalt sett har det deltatt ca. 230 personer på de to temadagene. Forelesningene ble vist i 16 land.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

I henhold til ytelsesavtalen for 2018 har faglig enhet stor grad av måloppnåelse for tiltakene som er beskrevet, og vi får positive tilbakemeldinger på de tjenester vi gir i lokale nettverk.

Det har vært viktig å fastholde den høye kvaliteten i tjenestene så brukerne føler at de får et godt og likeverdig tilbud.

Rapport fra prosjektet «Døvblindfødte menneskers vei inn i det kulturspråklige fellesskapet ved bruk av tolk/ledsager» blir ferdigstilt i begynnelsen av 2019.

En medarbeider i avdelingen er i studieforløp på master i synspedagogikk ved NTNU.

Det er inngått en avtale med Nordens Velfärdscenter om en nettbasert undervisningsmodul om «Sansetap hos eldre».

Fordi vi har et behov for kunnskap om utredning av hjernerelaterte syns- og hørselsvansker hos personer med kombinerte sansetap for eventuell identifisering i NTT, har vi satt ned en arbeidsgruppe, som arbeider med å utarbeide retningslinjer for slik utredning gjennom casearbeid.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Faglig enhet har en bemanning med svært høy kompetanse, både når det gjelder utdanning og realkompetanse. Kompetansebygging skjer ved å legge til rette for deltakelse i relevante, utdanninger,

gjennom faglig utviklingsarbeid både nasjonalt og internasjonalt, deltakelse i kurs, konferanser og seminarer arrangert av andre eller initiert av enheten. 2018 har vært et år med en hel del «mesterlære». I rekrutteringen av nye rådgivere har det vært fokus både på formal- og realkompetanse. Alle de nytilsatte har erfaring fra fagfeltet, enten på systemnivå eller på individnivå.

1.6 Likeverdig tilbud

Et likeverdig tilbud tar høyde for at personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet får et tilbud som dekker individuelle behov og forutsetninger. Gruppen er heterogen og får tilpassede tjenester og blir fulgt opp ut fra individuelle behov. Avdelingen svarer på alle henvendelser og skiller ikke på tjenester i forhold til geografi, etnisitet, språk, kultur eller funksjonsnivå. I de sakene det er nødvendig, nyttes språktolk for å lette kommunikasjonen i møte med bruker og pårørende.

2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Usher I	24	24 (1)	
Usher II	26	26	
Usher ikke spesifisert type	2	3	+1
Rubella	1	2	+1
Mohr-Tranebjærg	1	1	
Alstrøm	1	1	
Goldenhar syndrom	1	1	
Hallgren syndrom	1	1	
Bechcet syndrom	1	1	
Downs syndrom	2	2	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	35	37 (21)	+2
Total	95	99	+4
Under utredning	25	24	-1

Forklaring til endringer

Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse:

2 døde, 1 feilregistrert tidligere (rettet til rubella) 1 tilflyttet fra annen region, 4 nye identifiserte

Usher uspesifisert: 1 ny identifisert

Rubella – se andre kombinasjoner, var feilregistrert.



2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Rubella	3	3	
CHARGE	5	5 (5)	
Prematuritet	2	2	
Delesjon 6	1	1	
Kniest syndrom	1	1	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	15	17 (12)	+2
Total	27	29	+2
Under utredning	13	17	+4

Forklaring

2 brukere identifisert i 2018 med døvblindhet andre årsaker

2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke

2.2.1 Ervervet Døvblindhet

Fylker	Differanse					
	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2017	Totalt 2018	2017-2018
Akershus	1 (1)	13	4	19	19 (1)	
Aust-Agder		1			1	+1
Buskerud		1		1	1	0
Hedmark		3 (2)	1	4	4 (2)	0
Oppland		6	4 (2)	9	10 (2)	+1
Oslo	1 (1)	29 (9)	12 (2)	41	42 (12)	+1
Telemark		(1)			(1)	
Trøndelag	1	12 (1)	9 (3)	21	22 (4)	+1
Totalt				95	99	+4

Forklaring

4 nye identifiserte

2 brukere overført fra andre regioner

2 brukere døde



2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2017	Totalt 2018	Differanse 2017-2018
Akershus	3 (4)	2 (1)		5	5 (5)	
Buskerud	1			1	1	
Hedmark	2	1	(1)	3	3 (1)	
Oppland	(1)	2	1	3	3 (1)	
Oslo	5 (4)	7 (3)		12	12 (7)	
Trøndelag	2 (2)	1	1	3	4 (2)	+1
Østfold	1 (1)				1 (1)	+1
Total				27 (13)	29	+2

Forklaring

2 nye identifiserte brukere

2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid

2.3.1 Arbeidsgruppe

Tittel arbeidsgruppe	Type
Norsk nettverk for CHARGE syndrom	Nettverk
Nasjonalt nettverk for taktilspråklig kommunikasjon	Nettverk
Network on Communication and Deafblindness	Europeisk faglig nettverk
Acquired Deafblindness Network	Europeisk faglig nettverk
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Forum for hjernerelaterte syns- og hørselstap	Arbeidsgruppe



3. Aktivitetsregistrering

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

1. Bygge opp og formidle kompetanse
2. Overvåke og formidle behandlingsresultater
3. Delta i forskning og etablering av forskernettverk
4. Bidra i relevant undervisning
5. Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
6. Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
7. Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
8. Etablere faglige referansegrupper
9. Rapportere årlig til departementet eller det organ som departementet bestemmer

Oppgavene 8 og 9 er ikke aktuelle for denne enhetsrapporten. Øvrige oppgaver (1-7) fremkommer i rapporteringens tabeller, knyttet til enhetens aktiviteter og beskrivelser.

3.1 Bygge opp og formidle kompetanse

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

- Bygge opp kompetanse for å møte dagens og framtidige utfordringer.

Beskrivelse	Antall deltakere fra Faglig enhet for kombinert syns- og hørselstap og døvblindhet, Oslo	Antall dager/timer
Rådgiversamling ervervet	4	1 dag
Rådgiversamling ervervet og medfødt	16	2 dager
Samling landsdekkende faglig enhet	16	2 dager
Faglig VK i regi av NKDB	2 – 4 pr gang	2 timer pr gang
Kurs i motiverende intervju	2	2 dager



Helhetsperspektiv ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse	3	3 dager
Fagdag Signo 120 år	1	1 dag
Fagdag bydel Sagene	2	1 dag
Kurs i sorgarbeid	1	5 dager
CVI, intern fagdag	1	1 dag
Hørselsteknisk dag	1	4 timer
Fagdag faglig enhet for KSHT og DB	15	1 dag
Ekkolokalisering	1	2 timer
Mobilitet fagnettverk	1	2 dager
Taktil språklighet, NVC, temadag	6	1 dag
CHARGE, NVC, temadag	4	1 dag
Brukerkonferansen «Livskvalitet og psykisk helse»	2	2 dager

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

- Øke kompetanse om konsekvenser av og behov for tilrettelegging om døvblindhet på system og individnivå i henhold til kompetansespredningsplanen.

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
CHARGE, fagdag i samarbeid med NVC	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 100	1 time forelesning, samt arrangør av kurset	Alle
Flexiboard og sarepta, Eikholt	Helsepersonell og andre faggrupper og pasienter og pårørende	10	4 timer	Buskerud
Forelesning NVC seminar, DK	Helsepersonell og andre faggrupper	25	2 timer	Alle



Sansetap hos eldre	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Akershus
Forelesning NVC taktil språklighet, også streamet	Helsepersonell og andre faggrupper og pasienter og pårørende	ca 130	2 timer	Alle
Forelesning, Sagene seniorsenter	Helsepersonell og andre faggrupper og pasienter og pårørende	15	2 timer	Oslo
Forelesning på CSS	Helsepersonell og andre faggrupper	15	3 timer	Oslo
Stand på fagdag, hjelpemiddelsentralen	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 100 besøkende	4 timer	Oslo
Undervisning til studenter om psykisk helse og ervervet døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	2	3 timer	Alle
Innlegg om Haptisk Kommunikasjon, NAVs fagdag, NAV Oslo	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 40	1 time	Oslo
Språkutvikling hos personer med medfødt døvblindhet belyst teoretisk og ved bruk av videoanalyse	Helsepersonell og andre faggrupper	16	2 dager	Alle
Mobilitetskurs	Helsepersonell og andre faggrupper	16	2 dager	Alle

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fremlegg ASK-gruppen	ASK gruppen	15	1 dag	Alle
Fremlegg Nordic dag	DB rådgivere	15	1 dag	Alle
Å se og støtte kognisjon hos barn med medfødt døvblindhet VK, NKDB	Helsepersonell og andre faggrupper	14	1 time	Nasjonalt



3.1.2.5 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Arbeidsgruppe veileder Helsedirektoratet	Helsepersonell og andre faggrupper	12	8 timer	Alle
Veiledning ved Universitetet i Groningen, NL	Masterstudenter i løpet	7	96	Internasjonalt
Veiledning ved Universitetet i Groningen, NL	Masteroppgaver	2	40	Internasjonalt

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- Økt samsvar mellom antall registrerte personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet og populasjonen.
- Økt antall personer som utredes og vurderes i forhold til alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i områder det ut fra statistiske estimater kan være underrepresentasjon av tilmeldinger.
- Økt fokus på viktigheten av tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.
- Få tilbakemelding fra brukere på opplevelse av helsetjenester³.

3.2.1 Kvalitetssystem

En person i avdelingen er medlem i Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet, Oslo Universitetssykehus, og en er varamedlem.

En person er medlem i styringsgruppen Register døvblindhet, Helse Sør-Øst RHF. Det har vært avholdt to møter i styringsgruppen i 2018.

Faglig enhet bruker journalføringssystemet ePhorte og benytter Fabris for registrering av aktiviteter. Alle søknader og henvisninger om tjenester gjennomgås rutinemessig i flerfaglig oppdragsbehandling etter gjeldene rutiner.

3.2.2 Nye brukere

Avdelingen har sju nye brukere identifisert med døvblindhet i 2018 og 41 personer er under utredning.

³ Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse.

3.2.3 Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse

Statped har et eget faglig samarbeidsråd for personer med kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet. I tillegg har foreningen Norges Døvblinde to representanter i Statpeds nasjonale brukerråd. Årlig arrangerer Statped en nasjonal brukerkonferanse i samarbeid med brukerorganisasjonene.

3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Resultatmål:

Økt dokumentasjon av evidensbaser kunnskap og kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.

- Etablere et nasjonalt forskernettverk.

3.3.1 Vitenskaplige artikler:

Rådgiver	Tittel	Publisert hvor	Kommentarer
Gøran A.G.C. Forsgren	Sign Constructions Bases on Heightened Tactile Perception by Persons with Congenital Deafblindness	jdbsc.rug.nl	Vol 4, No 1 (2018)
Gøran A.G.C. Forsgren	Hvis du kan se det, kan du understøtte det - en bok om taktil språk. Kapittel 10	NVC	Kapittel 10
Anne V. Nafstad	The Authentic Communication of the Congenitally Deafblind i Feskrift til S.v.Tetzchner,	Psykologisk Institutt, UiO	S. 194-204
Anne V. Nafstad	Fire epoker i døvblinddefeltets historie i Diakoni og velferdsstat , I.M.Lid(red)	Gyldendal Akademisk	S. 123-140

3.3.4 Utviklingsprosjekter

Prosjekt	Status
Videreutvikling av syns- og hørselssimulatoren	Under arbeid
Sansetap.no - videreutvikling	Under arbeid
Rullestolmobilitet	Under arbeid
Utgivelse Ledsagerheftet	Ferdig
Nettbasert veileder: «Samspill og kommunikasjon som grunnlag for språkutvikling ved kombinerte sansetap»	Ferdig
«Døvblindfødte menneskers vei inn i det kulturspråklige fellesskapet ved bruk av tolk-ledsager», delprosjekt 1	Rapport fra delprosjekt 1 ferdigstilles i begynnelsen av 2019

3.3.5 Utvikling av faglige retningslinjer

Faglige anbefalinger for undersøkelse av syn hos barn 0 til 5 år (arbeidsgruppe i Helsedirektoratet).



3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i ulike fagutdanninger.

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Alle helseregioner:	152 timer inkludert internasjonalt
Utdanning av annet personell	

Utfyllende informasjon;
1 time Oslo Met, Spesialpedagogikk
1 time Masterstudenter UIO, ISP
6 timer Audiopedagogstudenter UOI ISP
2 timer NTNU rullestolmobilitet
2 timer studenter UIO, Master praksis
18 timer forelesning for masterstudenter døvblindhet og kommunikasjon Universitetet i Groningen
110 timer veiledning av masterstudenter Universitetet i Groningen
12 timer veiledning via Skype til PhD student, analyse av kommunikasjon, Universitetet i Turko, Finland.



3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere

Brukerrettet aktivitet ved enhetene

Resultatmål:

- Styrket kompetanse hos kommunal helse- og omsorgstjeneste og andre deler av spesialisthelsetjenesten, slik at personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet, til deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer. Veiledningsformen varierer ut fra brukers og lokale tjenesteyteres behov og foregår i et livsløpsperspektiv.

3.5.1 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende	166	81	Se nedenfor
	Helsepersonell og andre faggrupper	109	48	Se nedenfor
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	281	90	Akershus, Agder, Østfold, Buskerud, Vestfold, Oslo, Oppland, Hedmark, Trøndelag, Telemark, Vestfold
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	22	13	Oslo
	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2	Oslo
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	4	4	Oslo

Avdelingen har bidratt på 415 utreiser hvor det totalt er gitt 556 tjenester, dvs. ca. 1,3 tjenester pr utreise.



Resultatmål:

- Økt kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår, i henhold til kompetansespredningsplanen
- God samhandling og dialog mellom personer med dövblindhet, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer både gjennom individbasert og systembasert tjenesteyting, kursvirksomhet og opplæring i brukernes nettverk alene eller i samarbeid med andre instanser. Fokus og tema er relatert til brukernes individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukers syns- og hørselsnedsettelse, tilrettelegging med tanke på kompenserende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.

3.5.2.1 Kurs

Tallene i brukerkolonnen er antall brukere kursene er relatert til – ingen brukere har deltatt på kursene, unntatt på Møteplassene

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Møteplass vår	Pasienter og pårørende	13	Derav 7	Oppland
Møteplass vår	Pasienter og pårørende	18	Derav 10	Trøndelag
Møteplass høst	Pasienter og pårørende	12	Derav 6	Oppland
Møteplass høst	Pasienter og pårørende	24	Derav 10	Trøndelag
Videoanalyse av språklige uttrykk	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Hedmark
Videoanalyse av språklige uttrykk	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Hedmark
Tegnspråkkurs i taktil modalitet	Personal i bolig og nettverk	6	1	Hedmark
Om syn, hørsel og CI, praktiske øvelser	Helsepersonell og andre faggrupper	12	4	Oslo
CVI og kroppslig-taktil tilnærming	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1	Oslo



Kurs, språkutvikling og videoanalyse, voksne med medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	2 kurs à 10 deltagere	10	Oslo/Vestfold
Kurs sammen med CSS, kommunikasjon og ledsaging	Helsepersonell og andre faggrupper	6	1	Oslo
Kurs sammensatte vansker - avdeling syn	Helsepersonell og andre faggrupper	26	20	Oslo
Kurs, nettverk, Ås	Helsepersonell og andre faggrupper	12	1	Akershus
Kurs, nettverk, Tvedestrand	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Agder
Kurs Eikholt - Nydalen vg	Helsepersonell og andre faggrupper og pasienter og pårørende	25	1	Buskerud
Kurs nettverk	Helsepersonell og andre faggrupper og pasienter og pårørende	4	1	Trøndelag
Praksisnettverk Kommunikative relasjoner, Signo Vivo Andebu	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 15	10	Vestfold
Praksisnettverk Kommunikative Relasjoner, Signo Vivo Andebu	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 15	10	Vestfold
Nordisk Nettverkskurs til region Gøteborg, kommunikative Relasjoner	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 40	Nordiske brukere	Gøteborg
Nordisk Nettverkskurs til CDH, Aalborg kommunikative Relasjoner	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 20	Nordiske brukere	Aalborg
Boklansering på Sveitsisk konferanse v/ANNE	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 80	Europeiske brukere	Bergün, Sveits



3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Økt kunnskap om Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.1 Intervjuer/oppslag i media

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Statped Magasinet nr. 3/2018 er spesialnummer for kombinerte syns- og hørselstap og dövblindhet	Artikler	Allmenheten samt fagpersoner og brukere og pårørende	Alle
sansetap.no	Oppdatering og vedlikehold av	Allmenheten Ca. 60.000 sideoppslag i 2018	Alle

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Cognition in relation to deafblindness	Internasjonalt	Nettverksgruppe
Videreutvikling av Europeisk Master: Communication and deafblindness	Internasjonalt	Pågående i samarbeid med Universitetet i Groningen, NL

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

- Utarbeide kunnskapsbaserte retningslinjer for overgang hjem til tilrettelagt bolig for personer med medfødt dövblindhet.
- Kvalitetssikre utredning om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i samarbeid med Nasjonalt tverrfaglig team.

3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering

Beskrivelse	Antall	Helseregion
Sendt til identifisering	7	6 Helse Sørøst, 1 Helse Midt
Identifiserte	7	6 Helse Sørøst, 1 Helse Midt
Medlemmer i NTT fra enheten	1 1 varamedlem 1 fra tverrfaglig synsfunksjonsutredning	Sørøst

Rapportering 2018

for

Signo kompetansesenter

Region: Buskerud, Vestfold, Østfold, Telemark, Aust-Agder og Vest-Agder.



1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Veiledning i form av brukerrettet samarbeid med andre tjenesteytere hvor bruker selv også deltar, er prioritert når det gjelder personer med ervervet døvblindhet.

Det ble i 2018 gjennomført en brukersamling over tre dager for personer med ervervet døvblindhet.

NKDB arrangerte i samarbeid med brukerorganisasjonene og NBHP, en konferanse med to dagers varighet, med tema «Livskvalitet og psykisk helse», hvor Signo kompetansesenter bidro i planlegging og gjennomføring.

Til personer med medfødt døvblindhet tilbyr vi fokusgrupper som veiledningsmetode. Gjennom fokusgrupper arbeider nettverket rundt målpersonen med felles fokusområder. Vi erfarer at det å arbeide med felles fokusområder er med på å sikre tilstedeværende og målbevisste partnere. Tilstedeværende og målbevisste partnere vil være med på å øke livskvalitet, slik at personer med medfødt døvblindhet kan leve sine liv på en verdig måte.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Signo kompetansesenter har brukt mer ressurser til brukerrettet kompetansespredning, enn generell systemrettet kunnskapsspredning om døvblindhet.

Senteret har i 2018 hatt en stor satsning på videreutdanning av rådgivere, som gjennomfører masterstudier i synspedagogikk, samt familieterapi og systemisk praksis.

Det er gjennomført informasjonsmøter og fagdag i Aust-Agder og Vest-Agder, ved habiliteringstjenesten, NAV HMS og hørselssentralen.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

I 2018 har sentret gjennomført «Grunnkurs for personal som arbeider med personer med medfødt døvblindhet, del 1». Del 2 gjennomføres i 2019. Vi opplever at det er stor interesse for kurset i vår region.

Vi har gjennomført en rekke tema- og fagkurs, spesielt rettet mot bruker, men som også har hatt som formål å formidle kompetanse til hele arenaen der personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse oppholder seg. Deltakelse i evalueringsmøter og ansvarsgruppemøter har også bidratt til at tjenesteytere i andre deler av spesialisthelsetjenesten og øvrige helsetjenester, får en innføring i kunnskap om kombinerte syns- og hørselsnedsettelse.

Senteret har bidratt i planlegging og oppstart av studiet «Relasjonell tilnærming til atypisk kommunikasjon» ved Universitet i Sørøst-Norge (USN), med oppstart januar 2019. Studiet gir 15 studiepoeng.

Senteret har bidratt med forelesninger til spesialisthelsetjenesten: Signo CSS, NBHP og Sunnaas sykehus.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

I 2018 har tre rådgivere hatt fokus på kompetanseutvikling på mastergrads nivå. Målet er å kunne møte dagens og framtidige utfordringer på en best mulig måte.

Sentret har fokus og innsats rettet mot resultatmålene i ytelsesavtalen.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Signo kompetansesenter har en bemanning som balanserer i forhold til vårt oppdrag.

Senterets behov for kompetanse vurderes ved enhver nyrekruttering.

1.6 Likeverdig tilbud

Ny-identifisering av døvblindhet, funksjonsendringer og overgangsfaser i livsløpet krever hyppig oppfølging og tett samarbeid med andre tjenesteytere. Brukere blir møtt og fulgt opp etter hvilke individuelle behov som til enhver tid er rådende. Det er uavhengig av nærhet til sentret. Tilbudene blir tilrettelagt slik at alle i nettverket til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse skal få tilgang til døvblindefaglig oppfølging, uavhengig av etnisitet, språk, kultur og funksjonsnivå. Det krever en fleksibel arbeidsform fra rådgiverne og høy faglig kompetanse om individuelle tilpasninger og systemforståelse.

Det kan synes som om personal i Stiftelsen Signo har større tilgang til noen av våre tjenester, eksempelvis kompetansespredning. Det kan forklares med at mange av våre brukere med døvblindhet har bo-, arbeids- og/eller opplæringstilbud ved noen av Signos virksomheter.

Rapporteringen viser noe «skjevfordeling» i antall tjenester som er gitt brukere, pårørende og fagpersoner fordi det er store variasjoner i behovene. En bruker ble identifisert med døvblindhet høsten 2017 og behovet for hyppig oppfølging på alle arenaer bruker er, har vært større overfor denne brukeren enn andre som vi har fulgt opp over flere år.

2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Usher 1	12	12	
Usher II	22 (1)	23	1
Usher ikke spesifisert type	4	4	
Rubella	2	2	
Delesjon syndrom 22Q11.2	1	1	
Hallgren syndrom	1	1	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	24 (7)	23 (5)	
Total	66 + (8) = 74	66 + (5) = 71	1
Under utredning	8	5	

2 personer døde i 2017

3 utredningssaker er avsluttet, ikke aktuelt med vurdering i NTT.

5 personer er under utredning.

Tallene i parentes er personer under utredning

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Rubella	9	9	
CHARGE	2	3	1
Trisomi 21	1 (1)	1 (1)	
Prematuritet	2	2	
Norries syndrom	1	1	
Monosomi 21	1	1	
Zellwegger	1	1	
Rubinstein – Tabis syndrom	1	1	
Angelman syndrom	1	1	
Fahr syndrom		(1)	(1)
Møbius syndrom		(1)	(1)
CMV/polyneuropati	1	1	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	10	9 (1)	(1)
Total	30 + (1)=31	30 + (4)=34	4
Under utredning	1	4	

1 person døde i 2017

1 utredningssaker er avsluttet, ikke aktuelt med vurdering i NTT.

1 person flytte fra regionsentret for døvblinde ved UNN til regionsentret for døvblinde ved Signo kompetansesenter, fordi han er elev ved Signo grunn- og videregående skole.

4 personer er under utredning.

Tallene i parentes er personer under utredning.



2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke

2.2.1 Ervervet Døvblindhet

Fylker						Differanse
	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2017	Totalt 2018	2017-2018
Aust-Agder		3	1	5	4	-1
Buskerud		8	7	16	15 (2)	-1
Telemark		3	2	6	5	-1
Vest-Agder		5	3	8	8	0
Vestfold		15	3	18	18 (1)	0
Østfold		6	9	15	15 (2)	0
Oslo		1	4	5	5	0
Nordland			1	1	1	0
Totalt		41	30	74	71 (5)	-3

5 personer under utredning

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker						Differanse
	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2017	Totalt 2018	2017-2018
Aust-Agder				0	0	
Buskerud	1			2	1	-1
Telemark	1	1		2	2	
Vest-Agder	1	2		2	3 (1)	+1
Vestfold	2	22	1	22	25 (3)	+3
Østfold		3		3	3	
Total	5	28	1	31	34 (4)	+3

4 personer under utredning

2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid

2.3.1 Arbeidsgruppe/nettverk

Tittel	Type
CHARGE syndrom	Norsk og skandinavisk arbeidsgruppe
Taktilspråklig kommunikasjon	Norsk arbeidsgruppe
Kognisjonsnettverk	Norsk, nordisk og europeisk nettverk
Selvregulering og kognitiv utredning	Nordisk arbeidsgruppe
Auditory Processing disorder (APD)	Regionalt nettverk
Nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Arbeidsgruppe selvregulering og medfødt døvblindhet	Skandinavisk arbeidsgruppe



3. Aktivitetsregistrering

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

1. Bygge opp og formidle kompetanse
2. Overvåke og formidle behandlingsresultater
3. Delta i forskning og etablering av forskernettverk
4. Bidra i relevant undervisning
5. Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
6. Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
7. Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
8. Etablere faglige referansegrupper
9. Rapportere årlig til departementet eller det organ som departementet bestemmer

Oppgavene 8 og 9 er ikke aktuelle for denne enhetsrapporten. Øvrige oppgaver (1-7) fremkommer i rapporteringens tabeller, knyttet til enhetens aktiviteter og beskrivelser.

3.1 Bygge opp og formidle kompetanse

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

- Bygge opp kompetanse for å møte dagens og framtidige utfordringer.

Beskrivelse	Antall deltakere fra Signo kompetansesenter	Antall dager/timer
Master i familieterapi og systemisk praksis ved VID	2	40 dager
Master i synspedagogikk	1	24 dager
Veiledning på gestaltterapeutisk grunnlag	1	25 timer
Seminar om døvblindhet; årsaker, konsekvenser og forskning	1	1 dag
Psykomotorikk	1	4 dager
Mentaliseringskonferansen	1	1 dag



Haptiske signaler	1	2 dager
Bodily-Tactile Languageing Congenital Deafblindness	1	1 dag
Formidling og retorikk	1	2 dager
Rådgiversamling i NKDB	7	2 dager
Rådgiversamling med fokus på erhvervet døvblindhet	2	1 dag
Interne videokonferanser i NKDB	25	2 timer

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

- Øke kompetanse om konsekvenser av og behov for tilrettelegging om døvblindhet på system og individnivå i henhold til kompetansespredningsplanen.

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Informasjon om døvblindhet og om NKDB og Signo kompetansesenter	Ansatte ved høresentralen og NAV, HMS	20	2 timer	Aust-Agder Vest-Agder
Informasjon om døvblindhet om NKDB og Signo kompetansesenter	Ansatte ved HMS	5	3 timer	Aust-Agder Vest-Agder
Haptiske signaler i kommunikasjon og ledsaging	Personer som gir tjenester til personer med døvblindhet	25	2 dager	Oslo- og Akershus, Vestfold
Døvblindhet – funksjonelle konsekvenser for kommunikasjon, informasjonstilegnelse, orientering og forflytning	Ansatte ved Habiliteringstjenesten	8	1 dag	Vest-Agder
Utredning av ervervet døvblindhet	Rådgivere v/Statped, fagområdet døvblindhet	25	1 time	Oslo, Akershus, Hordaland
Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet	Ansatte ved Signo Conrad Svendsen Senter	24	3 timer	Oslo- og Akershus

Døvblindhet – funksjonelle konsekvenser for kommunikasjon, informasjonstilegnelse, orientering og forflytning	Personal ved Signo Conrad Svendsen Senter	15	2 timer	Oslo- og Akershus
Rubella syndrom	Personal ved Signo Vivo og Signo Conrad Svendsen Senter	15	1 time	Vestfold
Livskvalitet og psykisk helse ved døvblindhet	Helsepersonell	25	3 timer	Buskerud, Østfold, Vestfold, Telemark, Aust-Agder og Vest-Agder
Grunnkurs for personal som jobber med personer med medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	24	4 dager	Vestfold
Innføringskurs for nyansatte ved Signo skole og kompetansesenter. Tema: Basiskunnskap om døvblindhet	Pedagoger og miljøterapeuter	6	2 timer	Vestfold
Innføringskurs for nyansatte ved Signo skole og kompetansesenter. Tema: Basiskunnskap om nedsatt synsfunksjon	Pedagoger og miljøterapeuter	6	2 timer	Vestfold



3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Døvblindekonferansen i Signo. Tema: Mitt liv i dag med døvblindhet – døvblindekonferanse i Signo	Personal i stiftelsen Signo	80	1 time	Vestfold, Buskerud, Oslo, Akershus
Døvblindekonferansen i Signo. Tema: Partnerkompetanse	Personal i stiftelsen Signo	80	1 time	Vestfold, Buskerud, Oslo, Akershus
Livskvalitet og psykisk helse			2 dager	
Forelest ved intern videokonferanse i NKDB	Rådgivere i NKDB		1 time	

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fagdag for skole og internat ved Signo skole og kompetansesenter	Andre faggrupper	30	1 dag	Vestfold
Fagseminar om døvblindhet	Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse	35	1 time	Oslo og Akershus

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fagmøte for avlastningsbolig for barn	Helsepersonell og andre faggrupper	10	2 timer	Finnmark
Nettkonferanser i NKBD				

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- Økt samsvar mellom antall registrerte personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet og populasjonen.
- Økt antall personer som utredes og vurderes i forhold til alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i områder det ut fra statistiske estimater kan være underrepresentasjon av tilmeldinger.
- Økt fokus på viktigheten av tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.
- Få tilbakemelding fra brukere på opplevelse av helsetjenester⁴.

3.2.1 Kvalitetssystem

Senteret har en ansvarlig rådgiver for kontakt og arbeid med det felles kvalitetsregistret i NKDB. Kvalitetsregistret i NKDB er under revidering og er nå ute av drift.

Senterets journalsystem er Ephorte Elements.

3.2.2 Nye brukere

Signo kompetansesenter har i 2018 hatt økt fokus på aktuelle samarbeidspartnere i Agder-fylkene. Aust- og Vest-Agder vil bli ett fylke i 2020. Resultater av samarbeidet ser vi i form av nye henvendelser om eventuelt aktuelle brukere til tjenesten. I 2019 har vi startet et brukerrettet samarbeid med voksenhabilliteringen i Vest-Agder, som et resultat av en henvendelse i 2018.

Samlet har sentret ni brukere som er under utredning.

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

I Ytelsesavtalen for 2018 hadde Signo kompetansesenter som mål å gjennomføre en brukerundersøkelse høsten 2018. Vi valgte å utsette undersøkelsen fordi det også ble gjennomført en undersøkelse i regi av koordineringsenheten i NKDB høsten 2018.

Vi har som mål for 2019 å gjennomføre en undersøkelse, hvor personer med alvorlig grad av syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet, deres pårørende og nære nettverk vil bli spurt om deres tilfredshet med tjenesten.

⁴ Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse.



3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Resultatmål:

- Økt dokumentasjon av evidensbaser kunnskap og kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Etablere et nasjonalt forskernettverk.

Sentret har bidratt til å etablerte forskernettverket i NKDB. Det er to medlemmer fra sentret i nettverket.

3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i ulike fagutdanninger.

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Egen helseregion:	1
Utdanning av annet personell	

Utfyllende informasjon;
Forelesning om dövblindhet. Målgruppe: Bachelorstudenter ved USN (Universitetet i Sør- Øst Norge), Campus Notodden

3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere

Brukerrettet aktivitet ved enhetene

Resultatmål:

- Styrket kompetanse hos kommunal helse- og omsorgstjeneste og andre deler av spesialisthelsetjenesten, slik at personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet, til deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer. Veiledningsformen varierer ut fra brukers og lokale tjenesteyteres behov og foregår i et livsløpsperspektiv.



3.5.1 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende	80	38	Vest-Agder Aust-Agder Buskerud Østfold Vestfold Norland
	Helsepersonell og andre faggrupper	113	27	Vestfold Østfold Buskerud Oslo Telemark
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	70	34	Østfold Vestfold Telemark Buskerud Aust-Agder Vest-Agder
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende			
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	1	10	Finnmark Vestfold
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	15	6	Vestfold Hedemark Østfold
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	2	1	Østfold

Resultatmål:

- Økt kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår, i henhold til kompetansespredningsplanen
- God samhandling og dialog mellom personer med døvblindhet, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer både gjennom individbasert og systembasert tjenesteyting, kursvirksomhet og opplæring i brukernes nettverk alene eller i samarbeid med andre instanser. Fokus og tema er relatert til brukernes individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukers syns- hørselsnedsettelse, tilrettelegging med tanke på kompenserende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.

3.5.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Ledsagning og haptiske signaler	Personal ved Signo Vivo	10	1	Vestfold
Psykisk helse og døvblindhet	Personal i bolig og voksenopplæring ved Signo Vivo	23	5	Vestfold
Kroppens og hjernens ressurser	Personer med døvblindhet	12	12	Telemark, Østfold, Vestfold, Buskerud
Kombinert syns- og hørselsnedsettelse	Pårørende og lokale tjenesteytere	22	1	Vestfold
Møteplassen i Tønsberg	Brukere i vår region	13	13	Vestfold, Østfold, Buskerud, Telemark
Kurs om døvblindhet og NKDB	Helsepersonell ved Sunnaas sykehus	5	1	Buskerud
Grunnleggende innføring i medfødt døvblindhet	Lærer og assistenter	8	1	Buskerud
Grunnleggende innføring i medfødt døvblindhet	Personal i bolig og i dagsenter	15	1	Vestfold



Innføring i tema taktil språklighet	Personal i bolig ved Signo Vivo	14	1	Vestfold
Grunnleggende innføring i medfødt døvblindhet	Personal i bolig og dagsenter	20	1	Østfold
Grunnleggende innføring i medfødt døvblindhet	Pårørende og personal i internat og skole ved Signo skole og kompetansesenter	12	1	Vestfold

3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

Resultatmål:

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Økt kunnskap om Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Signo kompetansesenter	Facebook	3366	19

19 postinger relatert til kombinerte syns- og hørselsnedsettelse/ døvblindhet.

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Form	Målgruppe	Fylke
Informasjon om kombinert syns- og hørselsnedsettelse	Kort	Øyespesialister, NAV HMS rådgivere, hørselssentralen	

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

- Utarbeide kunnskapsbaserte retningslinjer for overgang hjem til tilrettelagt bolig for personer med medfødt døvblindhet.
- Kvalitetssikre utredning om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i samarbeid med Nasjonalt tverrfaglig team.

3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering

Beskrivelse	Antall	Heleseregion
Sendt til identifisering	4	Helse Sør-Øst
Identifiserte	3	Helse Sør-Øst
Medlemmer i NTT fra enheten	1	

Rapportering 2018

for

Eikholt nasjonalt ressurscenter
for døvblinde





1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde har siden 1980 gitt ulike tjenester og tilbud til personer med ervervet og medfødt kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet, pårørende og fagpersoner/tjenesteapparatet. Eikholt er et landsdekkende kompetansesenter i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB), en spesialisthelsetjeneste som koordineres av Helse Nord RHF.

Eikholt er også tildelt et nasjonalt ansvar for NAV tilpasningskurs for personer med medfødt og ervervet kombinert syns- og hørselshemming / døvblindhet, en rettighet etter lov om folketrygd. Kombinasjonen av disse to oppdragene gir en synergieffekt. Vi har en unik arena for praksisnær forskning og fagutvikling og driver kompetansespredning basert på klinisk erfaring.

Hvert år får en stor del av brukergruppen ulike tilbud fra oss. Etterspørselen har over tid vært økende. I 2018 mottok 165 personer med medfødt eller ervervet døvblindhet en eller flere tjenester fra oss. Tilsvarende tall for 2015 var 108.

Vi har særlig fokus på:

- forskning, prosjekter og publisering
- klinikk for utredning og optimalisering av syn og hørsel – AV-klinikken
- universell utforming - senteret skal til enhver tid være best mulig tilrettelagt for brukerne
- brukermedvirkning

Eikholt er en nasjonal møteplass

Personer med døvblindhet er en liten gruppe. Tilsvarende er fagmiljøet relativt lite. Derfor er det viktig å legge til rette for gode møter i kjente og godt tilrettelagte omgivelser.

Eikholt er en møteplass hvor brukere, pårørende, brukerorganisasjoner og fagfolk utveksler erfaringer og opplever sosialt samvær.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Bygge opp kompetanse

For å vedlikeholde og bygge kompetanse deltar fagpersonene ved Eikholt på ulike kurs, nettverk, konferanser og seminar nasjonalt og internasjonalt. Dette gjelder utvikling innen syn, hørsel, teknologi (inkludert helseteknologi), kognitiv forskning, genetikk og kommunikasjon.

Brukergruppen har store utfordringer i forhold til kommunikasjon. Vi har ansatt rådgivere med kompetanse på tegnspråk og andre kommunikasjonsformer som er sentrale i forhold til målgruppen.

Det er viktig å se brukerens syns- og hørselsproblemer i sammenheng og optimalisere syns- og hørselsfunksjonene for økt mestring og deltakelse. Ved Eikholt har vi bygget opp et unikt fagmiljø som har denne tverrfaglige tilnærmingen og som er i stadig utvikling.

Gjennom omfattende kurs og tjenester til brukerne har Eikholt god kjennskap til brukergruppen. Dette er en god plattform for kompetanseutvikling og videreutvikling av tjenestetilbudet til brukere, pårørende og fagpersonell.

Forskning

Fagfeltet kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet må regnes som forskningssvakt sammenlignet med mange andre fagfelt. Derfor skal vi bidra til mer forskning, innovasjon og utviklingsarbeid på fagfeltet.

Vi driver forskning og klientarbeid som gjensidig styrker hverandre. Kunnskapen fra forskning og innovasjon er en integrert del av virksomheten og reflekteres i tjenestene til brukerne.

Vi har to ansatte med forskerkompetanse og flere ansatte er under videreutdanning med tanke på å få forskerkompetanse. Våre forskere er aktive i forskernettverket i NKDB og leder nettverket. Vi samarbeider også med eksterne forskningsmiljøer i inn- og utland.

Forskning og ny kunnskap er formidlet gjennom Eikholt-rapporter, fagbok, publikasjoner, forelesninger og foredrag på ulike utdanninger, kurs og konferanser nasjonalt og internasjonalt.

Klinisk virksomhet

For å bidra til god oppfølging lokalt, settes den individuelle pasientbehandlingen inn i et system for kompetansespredning ut til lokale tjenesteytere.

I 2018 fikk 165 personer med medfødt og ervervet døvblindhet ett eller flere tilbud fra Eikholt. Dette er en fortsatt økning. I 2015 var tallet 108. For første gang er det flere menn som mottar tjenester enn kvinner; 88 menn (53,3%) og 77 kvinner (46,7%). Den totale populasjonen av personer med døvblindhet 1.1.2018 utgjorde 414 personer. I vårt register var det pr 31.12.2018 registrert 388 personer.

Brukerne mottok individuelle kurs og gruppekurs, samt klinisk utredning på campus. I tillegg fikk mange brukere tilbud ved at fagpersoner fra Eikholt reiste ut og gav tjenestene hjemme hos bruker, på studiested og på arbeidssted i alle helseregioner. Utreise skjer i økende grad for å gi brukertilpassede og likeverdige tjenester.

Eikholt tilbyr gjennom AV-klinikken utredning og optimalisering av kombinert syns- og hørselsnedsettelse, samt tilpasning av høreapparater og andre syns – og hørselstekniske hjelpemidler. Dette tilbudet er unikt i Norge. Dette tilbudet brukes i forhold til nye brukere som utredes med tanke på identifisering av både medfødt og ervervet døvblindhet.

Fagpersoner fra andre deler av spesialisthelsetjenesten og fra regionsentrene i NKDB involveres i tjenestetilbudet fra Eikholt.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Eikholt's ansatte foreleser ved flere av studier:

1. Bachelor i optometri (optikerutdanning), Universitetet i Sørøst-Norge
2. Master i optometri og synsvitenskap, Universitetet i Sørøst-Norge,
3. Master i synspedagogikk og synsrehabilitering, Universitetet i Sørøst-Norge
4. Master i audiopedagogikk, Universitetet i Oslo
5. Bachelor i audiologi (audiografutdanning), NTNU
6. Bachelor i sykepleie, Høgskolen i Innlandet

Hvert år får alle studentene ved tolkeutdanningene ved NTNU, Høgskolen i Bergen og Oslo Met storbyuniversitet to uker med undervisning og tilrettelagt praksis i tolking for personer med døvblindhet ved Eikholt.

Eikholt har vært praksisarena for studenter ved masterstudiet i synspedagogikk og synsrehabilitering og student ved bachelorstudiet i audiologi (audiograf).

Våre ansatte foreleser regelmessig ved Nordens velferdssenter (NVC), et felles nordisk samarbeid om opplæring av fagpersonell på området døvblindhet i regi av Nordisk ministerråd. Flere NVC-kurs og konferanser holdes ved Eikholt.

Eikholts ansatte har bidratt med forelesninger, workshops og stand på en rekke kurs og konferanser i inn- og utland.

Eikholt har formidlet kompetanse til ulike deler av tjenesteapparatet gjennom rådgivning/veiledning, kurs, fagdager og undervisning for blant andre barnehager/skoler, arbeidsplasser, primærhelsetjenesten, andre deler av spesialisthelsetjenesten og NAV.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Bygge opp og formidle kompetanse

Digitalisering og teknologi får stadig større betydning i hverdagen for alle. For vår målgruppe representerer dette store muligheter og utfordringer. Derfor har vi styrket vår kompetanse innen IKT.

Vi bygger opp kompetanse gjennom prosjekter, masteroppgaver og forskning. Ikke minst kan vi vise til gode resultatet på utredning og optimalisering av syn og hørsel for personer med medfødt døvblindhet i AV-klinikken. Vi ser at behovet for denne tjenesten er stort. Derfor vil dette være et satsingsområde fremover.

Eikholt-rapporter som er publisert i 2018:

- Rapport 01/18 Syn for hørsel, ISBN: 978-82-93653-02-8 (trykt) og 978-82-93653-03-5 (pdf)
- Rapport 02/18 Skole uten vegger – språk og språkutvikling gjennom meningsfull fysisk aktivitet, ISBN: 978-82-93653-04-2 (trykt) og 978-82-93653-05-9 (elektronisk)

Bokutgivelse: Hvis du kan se det, kan du understøtte det. En bok om taktilt språk. Utgitt på Nordic Welfare Centre forlag, ISBN: 978-91-88213-31-0

Lokale fagpersoner involveres i de fleste brukerrettede tjenester hvor det er vekt på kompetanseoverføring.

Vi opplever økt etterspørsel etter vår kompetanse i inn- og utland. Våre rådgivere har forelest på en rekke fagutdanning og bidratt på kurs og konferanser. Se også punkt 1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning.

Overvåke og formidle behandlingsresultater

Eikholt har bistått regionsentrene i utredning av nye brukere med døvblindhet. AV-klinikken ved Eikholt er et viktig redskap i utredning av døvblindhet, ikke minst gjennom mulighet for observerende team i

tilstøtende rom under utredning av personer med medfødt døvblindhet. AV-klinikken har fått en sentral plass i alle våre brukertilbud.

Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Eikholt har to ansatte med forskerkompetanse. Forskningsprosjektet «Syn for hørsel» ble slutført i 2018 og forskningsprosjektet «Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel» er godt i gang. Eikholt har vært en aktiv i utformingen av Strategi for forskning og innovasjon i NKDB. Eikholt koordinerer forskernettverket. Eikholt samarbeider med relevante forskningsmiljøer nasjonalt og internasjonalt. Se punkt 1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret.

Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere.

Eikholt har bred brukerkontakt. Dette gjør at vi kommer i kontakt med mange fagpersoner i brukers nettverk som gir grunnlag for veiledning og rådgivning. Vi legger til rette for at lokalt fagpersonell kan være sammen med bruker under opphold ved Eikholt og når våre rådgivere reiser ut til bruker.

Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

Vi legger jevnlig ut aktuell informasjon og fagstoff på Eikholts hjemmeside og facebookside. For øvrig prioriterer vi å nå ut med kunnskap til fagmiljøer som normalt kommer i kontakt med personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse, slik at disse fanges opp og kanaliseres inn til vår tjeneste.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Eikholt har et fagteam med ulike kompetanser som samarbeider godt. Resultatet av dette er at vi publiserer mer og vi sprer mer kompetanse. Vi har satt av mer ressurser til forskning og vi har fått ekstern tildeling av midler til forskning og utviklingsarbeid – Oslofjordfondet og Extrastiftelsen. I tillegg har vi fått ekstra midler fra koordineringsenheten i NKDB.

Styrken ved Eikholts bemanning er godt utviklet tverrfaglig samarbeid basert på omfattende klinisk virksomhet. Vi trenger fortsatt å styrke spisskompetansen på flere områder. Samtidig er det en utfordring at fagmiljøet er lite.

1.6 Likeverdig tilbud

Det er lav terskel for å kunne benytte tjenestene ved Eikholt. Tilgang til tjenestetilbudet kan gis uten at det foreligger en formell henvisning. Både bruker selv, regionsentrene i NKDB, primærlege, andre spesialisthelsetjenester og pårørende tar direkte kontakt med oss.

Godt tilrettelagte fasiliteter er en viktig faktor, som gjør våre tjenester tilgjengelige for alle. I tillegg reiser våre rådgivere ut i hele landet og gir tjenester.

Statistikk viser fylkesfordeling av brukere ved Eikholt, se tabellene 2.2.1 og 2.2.2 nedenfor. Tabellene viser at vi gir tjenester til brukere i hele landet. Tallene viser også at vi har gitt tilbud til personer med henholdsvis medfødt og ervervet døvblindhet. Kjønnss fordelingen i vårt register fordeler seg på 51,8% kvinner og 48,2% menn. Denne kjønnss fordelingen gjenspeiler seg i hvem som har mottatt tjeneste i 2018 (46,7 % kvinner og 53,3 % menn), for første gang med en liten overvekt av menn. Gjennomsnittsalder på brukerne var 53,7 år. Yngste bruker var 4 år og eldste bruker var 99 år.



2. Tallrapportering

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Usher I	43	43	1
Usher II	52	59	7
Usher III	1	2	1
Usher ikke spesifisert type	3	3	0
Rubella	1	2	1
Mohr-Tranebjærg	3	3	0
Alstrøm	1	2	1
CHARGE syndrom	2	3	1
Marshall/Stickler syndrom	1	1	0
Goldenhar syndrom	1	1	0
Hallgren syndrom	1	1	0
PHARC	4	4	0
Bechcet syndrom	1	1	0
Laurence Moon-Bardet-Biedl Syndrom	0	0	0
Downs syndrom	0	0	0
Smit Magiens	0	0	0
Turner syndrom	0	0	0
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	169	175	14
Total	282	300	26
Under utredning			

Differansen i tallene mellom 2017 og 2018 er ulik fra antall nye fordi det er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret.

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Rubella	2	2	0
CHARGE	5	6	1
Delesjon 6	1	1	0
Kniest syndrom	1	1	0
Norries syndrom	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	80	77	3
Total	90	88	4
Under utredning			

Differansen i tallene mellom 2017 og 2018 er ulik fra antall nye fordi det er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret.



2.1.3 Totalt antall brukere/pasienter registrert ved Eikholt

	2017	2018	Antall nye
Ervervet døvblindhet	282	300	26
Medfødt døvblindhet	90	88	4
Totalt antall	372	388	30

Differansen i tallene mellom 2017 og 2018 er ulik fra antall nye fordi det er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret.

2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke

2.2.1 Ervervet Døvblindhet

Fylker	Differanse					
	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2017	Totalt 2018	2017-2018
Akershus	1	14	5	20	20	0
Aust-Agder	0	4	2	6	6	0
Buskerud	2	14	18	29	34	5
Finnmark	0	3	1	4	4	0
Hedmark	1	2	2	5	5	0
Hordaland	0	16	9	24	25	1
Møre og Romsdal	0	7	2	9	9	0
Nordland	0	12	4	16	16	0
Oppland	0	6	5	10	11	1
Oslo	1	36	19	49	56	7
Rogaland	2	11	1	14	14	0
Sogn og Fjordane	0	0	1	1	1	0
Telemark	1	4	4	8	9	1
Troms	0	12	5	15	17	2
Trøndelag	1	12	15	28	28	0
Vest-Agder	0	6	3	9	9	0
Vestfold	3	14	5	21	22	1
Østfold	1	10	3	14	14	0
Totalt	11	173	112	282	300	18



2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2017	Totalt 2018	Differanse 2017-2018
Akershus	3	2	0	6	5	-1
Aust-Agder				0	0	0
Buskerud	1	1	1	3	3	0
Finnmark	3	3	0	5	6	1
Hedmark	0	1	0	1	1	0
Hordaland	1	6	2	9	9	0
Møre og Romsdal	0	2	0	3	2	-1
Nordland	0	3	1	4	4	0
Oppland	2	1	1	4	4	0
Oslo	4	6	0	11	10	-1
Rogaland	1	4	1	6	6	0
Sogn og Fjordane	0	1	1	2	2	0
Telemark				0	0	0
Troms	1	5	0	7	6	-1
Trøndelag	0	0	1	1	1	0
Vest-Agder	2	0	0	1	2	1
Vestfold	2	23	0	25	25	0
Østfold	0	2	0	2	2	0
Total	20	60	8	90	88	-2



2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid

2.3.1 Arbeidsgrupper og nettverk

Tittel arbeidsgruppe	Type
Norsk nettverk for CHARGE syndrom	Nettverk
Nasjonal nettverk for taktilspråklig kommunikasjon	Nettverk
Forskernettverk i NKDB	Nettverk
Informasjonsarbeidsgruppe i NKDB	Arbeidsgruppe
Network on Communication and Deafblindness	Europeisk faglig nettverk
Network on Communication Network on Acquired Deafblindness.	Europeisk faglig nettverk
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Arbeidsgruppe selvregulering og medfødt døvblindhet	Skandinavisk arbeidsgruppe



3. Aktivitetsregistrering

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

1. Bygge opp og formidle kompetanse
2. Overvåke og formidle behandlingsresultater
3. Delta i forskning og etablering av forskernettverk
4. Bidra i relevant undervisning
5. Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
6. Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
7. Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
8. Etablere faglige referansegrupper
9. Rapportere årlig til departementet eller det organ som departementet bestemmer

Oppgavene 8 og 9 er ikke aktuelle for denne enhetsrapporten. Øvrige oppgaver (1-7) fremkommer i rapporteringens tabeller, knyttet til enhetens aktiviteter og beskrivelser.

3.1 Bygge opp og formidle kompetanse

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

- Bygge opp kompetanse for å møte dagens og framtidige utfordringer.

Beskrivelse	Antall deltakere fra Eikholt	Antall dager/timer
Besøk på MS senteret Hakadal, informasjon fra dem om pårørendearbeid og stressmestring	1	1 dag
Brukerkonferanse om psykisk helse i regi av NKDB og NBHP	1	1 dag
CHARGE seminar, NVC, 7. november 2018	2	1 dag
Extrastiftelsens forskningsseminar	1	1 dag
Forskningskonferanse i regi av NTNU, Audiografutdanninga	1	1 dag
Konferanse om synsteknologi, 28. - 30. juni 2018, Madrid, Spania	1	3 dager
Helhetsperspektiv med kombinert syns- og hørselsnedsetting, NVC konferanse	1	1 dag
Hospitering Hurdal syn- og mestringssenter	1	1 dag
Internasjonal Audiologikonferanse, NAS Island	2	5 dager
Rådgiversamling NKDB - felles	9	2 dager
Rådgiversamling NKDB - ervervet	4	1 dag



Internasjonal, RuG Alumni, Groningen	1	2 dager
Internopplæring – fagdager og teambygging	22	6 dager
Konferanse i Buf dir om universell utforming	1	1 dag
Kongsberg Vision Meeting, USN	2	1 dag
Fagdager hos leverandører	4	3 dager
Master i synspedagogikk og synsrehabilitering, USN	2	97 dager
Meningsfulle aktiviteter og språkutvikling, NVC- konferanse	1	2 dager
Nasjonal tolkekonferanse konferanse	2	1 dag
Nordisk kongress i synspedagogikk	2	2 dager
Studietur til syn og hørselsmiljøer i Oslo, Rycon, CSS, NBHP og Rådgivningskontoret	14	1 dag
Tegnspråkkurs nivå 1 og 2	8	9 dager

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

- Øke kompetanse om konsekvenser av og behov for tilrettelegging om døvblindhet på system og individnivå i henhold til kompetansespredningsplanen.

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fagdager for CDH i Ålborg, forelesninger om hørsel og døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 dager	Danmark
Kurs for syns og hørselskontakter, NAV HMS Ålesund, 30. - 31. januar 2018	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 dager	Møre og Romsdal
NVC-kurs: Helhetsperspektiv med kombinert syn og hørselsnedsettelse, 25. - 27. september 2018 ved Eikholt	Helsepersonell og andre faggrupper	25	3 dager	Norden

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Konferanse om synsteknologi, 28. - 30. juni 2018, Madrid, Spania	Helsepersonell og andre faggrupper	30	2 timer	Internasjonalt
Nasjonal Tolkekonferanse i Haptisk kommunikasjon 6. - 7. juni 2018, Eikholt	Helsepersonell og andre faggrupper	50	2 dager	Nasjonalt
NVC kurs Helhetsperspektiv med kombinert syns- og	Helsepersonell og andre faggrupper	20	3 dager	Nordisk



hørselsnedsetting, Eikholt 25. - 27. september 2018, forelesninger				
NVC-kurs: Meningsfulle aktiviteter og språkutvikling, 24. mai 2018, forelesninger	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 dag	Nordisk

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Besøk av ledelsen i FSDB, Sverige	Pasienter og pårørende	6	5 timer	Sverige
Pensjonistuniversitetet i Drammen, forelesning	Allmenheten	15	2 timer	Buskerud
NKDB forskernettverk 29. - 30. mai 2018	Helsepersonell og andre faggrupper	4	14 timer	Nasjonalt
NVC-seminar: Body-Tactile Languageing Congenital Deafblindness, 5. desember 2018	Helsepersonell og andre faggrupper	180	7 timer	Nordisk

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Forskernettverk NKDB,	Helsepersonell og andre faggrupper	8	2 timer	Nasjonalt
Nettverksgruppe norsk taktil språklighet 23. februar 2018	Helsepersonell og andre faggrupper	5	2 timer	Nordisk
VK for rådgiverne i NKDB SUITCEYES, EU prosjekt The overall objective of SUITCEYES is to improve the level of independence and participation of people with deafblindness.	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 time	Nasjonalt
VK for rådgiverne i NKDB Tema: Filterbriller	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 time	Nasjonalt

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- Økt samsvar mellom antall registrerte personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet og populasjonen.
- Økt antall personer som utredes og vurderes i forhold til alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i områder det ut fra statistiske estimater kan være underrepresentasjon av tilmeldinger.
- Økt fokus på viktigheten av tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.
- Få tilbakemelding fra brukere på opplevelse av helsetjenester⁵.

3.2.1 Kvalitetssystem

Eikholt bruker SOMA som pasientadministrativt system (PAS) for registrering av alle faglige aktiviteter, inklusive elektronisk pasientjournal.

Implementering av nytt PAS-system startet i begynnelsen av januar 2016 og har så langt vekslet mellom opplæring i forhold til ulike funksjoner i systemet og egen trening. Implementeringen har pågått i hele 2018. Det gjenstår fortsatt å få gode rapporter fra systemet.

Vi har utarbeidet kvalitetshåndbøker (internkontroll) med prosedyrebeskrivelser for virksomheten.

3.2.2 Nye brukere

Ny henviste brukere/pasienter

(Tall for 2017 i parentes.)

- Helse Nord RHF: 3 (8)
- Helse Midt-Norge RHF: 3 (2)
- Helse Vest RHF: 4 (0)
- Helse Sør-Øst RHF: 20 (28)

Totalt 30 nye brukere i 2018.

Kvinner: 23	Alder: Fra 4 år til 82 år	Snittalder: 45,9 år
Menn: 7	Alder: Fra 9 år til 67 år	Snittalder: 32,7 år

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Alle brukere/pasienter blir bedt om å fylle ut evalueringsskjema etter mottatt tilbud fra Eikholt. Evalueringene blir systematisk gjennomgått og brukt til kvalitetsforbedring.

To ganger pr år har Eikholt kontaktmøte med ledelsen i Foreningen Norges Døvblinde og Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde. Dette er en viktig arena for å lytte til brukernes ønsker og behov, samt for å få tilbakemeldinger om hvordan brukernes opplevelser av våre tjenester er.

⁵ Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse.



3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Resultatmål:

- Økt dokumentasjon av evidensbasert kunnskap og kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Etablere et nasjonalt forskernettverk.

3.3.1 Vitenskaplige artikler (publisert uten PMID)

Forfatter	Tittel	Publikasjon
Rolf Lund og Ann-Britt Johansson	Syn for hørsel Utprøving av filterbriller for optimalisering av syn for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse	NR 01/18 Rapport Drammen 2018 ISBN 978-82-93653-02-8 (Trykt) ISBN 978-82-93653-03-5 (PDF)
Kari Schjøll Brede og Grete A. Steigen	Skole uten vegger. Språk og språkutvikling gjennom meningsfull fysisk aktivitet.	NR 02/18 Rapport Drammen 2018 ISBN 978-82-93653-04-2 (Trykt) ISBN 978-82-93653-05-9 (Elektronisk)
Rolf Lund	Peking University: A presentation of the Norwegian Welfare System on Persons with Visual Impairment	Abstact of presentation Peking University, School of Optometry Beijing 2018
Rolf Lund	Digital Assessment in Vision Rehabilitation	Article in conferencebook: Low Vision Forum, China Disable Persons Federation and Tongren University Beijing 2018
Rolf Lund	Optical Assessment in Vision Rehabilitation	Abstact of presentation Baja Vision Baranano, EU Progam Horizon 2020 Madrid, 2018
Maria Creutz, Elin Melin, Kari Schjøll Brede, Helle Buelund Selling m.fl.	Hvis du kan se det, kan du understøtte det. En bok om taktilt språk	NVC 2018 ISBN 978-91-88213-31-0
Line Hovland	«Aldri si aldri», 29 år gammel kvinne med medfødt døvblindhet som endelig lærer å lese og skrive.	Spesialpedagogikk nr. 0117, nettutgave på www.utdanningsnytt.no

3.3.2 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Aniridi: Innvirkning på livskvalitet og deltakelse i meningsfulle aktiviteter i dagliglivet	Prosjektleder: Professor Rigmor Baraas Prosjektmedarbeider: Ragnhild Bjørgum	Universitetet i Sørøst-Norge (USN)	2018	2019
Å leve med hallusinasjoner (CBS) i kombinasjon med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet	Prosjektleder: Førsteamanuensis Inger Berndtsson Prosjektmedarbeider: Line Hovland	USN	2018	2019
Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel	Forsker Ann-Britt Johansson	Eikholt	2018	2019



3.3.3 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Syn for hørsel. Utprøving av ny teknologi for optimalisering av syn for personer med kombinert syns- og hørselstap.	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2017	2018
Sportsteknologi for personer med nedsatt syn og hørsel	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2017	2019
AV-klinikken på Eikholt	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2018	2020
Forskernettverk NKDB	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2018	

3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i ulike fagutdanninger.

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Alle helseregioner: Grunnutdanning av helsepersonell	15
Alle helseregioner: Videreutdanning av helsepersonell	138
Alle helseregioner: Etterutdanning av helsepersonell	9
Alle helseregioner: Utdanning av annet personell	70

Utfyllende informasjon;

Undervisning på audiografutdanning ved NTNU, masterutdanning i audiopedagogikk ved Universitetet i Oslo (UIO), optikerutdanningen ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN), master i synspedagogikk ved USN og bachelor i spesialpedagogikk ved USN, Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) ved USN. I tillegg er to uker satt av som praksisplass for alle andre års tolkestudenter ved Oslo Met storbyuniversitet, Høgskolen i Bergen (HB) og NTNU. Vi har også vært praksisplass for studenter ved Norges teknisk naturvitenskaplige universitet (NTNU) og USN.



3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere

Brukerrettet aktivitet ved enhetene

Resultatmål:

- Styrket kompetanse hos kommunal helse- og omsorgstjeneste og andre deler av spesialisthelsetjenesten, slik at personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet, til deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer. Veiledningsformen varierer ut fra brukers og lokale tjenesteyteres behov og foregår i et livsløpsperspektiv.

3.5.1 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende	176	64	Nasjonalt
	Helsepersonell og andre faggrupper	14	10	Akershus, Buskerud, Oslo, Vestfold
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	4	2	Troms
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	2	1	Troms
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	324	72	Nasjonalt
	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1	Buskerud
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	2	2	Rogaland, Hordaland

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer både gjennom individbasert og systembasert tjenesteyting, kursvirksomhet og opplæring i brukernes nettverk alene eller i samarbeid med andre instanser. Fokus og tema er relatert til brukernes individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukers syns- og hørselsnedsettelse, tilrettelegging med tanke på kompenserende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.



Resultatmål:

- Økt kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår, i henhold til kompetansespredningsplanen
- God samhandling og dialog mellom personer med døvblindhet, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Hyggekvelder under kurs på Eikholt*	Pasienter og pårørende	864	287	Nasjonalt
Bistand til taktil merking av fellesarealer på CSS	Helsepersonell og andre faggrupper	10	0	Oslo
Kurs for elever ved Nydalen videregående skole, besøk på Eikholt 28. september 2018	Pasienter og pårørende	46	0	Oslo
Møte hos fylkesmannen, forelesning	Helsepersonell og andre faggrupper	11	1	Rogaland
Helsesport/Aktivitetsuke - praksis for tolkestudenter	Pasienter og pårørende, Helsepersonell og andre faggrupper	26	10	Nasjonalt
Helsesport/Aktivitetsuke - praksis for tolkestudenter	Pasienter og pårørende, Helsepersonell og andre faggrupper	27	12	Nasjonalt

* Fungerer som møteplass for brukere fra hele landet. I rubrikken «Antall brukere» er det registrert bruker som har deltatt en eller flere ganger.

3.5.2.2 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Kontaktmøte med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	10	6	Nasjonalt
Kontaktmøte med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	10	6	Nasjonalt
Samarbeidsforum brukerorganisasjonene og NKDB	Pasienter og pårørende	10	6	Nasjonalt
Samarbeidsforum brukerorganisasjonene og NKDB	Pasienter og pårørende	14	5	Nasjonalt



3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

Resultatmål:

- Økt kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Økt kunnskap om Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.1 Intervjuer/oppslag i media

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
«Many a mickle makes a muckle» Forfatter: Line Hovland	Nordisk synskongress, Stockholm, Workshop	Synspedagoger	Norden
Charles Bonnet Syndrom Forfatter: Line Hovland	Reportasje i medlemsblad for brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	Nasjonalt
Ekstrabevilgning til Eikholt i revidert nasjonalbudsjett	Drammens tidende, papir og nettutgave	Allmenheten	Buskerud

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Facebook	www.facebook.com/eikholt.kompetansesenter	582	46
Hjemmeside	www.eikholt.no		

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Kurskatalog	Trykt A4 format, Elektronisk og Punktskrift	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt
Prosjektrapporter	Elektronisk tilgjengelig på Eikholtts hjemmeside Trykte utgaver som deles ut på kurs og konferanser	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt Nordisk
PowerPoint	Sendt ut til deltakere i forbindelse med kurs/konferanser	Helsepersonell og andre faggrupper	Internasjonalt
Informasjonsmateriell om prosjektet «Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel»	Send ut via mail	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt og internasjonalt



3.1.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
SEKWA Eye Specialist Hospital	Internasjonalt	Utviklingsarbeid Faglig bistand ved etablering av forskningssenter og tverrfaglig klinikk ved SEKWA basert på erfaringer fra AV-klinikken ved Eikholt.
SUITCEYES, EU prosjekt The overall objective of SUITCEYES is to improve the level of independence and participation of people with deafblindness and to enhance their communication, perception of the environment, knowledge acquisition and conduct of daily routines.	Internasjonalt	Utviklingsarbeid. Faglig bistand.
NVC	Nordisk	Utviklingsarbeid, samarbeider med NVC om utvikling av kurs og fagpersoner og brukere.

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

Resultatmål:

- Utarbeide kunnskapsbaserte retningslinjer for overgang hjem til tilrettelagt bolig for personer med medfødt døvblindhet.
- Kvalitetssikre utredning om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i samarbeid med Nasjonalt tverrfaglig team.

Eikholt bistår regionsentrene i utredning av syn og hørsel (AV-klinikken) i saker som skal til vurdering/kvalitetssikring i Nasjonalt tverrfaglig team. Dette gjelder både personer med medfødt og ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Vi ser store muligheter for kvalitetssikring av utredningene gjennom systematisk og tverrfaglig utredning av syn og hørsel i vår AV-klinikk.

3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering

Beskrivelse	Antall	Helseregion
Sendt til identifisering		
Identifiserte		
Medlemmer i NTT fra enheten	1 (vara)	Helse Sørøst RHF