



NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
for døvblinde

Vedlegg årsrapportering 2020

Innhold

TALLRAPPORTERING (DIAGNOSER, ANTALL BRUKERE, ALDERS- OG FYLKESFORDELING)	4
Tabell 1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	4
Tabell 1A 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	6
Veiledning	7
REGIONSENTERET FOR DØVBLINDE – UNN HF	8
1. Aktivitetsbeskrivelse	9
1.1 Generell beskrivelse	9
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	9
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	10
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).....	12
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	12
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	13
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	13
3. Aktivitetsregistrering	14
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	14
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	17
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	17
3.4 Bidra i relevant undervisning	18
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	18
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	20
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	20
FAGLIG ENHET FOR KOMBINERTE SYNS- OG HØRSELSTAP OG DØVBLINDHET, STATPED – LOKASJON BERGEN	21
1. Aktivitetsbeskrivelse	22
1.1 Generell beskrivelse	22
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	22
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	23
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	23

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	23
1.6 Likeverdig tilbud	24
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling).....	25
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	25
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	26
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	26
3. Aktivitetsregistrering	27
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	27
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	31
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	32
3.4 Bidra i relevant undervisning	33
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	34
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	35
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	36
FAGLIG ENHET FOR KOMBINERTE SYNS- OG HØRSELTAPOG DØVBLINDHET, STATPED – LOKASJON OSLO	37
LANDSDEKKENDE TVERRFAGLIG SYNSFUNKSJONSUTREDNING, STATPED SØRØST	37
1. Aktivitetsregistrering	38
1.1 Generell beskrivelse	38
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	38
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	39
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	40
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	40
1.6 Likeverdig tilbud	40
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling).....	41
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	41
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	43
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	45
3. Aktivitetsregistrering	46
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	46
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	50
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	50
3.4 Bidra i relevant undervisning	51
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	52
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	54
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	55

SIGNO KOMPETANSESENTER. 56

1. Aktivitetsbeskrivelse	57
1.1 Generell beskrivelse	57
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	57
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	57
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	58
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	58
1.6 Likeverdig tilbud	58
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling).....	59
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	59
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	61
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	61
3. Aktivitetsregistrering	62
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	62
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	64
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	65
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	66
3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	68
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	68

EIKHOLT NASJONALT RESSURSENTER FOR DØVBLINDE..... 69

1. Aktivitetsbeskrivelse	70
1.1 Generell beskrivelse	70
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	70
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	72
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	72
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	73
1.6 Likeverdig tilbud	73
2. Tallrapportering.....	75
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	75
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	76
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	77
3. Aktivitetsregistrering	78
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	78
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	81
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	82
3.4 Bidra i relevant undervisning	83
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	83
3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	85
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis	87

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 1A Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Usher I	52	49 (4)	-3
Usher II	70	69 (1)	-1
Usher III	4	4	0
Usher ikke spesifisert type	7	7 (8)	0
Medfødt Rubellasyndrom	4	4	0
Mohr-Tranebjærg	3	3	0
Alstrøm syndrom	1	1	0
CHARGE syndrom	1	2	1
Marshall-Stickler syndrom	3	3	0
Goldenhar syndrom	1	1	0
Hallgren syndrom	1	1	0
PHARC	7	7	0
Behcets syndrom	1	1	0
Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom	2	2	0
Downs syndrom	2	2	0
Delesjonssyndrom 22Q 11.2	1	1	0
Stickler syndrom type 2	2	2	0
Nevrofibromatose II	1	1	0
NF2	1	2	1
Turner syndrom	0	0 (1)	0
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	91	89 (51)	51
Total	255	251	-4
Under utredning	55	65	

Tabell 1B Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Medfødt rubellasundrom	20	19	-1
CHARGE syndrom	14	13 (7)	-1
Trisomi 13	1	0 (1)	-1
Trisomi 21	1	1	0
Kromosomavvik	2	2	0
Andre kromosomavvik	3	4	1
Joubert syndrom	1	1	0
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	1	1	0
Prematuritet	10	13	3
Wolf-Hirschhorns syndrom	1	1	0
Delesjon 6	1	1	0
Pallister-Killian syndrom	0	0 (1)	0
Kniest syndrom	1	1	0
Norries syndrom	1	1	0
Monosomi 21	1	1	0
Zellweger syndrom	1	1	0
Angellmans syndrom	1	1	0
Rubinstein-Taybis syndrom	1	1	0
Behr syndrom	2	2	0
Fahrs syndrom	0	0 (1)	0
Möbius' syndrom	0	0 (1)	0
CMV/polyneuropati	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	40	40 (28)	0
Total	104	105	1
Under utredning	36	39	

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 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Agder	0 (2)	7	4	13	11	-2
Innlandet	0	7 (6)	7 (4)	13	14	1
Møre og Romsdal	0	9 (1)	2	12	11	-1
Nordland	0	9	6 (1)	15	15	0
Oslo	0 (2)	29 (8)	9 (3)	44	38	-6
Rogaland	1 (2)	8 (1)	3	12	12	0
Troms og Finnmark	2 (2)	17 (2)	6	23	25	2
Trøndelag	1	10 (2)	12 (5)	23	23	0
Vestfold og Telemark	0	19 (6)	5 (2)	24	24	0
Vestland	0	17 (1)	12 (1)	28	29	1
Viken	2 (3)	30 (9)	17 (2)	48	49	1
Totalt				255	251	-4

Tabell 2B Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Agder	0 (2)	2 (2)	0	2	2	0
Innlandet	2 (1)	4 (1)	0 (1)	5	6	1
Møre og Romsdal	0	5	0	4	5	1
Nordland	0	2	3	6	5	-1
Oslo	5 (9)	7 (3)	0	12	12	0
Rogaland	0 (3)	5	0	5	5	0
Troms og Finnmark	4 (2)	9	0	15	13	-2
Trøndelag	3 (2)	3	1	5	7	2
Vestfold og Telemark	2 (1)	23 (1)	0	24	25	1
Vestland	3	8 (1)	2	14	13	-1
Viken	5 (9)	7 (1)	0	12	12	0
Totalt				104	105	

På samme måte som i 2018 viser fylkesoversikten brukere under utredning i parentes. Dette antallet kommer i tillegg til ferdig identifiserte brukere.

Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere
Utreiser	Pasient og pårørende	228	127
	Helsepersonell og andre faggrupper	170	87
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	369	236
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	495	178
	Helsepersonell og andre faggrupper	408	178
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	344	176
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	71	26
	Helsepersonell og andre faggrupper	17	13
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	344	150

Regionsenteret for døvblinde – UNN HF



1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Regionsenteret for døvblinde (RSDB) tilbyr tjenester direkte til den enkelte person med døvblindhet, hans eller hennes pårørende og nære nettverk, til kommunale tjenesteytere og andre relevante faginstanser, som yter tjenester overfor målgruppen. Tjenesten gis blant annet gjennom rådgivning og veiledning, der det tas utgangspunkt i de behov den enkelte person med ervervet eller medfødt døvblindhet har.

I Nordland, Troms og Finnmark er det 57 personer som er identifisert med døvblindhet og sju personer er under utredning. Brukerne følges opp i varierende grad ut fra meldte behov, og de ressurser vi til enhver tid har tilgjengelig. Våre rådgivere har utstrakt reisevirksomhet i hele Nord-Norge, da vi i hovedsak yter tjenestene i brukernes hjemkommuner. I de fleste ambulante oppdrag yter vi flere tjenester pr. reise. Vi gir tjenester til brukere både med ervervet og medfødt døvblindhet, men arbeidsformen varierer for de to målgruppene. For personer med medfødt døvblindhet kan vi for eksempel legge opp til observasjon på skole eller institusjon en halv dag, kurs for nettverket en halv dag, hjemmebesøk hos pårørende på ettermiddag og neste dag møter med ansvarspersoner i primærhelsetjenesten. For brukere med ervervet døvblindhet er det i stor grad gitt veiledning gjennom individuelle samtaler. Veiledning og kurs gis også til andre tjenesteytere og vi samarbeider vi med mange ulike instanser, som også gir tjenester til samme bruker. I slike saker bidrar vi til å kvalitetssikre en mest mulig helhetlig habilitering/rehabilitering for å ivareta de spesifikke behov personer med døvblindhet har.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Bygge opp kompetanse og formidle kompetanse

Ansatte ved Regionsenteret for døvblinde bygger opp egen kompetanse gjennom deltakelse på konferanser, formelle utdanninger og faglig utviklingsarbeid internt, nasjonalt og nordisk. Vi er med i nasjonale og nordiske fagnettverk og deltar årlig på rådgiversamlingene i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB).

Internt satser vi på å utvikle ansattes tegnspråkkompetanse gjennom ukentlig tegnspråkforum. Hver tredje uke har vi fagmøte med aktuelle fagtema og tverrfaglig tilnærming til komplekse brukersaker.

Seksjonsleder fullførte en erfaringsbasert master i helseledelse og en rådgiver er i et utdanningsløp i synspedagogikk.

De ansatte har bygd opp sin kompetanse på ulike fagområder gjennom deltakelse i digitale kurs og tilbudene om webinar har vært mange. Med mindre reisevirksomhet enn tidligere, har det blitt brukt mye tid på egen kompetanseheving.

Overvåke og formidle behandlingsresultater

Utredning av nye brukere foregår etter retningslinjer som er utarbeidet av Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT). Vårt mål er høy kvalitet på utredningene før de sendes til NTT for vurdering. RSDB har interne rutiner for kontinuerlig forbedring av egen praksis. For å sikre god kvalitet på våre utredninger, samarbeider vi med andre avdelinger internt i Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), med Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde og Statpeds faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet, som gjør tverrfaglige synsfunksjonsutredninger.

Delta i forskning og etablering av forskernettverk

RSDB har deltatt med en ansatt i NKDBs forskernettverk. Det har vært to møter i 2020 og planlegging av en forskerkonferanse har hatt mye fokus. Konferansen var planlagt fysisk våren 2020, men grunnet smittesituasjonen er konferansen planlagt som tre webinar i 2021.

Bidra i relevant undervisning

Vi underviser fast på sykepleierutdanningen ved UiT Norges arktiske universitet campus Tromsø, og vernepleierutdanningen ved både ved campus Tromsø, Harstad og Alta. Vanligvis har vår undervisning hatt stort fokus på praktiske øvelser, men koronasituasjonen gjorde at denne ble omgjort til digitale teoretiske forelesninger.

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

Kunnskap om døvblindhet og våre tjenester spres til alle ansvarlige instanser og relevante fagmiljøer. Kunnskapsspredning til lokale miljøer skjer gjennom veiledning i individualsaker, ettersom nettverkene rundt bruker er viktige og alltid involvert. Deltakelse i brukers nettverk og for eksempel ansvarsgrupper, bidrar til å fremme god dialog og samhandling mellom personer med døvblindhet, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

Kurs til brukere, pårørende og ansatte i kommunene er en prioritert oppgave og vi tilstreber å tilpasse oss de behov, muligheter og begrensninger vi møter på. Det betyr at de fleste kurs er skreddersydde. I 2020 har det vært færre reiser ut til brukerne, og telefonsamtaler og videokonferanser har utgjort 25 prosent av vår individoppfølging.

Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale tjenester

Regionsenteret for døvblinde deltar i flere av NKDBs arbeidsgrupper og nettverk. Det nasjonale ledermøtet er en viktig arena for samarbeid om likeverdige tjenester. Alle ansatte deltar på nasjonale rådgiversamlinger, der formålet er å kvalitetssikre likeverd i det faglige arbeidet. I 2020 ble samlingen gjennomført digitalt over to dager.

Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

På RSDB har vi 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 Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. Gjennom dette samarbeidet knytter vi sammen tilgjengelig kunnskap og erfaring på en systematisk måte, slik at vår praksis ikke er tilfeldig, men basert på relevant kunnskap om og erfaring med målgruppen.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Døvblindhet er en lite kjent tilstand og kunnskapsspredning om tilstanden og de konsekvenser den medfører, er en viktig oppgave. Kompetanse spres direkte til den enkelte bruker, pårørende og det nære nettverk. I tilknytning til individrettet veiledning involveres ofte kommunale tjenesteytere for å overføre kunnskap. Vi arrangerer kurs på systemnivå i kommunene og til aktuelle samarbeidsparter som for eksempel NAV.

I 2020 har det blitt jobbet mindre med kompetansespredning på systemnivå enn tidligere år.

Enheten har samarbeidet med TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas sykehus om diagnosen Stickler syndrom. Bidraget har spesifikt omhandlet tekst om konsekvenser av sansetap ved diagnosen.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Ytelsesavtalen benyttes aktivt som styringsdokument for de aktiviteter og de tjenester som utføres ved senteret. Resultatmålene for tjenesten er operasjonalisert gjennom punktene; «Felles tiltak i NKDB» og «Tjenester fra hver enhet som en del av NKDB». Resultatmålene og de tilhørende tiltakene settes jevnlig på dagsorden for å sikre framdrift og felles forankring. Vi ønsker å gi våre tjenester med god ressursutnyttelse og høy kvalitet.

I år har vi ikke fått gjennomført alle aktiviteter vi hadde planlagt. Brukerne melder at de ønsker fysiske besøk av rådgiverne så snart smittevernrestriksjonene tillater det.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Regionsenteret for døvblinde har 7,7 stillingshjemler. Bemanningssituasjonen har vært stabil over mange år. Det er behov for flere ansatte med helsefaglig bakgrunn og/eller utviklings- og prosjektkunnskap.

1.6 Likeverdig tilbud

Et viktig mål for vårt arbeid, er at personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse i landsdelen henvises til oss og får tilbud om utredning, eventuell identifisering og videre tjenester. Ut fra statistiske estimater er det sannsynlig at det er personer som ikke hittil er fanget opp og henvist til oss. Systematisk informasjonsarbeid bør prioriteres for 2021 når reisevirksomhet blir mulig igjen. At tjenesten er kjent i hele landsdelen og tilbudet kan nå ut til alle uavhengig av geografi og bosted, er viktig for å sikre et likeverdig tilbud.

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 i form av formell kompetanse og erfaringskompetanse.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Usher I	5	6* (1)	
Usher II	16 (1)	15	
Usher III	4	4	
Rubella syndrom	1	1	
Mohr-Tranebjærg	1	1	
Marshall-Stickler syndrom	2	2	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	10 (2)	10 (4)	1 **
Total	39	39	
Under utredning	3	5	

*en person er flyttet fra Usher II til Usher I grunnet tidligere feilregistrering

**en person under utredning for Usher II ble identifisert som *Andre kombinasjoner*

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Medfødt rubella syndrom	4	4	
CHARGE syndrom	2 (1)	1* (1)	
Behr syndrom	2	2	
Pallister Killian syndrom	(1)	(1)	
Andre kromosomavvik	2	2	
Joubert syndrom	1	1	
Prematuritet	1	1	
Trisomi 13	1	0**	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	6 (1)	6	
Total	19	17	
Under utredning	2	2	

*en person har flyttet

**en person er død

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

2.2.1 Ervervet Døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Nordland	0	8	6 (1)	15	14	-1
Troms og Finnmark	2 (1)	17 (2)	6 (1)	23	25	+2
Totalt	2 (1)	25 (2)	12 (2)	38	39 (5)	

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Nordland	0	2	3	6	5	-1
Troms og Finnmark	3 (2)	9	0	13	12 (2)	-1
Totalt	3 (2)	11	3	19	17 (2)	

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Norsk nettverk for aldring og sansetap	Nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Informasjonsarbeidsgruppe	Norsk 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 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner
- 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
«Smittevernrutiner UNN»	9	1 time
Mat og fysisk aktivitet som medisin	7	2 timer
Framtidens helsetjeneste	1	6 timer
ASK er mulig!	3	1 time
Rådgiversamling	8	2 dager
Usherkids	8	10 timer
Spot: spesialpedagogikk og teknologi	2	2 dager
Tactile working memory scale (webinar)	4	6 timer
Revealing hidden potentials - Assessing cognition in CDB	1	3 timer
Aldersrelatert macula degenerasjon	5	2 timer
Sosionomens møte med ungdom og familie	1	2 timer
Tverrfaglig samarbeid mellom etater	1	1 time
Høreapparat hos personer med dobbelt sansetap; modeller, utfordringer og muligheter	8	1 time



Kunnskapsbasert habilitering, nettkurs	7	7 dager
Formidling av diagnose	2	1 time
Brukermedvirkning og pasientsikkerhet (Helsedirektoratet)	1	1 time
Livet på autopilot	1	1 time
«Mestring» ved Dag Otto Lauritsen	1	1 time
Et tegnspråklig syn på atypisk kommunikasjon	3	1 time
Hva er spesielt med psykofarma	1	1 time
«Choice and partnership approach (CAPA)»	2	1 time
Active support samarbeid og livskvalitet	1	1 time
Førerkortvurdering i habilitering	2	1 time
Seksualitet på avveie	2	1 time
Personer med utviklingshemming og koronavirus	1	1 time
«Cochleaimplantat: nye resultater fra forskning og praksis»	6	2 timer
Synsvansker etter hjerneskade	1	2 timer
NKUP; Utredningsverktøy for å avdekke psykisk lidelse	1	1 time
Kognisjon og medfødt døvblindhet	1	2 timer
NKUP; psykoselidelser hos personer med utviklingshemning – utredning og diagnostikk	1	0,5 timer
NKUP; psykoselidelser hos personer med utviklingshemning – miljøterapeutisk behandling	1	0,5 timer
Sansetap og utviklingshemming	2	1 time
NVC; kommunikative relasjoner	1	5 timer
Angst hos personer med utviklingshemming	1	1 time
En egen stemme-dialogisk praxis i kommunikasjon	3	5,5 timer
Klinisk kommunikasjon i UNN	1	1 time
Klart du kan; om kommunikasjon i team	1	1 time
«Samisk helse og eldre» Samisk legeforening/UIT	1	5 timer

Genetiske aspekter ved utviklingshemming	1	1 time
Sammen om hørselstap	1	1 time
Nkcdb; forskning om døvblindhet	1	1 time
Vårt liv med Emma	1	1 time
Oppnå gode relasjoner på din arbeidsplass	1	1 time
Utviklingsmessige språkforstyrrelser	1	1 time
Blinde og svaksynte barn 0-6 år	1	1 dag
Erfaringer ved bruk av Skype i pasientbehandling	4	1 time

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

- Øke kompetanse om konsekvenser av døvblindhet og behov for tilrettelegging for brukere av tjenesten.

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Nedsatt syn OG nedsatt hørsel?	Helsepersonell og andre faggrupper	8	1 time	Troms og Finnmark
Døvblindhet og psykisk helse	Helsepersonell og andre faggrupper	11	1 time	Troms og Finnmark
Hvordan kan man utrede barn med kombinerte sansetap og kognitive vansker?	Helsepersonell og andre faggrupper	8	1 time	Troms og Finnmark
Hvordan tilrettelegge hjelpemidler for syn og hørsel	Helsepersonell og andre faggrupper	2		Troms og Finnmark
Grunnkurs medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	15	5 timer	Nordland

3.1.2.2 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Når og hvordan snakker vi om demens hos personer med ervervet døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	18	1 time	Alle
Kognitiv utredning av personer med sansetap	Helsepersonell og andre faggrupper	91	1 time	Egen region

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- 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.
- Sikre tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.

3.2.1 Kvalitetssystem

Regionsenteret for døvblinde fører journal, jfr. kapittel 8 i helsepersonelloven, som omhandler dokumentasjonsplikten. Vi benytter DIPS som vårt elektroniske pasientjournalssystem. Vi har utarbeidet rutiner og prosedyrer for journalføring og vi har jevnlig interne fagmøter for å kvalitetssikre hver enkelt brukers tjenester fra oss. Ved årsslutt gjennomfører vi en helhetlig evaluering av tjenestene, som resulterer i en årsrapport i DIPS. Det gir oss en god oversikt, som brukes som grunnlag for planlegging av tjenester for det kommende året.

I siste del av 2020 ble det gjennomført en intern koderevisjon i UNN ved habiliteringsavdelingene for barn og voksne, Regionsenteret for døvblinde inkludert. Resultatene brukes i arbeidet med å sikre økt kvalitet i rapportskrivning og koding i 2021.

3.2.2 Nye brukere

Vi fikk en ny identifisert i NTT og vi fikk henvist tre nye brukere til utredning. En henvisning kom internt fra eget sykehus etter genetisk utredning, en henvisning kom i etterkant av et i samarbeidsmøte med en kommune og den tredje var en pårørende som googlet seg fram til oss. Vi erfarer at vi til dels er godt kjent i vårt eget sykehus. I forhold til folketall er det statistisk sett overrepresentasjon av brukere fra Troms. Planen for 2020 var systematisk kunnskapsspredning rettet mot de øvrige sykehusene i Helse Nord. Vi rakk kun noen få av kursene før koronapandemien stoppet de videre planene. Imidlertid er plan og arbeidsfordeling klar for gjennomføring i 2021. Vi erfarer at når vi bistår kommuner direkte i konkrete saker, øker deres kompetanse om og oppmerksomhet på tilstanden døvblindhet. Den ene henvisningen i 2020 kom ut fra dette.

3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Resultatmål:

- Forskning og innovasjon skal føre til økt kunnskap og kompetanse, videreutvikling av tjenester og utvikling av nye tjenester.

3.3.1 Vitenskapelige artikler:

Vitenskapelige artikler

Bendixen, T., Einarsson, V., Hauge, E., Skei, L., Tuomi, E. (2020).
Psychological assessment of individuals with deafblindness in Revealing hidden potentials:
Assessing cognition in individuals with congenital deafblindness (kap 9, s.136-151). Sweden:
Nordic Welfare Center
ISBN:978-91-88213—65-5

Einarsson, V., Bendixen, T., Tuomi, E., Hauge, E., Skei, L. (2020).
Psychological assessment of individuals with deafblindness. Sweden: Nordic Welfare Center
ISBN:978-91-88213-69-3

3.3.2 Forskernettverk

Regionsenteret for døvblinde deltar med en ansatt i NKDBs forskernettverk. Nettverket planlegger å gjennomføre forskerkonferanse i 2021 digitalt. Denne skulle vært avholdt fysisk i 2020, men ble utsatt grunnet Koronasituasjonen.

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	20 timer
Utfyllende informasjon;	
Vernepleierutdanning (både desentraliserte og ordinære kull) og sykepleierutdanning ved Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet. En vernepleierstudent fra Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet hadde praksis ved Regionsenteret for døvblinde i 10 uker.	

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 brukere får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til brukere, 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	36	16	Egen region
	Helsepersonell og andre faggrupper	26	13	Egen region
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	31	20	Egen region
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	33	21	Egen region
	Helsepersonell og andre faggrupper	58	26	Egen region
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	17	8	Egen region
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	52	11	Egen region
	Helsepersonell og andre faggrupper	5	4	Egen region
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	7	2	Egen region

Resultatmål:

- Øke kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår.
- God samhandling og dialog med brukere, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer ved kursvirksomhet og opplæring til brukeren selv eller til brukerens nettverk. I enkelte tilfeller samarbeider vi med andre instanser. Fokus og tema er relatert til brukernes individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukerens syns- og

hørselsnedsettelse, tilrettelegging med tanke på kompensierende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.

3.5.2.1 Kurs/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Møteplassen 2020	Pasienter og pårørende	9	8	Egen helse region
Usher syndrom praktisk tilrettelegging	Helsepersonell og andre faggrupper	3	1	Egen helse region
Usher syndrom, diagnose og konsekvenser	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1	Egen helse region
Usher type 3 og kommunikasjon	Pasienter og pårørende	8	1	Egen helse region
Optimalisering av hørsel	Pasienter og pårørende	4	1	Egen helse region
Familiekurs Usher, samarbeid Eikholt	Pasienter og pårørende	2	2	Egen helse region

3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner

- Økt kunnskap til allmennheten om kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet.
- Økt kjennskap i allmennheten om Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Facebook		373	190

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

- 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	1	Helse Nord
Identifiserte	1	Helse Nord
Medlemmer i NTT fra enheten	0	

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

Region: Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal



1. Aktivitetsbeskrivelse

Faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Statped består av to lokasjoner; Oslo og Bergen. Disse betraktes som to regionssentre i NKDB og hver lokasjon presenterer eget vedlegg. 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.

I 2020 har avdelingen ansatt to nye rådgivere i ledige stillinger. Det har vært et høyt aktivitetsnivå i 2020 på tross av pandemien. Antallet fysiske besøk og kurs er kraftig redusert, men møter og veiledning har foregått på ulike plattformer. Den største utfordringen knyttet til dette har vært å få god nok kvalitet, både når veiledningen har inneholdt videoanalyse og i kommunikasjon med personer som bruker taktilt tegnspråk. Det har også vært utfordringer knyttet til de ulike kommunenes digitale utstyr og IKT kompetanse, slik at dette har preget årets aktiviteter veldig. Det har vært utfordrende å tilby likeverdige tjenester i 2020 på grunn av nevnte utfordringer. Mer om dette kommer i punkt 1.6.

Brukersamlinger/møteplasser for personer med ervervet døvblindhet er et etterspurt tiltak. På grunn av pandemien, ble nesten alle planlagte møteplasser i 2020 avlyst. Vi klarte å gjennomføre 2 stykk i Stavanger.

I fylkesoversikten vil de gamle fylkene fremgå der det er naturlig for å kunne sammenligne med 2019. For ikke å skape uro hos nåværende brukere, har vi etter enighet med både bruker og andre regionssentre valgt å gi tjenester fra det senteret som har vært ønsket og mest formålstjenlig for bruker.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Faglig enhet bruker mange ressurser på kompetanseheving av medarbeidere. Målet er å kunne gi best mulig tjenester til brukere med døvblindhet, til deres nettverk og annet helsepersonell. Avdelingen har i 2020 hatt stort fokus på videre utvikling av eksisterende kompetanse og forskning.

Manualen og scoringsskjema til “Tactile Working Memory Scale” er publisert. Arbeidet med å implementere manualen og scoringsskjema er godt i gang, med samarbeid med Nordens Velferdssenter (NVC). Dette arbeidet vil fortsette videre inn i 2021.

Prosjektet “Tactile transition Project” som startet i 2019, i samarbeid med flere andre land som Italia, Nederland, Finland, Sverige og Danmark, pågår enda. Det har pga. pandemien blitt noen forsinkelser i prosjektet, slik at prosjektperioden vil bli forlenget.

Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT), og enhetens journal og arkivsystemer er instrumenter til disposisjon for å overvåke og formidle behandlingsresultater. Enheten har fulgt opp de tiltak som er beskrevet i Ytelsesavtalen 2020 med hensyn til å drive oppfølgende utredninger og rådgivning, samt utredning av nye brukere for framlegg og vurdering i NTT.

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.

Faglig enhet har gode prosedyrer og god faglig utredningskompetanse for det utredningsarbeidet som utføres.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

For å styrke kompetansen i nettverkene rundt den enkelte bruker er kompetansespredning prioritert i Faglig enhet. Kunnskap om døvblindhet og tjenester til brukergruppene spres til alle ansvarlige instanser og relevante fagmiljøer i henhold til den utarbeidete Kompetansespredningsplanen.

Formidlingsformen har dette året endret seg, mye har foregått digitalt. Dette har til tider vært både krevende og utfordrende, men det har også vært spennende for rådgiverne å tenke nytt og det utvikles stadig nye formidlingsformer med nye plattformer.

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 videreutdanninger for helsepersonell.

Avdelingen har deltatt og bidratt i nordiske og internasjonalt fagsamarbeid om kompetanseutvikling på døvblinddefeltet. Avdelingen har et samarbeid med Nordens Velferdssenter (NVC).

Avdelingen deltar i «Fagforum døvblinde» i Hordaland og Rogaland. Deltakere er NAV hjelpemiddel og Regionalt senter for hørsel og psykisk helse, Helse vest, samt tolketjenesten.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

I henhold til ytelsesavtalen for 2020 har Faglig enhet prøvd å oppnå målene for tiltakene som er beskrevet, og på tross av endringer i veiledningsformer, har vi fått positive tilbakemeldinger på de tjenester vi gir i lokale nettverk. Det har vært utfordrende å fastholde kvaliteten i tjenestene når de i perioder skulle gjøres digitale, spesielt i kommunikasjon med taktilbrukere. Det har vært stor kreativitet og brukerne har vært delaktige i å finne alternative løsninger til fysiske besøk. Det er ingen tvil om at både brukere og rådgivere ser fram til muligheten for fysiske møter i større omfang enn det vi har hatt i 2020. Rådgiverne har hatt hyppigere telefonisk/digital kontakt med en del av brukerne enn tidligere, men det er ingen tvil om at mange brukere har følt seg mere isolert enn ellers.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Avdelingen har høy kompetanse, både når det gjelder utdanning og realkompetanse. Personsammensetningen utfyller per i dag de oppgavene vi har i forhold til oppdraget.

Avdelingen har ikke synspedagog eller mobilitetspedagog, men kan i daglig samarbeid nytte synspedagogisk kompetanse og mobilitetspedagog med hjelp fra lokasjonen i Oslo og fagavdeling syn i Statped. Dette er kompetanseområder avdelingen vil jobbe med å heve den interne kompetansen på framover. Kompetansebygging skjer ved å legge til rette for deltakelse i relevante utdanninger, gjennom faglig utviklingsarbeid og deltakelse på kurs og konferanser.

En medarbeider har fullført det nettbaserte studiet i «Digital grunnkompetanse» ved Universitetet i Agder. To medarbeidere har gjennomført 15 studiepoeng i masteremnet «Atypisk kommunikasjon» ved Universitet i Sør-Øst-Norge.

Bemanningen er balansert i forhold til vårt oppdrag.

1.6 Likeverdig tilbud

Et likeverdig tilbud tar høyde for at personer med kombinerte syn- 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 underlette kommunikasjonen i møte med pasient og pårørende.

Det har som nevnt i år vært mer utfordrende å gi likeverdige tjenester pga. pandemien og regjeringens restriksjoner bl.a. knyttet til antall mennesker som kan samles fysisk. Endringene i restriksjonene har vært lite forutsigbare og hyppige, noe som har ført til at f.eks. brukersamlinger/møteplasser har blitt avlyst kort tid før planlagt gjennomføring noen steder mens andre steder har vi fått mulighet til å gjennomføre dem. Dette skaper ikke likeverdighet, dessverre. Vi har etter beste evne handlet innfor det rommet som er gitt oss fra regjeringen og Folkehelseinstituttet (FHI), og hele tiden gjort vurderinger av hva som har vært ansett som nødvendige tjenester og utreiser. Dette betyr at personer som har vært i alvorlige livsomstillinger og skole elever i overgangsfaser har blitt prioritert i tjenesteytingen. Vi har gjort det vi kan for å opprettholde kontakten med alle brukere, på den måten som har vært mest hensiktsmessig for brukeren og pårørende. Det har også pga. lokale koronarestriksjoner vært lettere å gi tjenester med fysisk oppmøte i områder med umiddelbar nærhet til senterets plassering i Bergen. Det har vært utfordrerne å gi de samme tjenestene til mer desentraliserte områder, hvor man er avhengig av transport midler som fly, båt, buss m.m. fordi bil kjøring blir for langt. Der tjenesten har vært ansett som nødvendig har vi likevel reist ut, til tross for disse utfordringene, men vi har holdt oss innenfor restriksjonene ved f.eks. å bare besøke en bruker i løpet av uken eller ikke forlatt bilen på fergen for å unngå mest mulig eksponering og fare for smittespredning. Vi har alltid hatt tilgjengelig nødvendig verneutstyr og brukt dette. Der det har vært mulig har vi gjennomført møter/veiledning ute i friluft også.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Usher I	11	10	
Usher II	6	6	
CHARGE syndrom	1	1	
Marshall-Stickler syndrom	3	3	
PHARC	7	7	
Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom	2	2	
NF2	1 (1)	2	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	21 (5)	23 (6)	1
Total	52	54	
Under utredning	6	6	

2 brukere død og en brukersak er avsluttet (ikke identifisert).

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	5	4	
CHARGE	3	3	
Andre kromosomavvik	2	3	1
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	1	1	
Prematuritet	5*	6	2
Wolf-Hirschhorns syndrom	1	1	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	7 (6) *	6 (4)	
Total	24*	24	3
Under utredning	6	4	

Medfødt rubellasyndrom, en brukersak avsluttet.

Prematuritet- og medfødt av andre årsaker er telt feil i 2019.

Totalt antall brukere for 2019 skulle vært 21 og ikke 24 som oppgitt.

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 2019	Totalt 2020	2019-2020
Møre og Romsdal		9 (1)	2	12 (2)	11 (1)	-1 (-1)
Rogaland	1 (2)	8 (1)	3	12 (3)	12 (3)	
Vestland		17 (1)	12 (1)	27 (1)	29 (2)	2 (1)
Nordland		1		0	1	1
Trøndelag			1	0	1	1
Totalt	1 (2)	34 (3)	17 (1)	52 (6)	54 (6)	2

I 2020 er Sogn og Fjordane er innlemmet i Vestland. Bruker i Trøndelag er under oppfølging fra oss etter avtale, etter kommunesammenslåing. Ny bruker i Nordland får også oppfølging av oss etter avtale.

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	Differanse					
	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	2019-2020
Møre og Romsdal		5		4	5	1
Rogaland	(3)	5		5	5 (2)	
Troms og Finnmark	1			1	1	
Vestland	3	8 (1)	2	11	13 (2)	2
Totalt	4 (3)	18 (1)	2	24*	24 (4)	

*Feil tall fra 2019, skulle vært 21.

I 2020 er Sogn og Fjordane innlemmet i Vestland.

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Forum for hjernerelaterte syns- og hørselstap	Arbeidsgruppe
Informasjonsarbeidsgruppen NKDB	Arbeidsgruppe
Eldre med kombinert syns- og hørselstap	Nasjonalt nettverk
Tactile Working Memory Scale	Internasjonal arbeidsgruppe
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 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner
- 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 Statped vest	Antall dager/timer
Årsmøte Norsk Nevropsykologisk Forening	1	2 dager
Rådgiversamling NKDB	10	2 dager
Statped Brukerkonferanse	1	1 dag
Faglig VK NKDB, 4 stk	17	4 timer
Forvaltningskompetanse	10	1 dag
Grunnkurs medfødt døvblinhet, del 1	2	4 dager
Grunnkurs medfødt døvblindhet, del 2	2	3 dager
Videre utdanning – Atypisk kommunikasjon	2	15 studiepoeng, beregnet studieinnsats 400 timer per student.
Faglig forum – Tactile working Memory Scale	10	3 timer
Faglig forum – Tactile transition project	10	1 time
Faglig forum – Korona erfaringer	10	4 timer
Faglig forum – PDA profil	10	1 time
Faglig forum - Rehabilitering	10	1 time



Faglig forum – Funksjonell hørsel	9	1 time
Veiledningsseminar	1	5 timer
Veiledernetttverk	2	1 dag
Helsepedagogikk	1	3 dager
NKCDB webinar	1	1 time
NKCDB webinar	3	1 time
Videoanalyse som metode	2	1 dag
Innføring i sansetap	2	1 dag
CHARGE webinar	1	2 dager
DBI Awareness week	3	4 dager
Medfødt døvblindhet som fagfelt og historie	2	1 dag
Taktilt språk webinar	2	1 dag
Dialog i praksis	3	1 dag
Nav e-læringskurs syn	1	1 time
Nav e-læringskurs hørsel	1	1 time
Blindeforbundet webinar AMD	2	2 timer
Digitalt fagtorg webinar	1	1 time
Spot Webinar	1	1 dag
Mobilitet	1	3 timer
Intern erfaringsdeling om møteplassene	2	2 timer
Innføring i Synsutredning	1	1 time
Faglig forum – Alternativ og supplerende kommunikasjon	1	5timer
Nettbasert «Digital grunnkompetanse», Universitetet i Agder	1	7,5 studiepoeng, beregnet studieinnsats er 75 timer

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

- Øke kompetanse om konsekvenser av døvblindhet og behov for tilrettelegging for brukere av tjenesten.

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Blindeforbundet, Haugesund og omland	Pasient og pårørende	31	1 time	Rogaland
Blindeforbundet, Møre og Romsdal	Pasient og pårørende	13	2 timer	Møre og Romsdal
PHARC og ervervet døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Vestland
Innlegg på medlemsmøte i Foreningen Norges døvblinde (FNDB)	Pasient og pårørende samt Helsepersonell og andre faggrupper	9	2 timer	Vestland
Sensorisk overfølsomhet: Klinisk betydning.	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Vestland
Et differensieringsverktøy ved utredning av auditive prosesseringsvansker (APD)	Helsepersonell og andre faggrupper	30	2 timer	Nasjonalt
Utfordrende atferd og selvreguleringsfunksjoner	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1 time	Internasjonalt
The identification of Deafblindness in Norway	Helsepersonell og andre faggrupper	8	2 timer	Internasjonalt
The Tactile Working Memory: Theory, method and application.	Helsepersonell og andre faggrupper	12	4 timer	Internasjonalt
Navigasjon og læringsstrategier: betydningen for personer med medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 time	Nasjonalt
Relasjonens betydning for kommunikasjon og språk	Helsepersonell og andre faggrupper	18	1 dag	Nasjonalt

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Digitalt fagtorg Statped vest - Å støtte kommunikasjonsutvikling gjennom den kroppslig-takile sansen	Helsepersonell og andre faggrupper	92 pålogget	1 time	Nasjonalt
Digitalt DBI Webinar «Norway in a nutshell»	Allmenheten	100 pålogget	1 time	Internasjonalt

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Digitalt NVC seminar, Tactile Working Memory Scale: A framework to guide the assessment	Helsepersonell og andre faggrupper	280 pålogget	4 timer	Internasjonalt
Digitalt alumni seminar, Revealing hidden potentials	Helsepersonell og andre faggrupper	69 pålogget	2 dager	Internasjonalt

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Møter: Tactile Transition Project	Helsepersonell og andre faggrupper	8	14 timer	Internasjonalt
Nordisk samarbeid om Usher	Helsepersonell og andre faggrupper	17	1 time	Internasjonalt
Samarbeid med Signo, brukerundersøkelse	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1 time	Nasjonalt
Møter: Tactile Working memory Scale	Helsepersonell og andre faggrupper	7	4 timer	Internasjonalt

3.1.2.5 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fagforum døvblinde	Helsepersonell og andre faggrupper	26	6 timer	Vestland
Samarbeidsmøte med Lærings- og mestringssenteret samt Pårørende senteret i Stavanger	Pasient og pårørende samt Helsepersonell og andre faggrupper	4	2 timer	Rogaland
Samarbeidsmøte med Sjøsportsenteret Bergen	Helsepersonell og andre faggrupper	3	2 timer	Vestland
Veiledning av kandidat i klinisk nevropsykologi	Helsepersonell og andre faggrupper	1	15 timer	Oslo
Veiledning av kolleger som jobber med medfødt g ervervet døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	9	8 dager	Vestland
Faglig veiledning om normal og avvikende synsfunksjonsutvikling, en informasjonsprosesserings modell	Helsepersonell og andre faggrupper	1	6 timer	Vestland
Faglig veiledning til NVC prosjektet "Tactile transition: understanding sensory modalities and changing perception in deafblindness".	Helsepersonell og andre faggrupper	2	20 timer	Internasjonalt
Faglig veiledning til prosjektet "Materiale for selvskade hos personer med medfødt døvblindhet".	Helsepersonell og andre faggrupper	2	6 timer	Internasjonalt

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- 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.
- Sikre tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.

3.2.1 Kvalitetssystem

- Avdelingen bruker journalsystemet EPhorte og benytter FABRIS for registrering av aktiviteter. Alle søknader og henvisninger om tjenester gjennomgås rutinemessig i flerfaglig oppdragsbehandling eller gjeldene rutiner.
- En person er medlem i Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet, Oslo Universitetssykehus.

3.2.2 Nye brukere

Avdelingen har fire nye brukere identifisert med døvblindhet i 2020 og 11 personer er under utredning. Den fylkesvise fordelingen er jevn sammenlignet med tidligere år. Det er fremdeles slik at enkelte fylker er underrepresentert i forhold til statistisk forventet.

3.2.3 Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse

Statped har et eget faglig samarbeidsråd for personer med kombinert syns- og hørseltap 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:

- Forskning og innovasjon skal føre til økt kunnskap og kompetanse, videreutvikling av tjenester og utvikling av nye tjenester.

3.3.1 Vitenskaplige artikler:

Vitenskaplige artikler:

Johannessen, A., Nicholas, J., & Nummedal, G.A. (2020). The Tactile Working Memory scale in Revealing hidden potentials: *Assessing cognition of individuals with CDB*. eds. S. Damen, K. H. Costain, P. Hart and J. Nicholas. Sweden: Nordic Welfare Centre.

Nicholas, J. (2020). Cognitive Assessment of Children Who Are Deafblind: Perspectives and Suggestions for Assessments. *Front. Psychol.* 11:571358. doi: 10.3389/fpsyg.2020.571358

Johannessen, A., Nicholas, J., & Nummedal, G.A. (2020). Revealing Hidden Potential (kap. 8, s. 120-132). Sverige: Nordic Welfare Centre.

3.3.3 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekt	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Å forstå kroppslig taktile funksjoner hos personer med PHARC syndrom	Jude Nicholas	Statped	2018	2020
Tactile Transition: Understanding sensory modalities and changing perception in deafblindness.	Jude Nicholas	Statped	2019	2022
Videreutvikling av Development of Checklist of Educational needs for Children with CHARGE syndrome.		Central Michigan University, USA	2018	2020



Bidrag som fagfelle i: Peltokorpi, S., Daelman, M., Salo, S. & Laakso, M. (2020) Effect of Tactile Imitation Guidance on Imitation and Emotional Availability. A Case Report of a Mother and Her Child with Congenital Deafblindness. <i>Front. Psychol.</i> 11:540355. doi: 10.3389/fpsyg.2020.540355		Frontiers in Psychology	2020	2020
--	--	-------------------------	------	------

3.3.6 Forskernettverk

Enheten har ett medlem i NKDB sitt forskernettverk. Medlemmet deltar på lik linje som resten av medlemmene med arbeidet som gjøres der, som for eksempel med markedsføring - planlegging og gjennomføringen, samt forelesning i tilknytning til FoU konferansen «Research methods in deafblind research – a multidisciplinary approach» som var planlagt gjennomført som en fysisk konferanse i 2020, men som nå er gjort om til en webinar-serie i tre deler som gjennomføres i 2021 på grunn av koronapandemien.

3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

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

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Alle helseregioner: Videreutdanning av annet personell	4 timer, 40 deltakere

Utfyllende informasjon;

Undervisning ved Høyskolen på Vestlandet (HVL): Spes.ped studenter, 4 timer
Undervisning ved masterstudie: Master Deafblindness – University of Groningen (RUG), 7 timer
Undervisning ved utdanning i: Arbetsterapi, opometri, punktskrift och det tactila sinnet - Örebro Universitetet, Sverige, 3 timer.
Veiledning av 1 PhD student ved Universitet i Jyväskylä, Finland, 6 timer
Veiledning av 1 master student ved Høyskolen på Vestlandet, 8 timer
Veiledning av 2 master studenter ved University of Groningen (RUG), 20 timer

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 brukere får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til brukere, 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	59	28	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*, Nordland* og Trøndelag*
	Helsepersonell og andre faggrupper	11	6	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*, Nordland* og Trøndelag*
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	81	19	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*, Nordland* og Trøndelag*
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	276	62	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*, Nordland* og Trøndelag*
	Helsepersonell og andre faggrupper	90	32	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*, Nordland* og Trøndelag*
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	97	32	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*, Nordland* og Trøndelag*

Bruker i Trøndelag er under oppfølging fra oss etter avtale i forbindelse med kommune sammenslåing. Brukerne i Troms og Finnmark, og i Nordland får også oppfølging av oss etter avtale.

Resultatmål:

- Øke kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår.
- God samhandling og dialog med brukere, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer ved kursvirksomhet og opplæring til brukeren selv eller til brukerens nettverk. I enkelte tilfeller samarbeider vi 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/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Medfødt Rubellasyndrom: sene manifestasjoner og aldringsprosesser	Helsepersonell og andre faggrupper	15	1	Møre og Romsdal
Familiekurs Usher syndrom, Eikholt	Pasienter og pårørende	8	2	Vestland og Rogaland

Familiekurset var et samarbeid mellom sentrene i NKDB, men arrangert som tilpasningskurs på Eikholt. Antallet deltakere og brukere i dette skjema mottar tjenester fra Statped, Bergen.

3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner

- Økt kunnskap til allmennheten om kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet.
- Økt kjennskap i allmennheten om Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Infoskriv til alle brukerne tilknyttet vårt senter med ervervet døvblindhet i starten av pandemien	Brev	Brukere	Alle
Infoskriv til alle brukerne tilknyttet vårt senter med medfødt døvblindhet i starten av pandemien	Brev	Brukere og foresatte	Alle



Modelleringsvideo av tegnsåklige uttrykk som ble hyppig brukt i media og annen kommunikasjon i starten på pandemien	Ligger på nettsidene Statped.no og dovblinhet.no	Allmenheten	Alle
Podcast – Dual sensory impairment	Podcast	Allmenheten	Internasjonalt

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Tactile working memory Scale - skåringskjema	Nederland	Internasjonalt utviklingsarbeid.
Delta i planleggingskomite i forbindelse med Dbl webinar-serie 2020 «Living with Deafblindness in a New Reality»	Webinar	Internasjonalt samarbeid
Dbl International Subcommittee Africa Conference	Afrika	Internasjonalt samarbeid

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

- 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	6	Vest
	2	Midt
Identifiserte	2	Vest
	2	Midt
Medlemmer i NTT fra enheten	1	

Faglig enhet for kombinerte syns- og hørseltap og døvblindhet, Statped – lokasjon Oslo

Region: Oslo, Viken, Innlandet, Trøndelag

&

Landsdekkende tverrfaglig synsfunksjonsutredning, Statped sørøst



1. Aktivitetsregistrering

Faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Statped består av to lokasjoner; Oslo og Bergen. Disse betraktes som to regionsentre i NKDB og hver lokasjon presenterer eget vedlegg. 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.

I 2020 har avdelingen ansatt tre nye rådgivere i ledige stillinger. Det har vært et høyt aktivitetsnivå i 2020 på tross av pandemien. Antallet fysiske besøk er kraftig redusert, men møter og veiledning har foregått på ulike plattformer. Den største utfordringen har vært å få god nok kvalitet når veiledningen har inneholdt videoanalyse og i kommunikasjon med personer som bruker taktilt tegnspråk. Antallet identifiserte steg i 2020 til 5 nye identifiserte. To saker som ble meldt til NTT kom retur og skal utredes videre.

Møteplassene/brukersamlingene for personer med ervervet døvblindhet er et etterspurt tiltak. På grunn av pandemien, ble alle planlagte møteplasser i 2020 avlyst. I 2020 ble det tatt initiativ til å gjøre en evaluering av disse sammen med brukerne, og dette vil skje i 2021.

Til personer med medfødt døvblindhet, tilbyr vi blant annet kommunikasjonsgruppemøter som veiledningsform. Dette er et tilbud til både pårørende, helsepersonell og andre som er i jevnlig kontakt med personen.

I 2020 har samarbeidet med Nasjonal Behandlingstjeneste for Hørsel og Psykisk helse (NBHP) foregått på individnivå. Barne- og ungehabiliteringene ved Oslo universitetssykehus og Akershus universitetssykehus ønsker fortsatt bistand ved utredninger av personer med kombinerte syns- og hørselstap.

I fylkesoversikten vil de gamle fylkene fremgå der det er naturlig for å kunne sammenligne med 2019. For ikke å skape uro hos nåværende brukere, har Signo og Statped valgt å dele Viken med utgangspunkt i den tidligere fylkesoppdelingen. I tvilstilfelle er vi i dialog med hverandre.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Faglig enhet bruker mange ressurser på kompetanseheving av medarbeidere. Målet er å kunne gi best mulig tjenester til brukere med døvblindhet, til deres nettverk og annet helsepersonell.

Enheten har fulgt opp aktiviteter i henhold til Ytelsesavtalen for 2020. Det innebærer tiltak rettet mot egen fag- og kompetanseutvikling, deltakelse i og administrering av nasjonale og internasjonale arbeidsgrupper og nettverk. Det har blitt produsert færre artikler enn planlagt. Årsaken til dette er at rådgiverne på kort tid skulle legge om undervisning og brukertjenester til digitale former, noe som har vært utfordrende og tidkrevende for mange. Det er høstet mange erfaringer som vil bli brukt i utvikling av tjenestene framover.

Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT), og enhetens journal og arkivsystemer er instrumenter til disposisjon for å overvåke og formidle behandlingsresultater. Enheten har fulgt opp de tiltak som er beskrevet i Ytelsesavtalen 2020 med hensyn til å drive oppfølgende utredninger og rådgiving, 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 2020 ble det gjennomført 13 utredninger, i 2019 var det 23. Den store nedgangen skyldes pandemien, reiserestriksjoner og periodevis nedlukning.

I avtalen med Helse Nord inngår kjøp av øyelegetjenester 3 dager pr uke fra Ullevål sykehus, Øyeavdelingen. Øyelegen er en del av et stort tverrfaglig team som utfører synsfunksjonsutredninger. Finansiering av teamet fordeler seg slik:

Stilling	Antall stillinger/stillingsprosent	NKDB	Statped
Øyelege	0,6	0,6	0
Optiker	1	0,4	0,6
Synspedagog	3	0,5	2,5
Sekretær	1	0	1
Sykepleier	1	0	1

Å utføre funksjonelle synsutredninger, krever i tillegg til kompetanse på syn, synsdiagnoser og synsnedsettelse også kunnskap om konsekvensene av synsnedsettelsen, hvordan individet bruker synet og videre, erfaring og kompetanse om hvordan de to sanseapene påvirker hverandre og forsterker hverandre når det er snakk om døvblindhet.

Øyelege- og delvis optikertjenesten som NKDB finansierer, krever at øyelegen og optikeren (samt resten av teamet) er spesielt interessert i både funksjonell bruk av synet og konsekvensene av synstap. Like viktig er det at de har interesse for, kunnskap om og erfaring med kombinerte sanseap og døvblindhet. Det får de gjennom kurs og i tett samarbeid med rådgiverne i NKDB. Rådgiverne deltar ofte i utredningene. Det er også rådgiverne som gjør forutredninger og lager beskrivelser, samt har møte med teamet før utredningen. Denne prosessen sammen med selve utredningen er systematisk og ukomplisert, og sakene tas inn fortløpende. Kap. 2.2.3. – 2.2.4. inneholder oversikt over utredningene i 2020.

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.

Faglig enhet har gode prosedyrer og god faglig utredningskompetanse for det utredningsarbeidet som utføres.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

For å styrke kompetansen i nettverkene rundt den enkelte bruker er kompetansespredning prioritert i Faglig enhet. Kunnskap om døvblindhet og tjenester til brukergruppene spres til alle ansvarlige instanser og relevante fagmiljøer i henhold til den utarbeidede Kompetansespredningsplanen.

Formidlingsformen har endret seg, mye har foregått digitalt. Dette har blant annet vært utfordrende når vi har hatt audiopedagogstudenter i praksis, men tilbakemeldingene har vært positive fra universitetet, og det utvikles stadig nye formidlingsformer med nye plattformer.

Noen fysiske kurs som har blitt annonsert, har blitt avlyst fordi de inneholder praktiske øvelser som ikke egner seg digitalt.

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 undervisning til fagutdanninger for helsepersonell. Avdelingen har deltatt og bidratt i nordisk og internasjonalt fagsamarbeid om kompetanseutvikling på døvblindefeltet.

Enheten har bidratt i undervisning, veiledning og evaluering av den europeiske masterutdanningen Communication and Deafblindness, University of Groningen og bidratt i utvikling av fagplaner ved samme universitet. Mastermodulen «Relasjonelle tilnærminger til Atypisk kommunikasjon» i samarbeid med Universitetet i Sørøst-Norge (USN) har vært gjennomført også i 2020 med undervisningsressurser fra enheten.

Arbeidet med å etablere en nordisk master om døvblindhet og atypisk kommunikasjon fortsetter.

Det har vært ca samme aktivitetsmengde som i 2019 når det gjelder formidling til UH-sektoren. Via samarbeidsavtalene som Statped har med UH-sektoren, har enheten faste avtaler om forelesninger på ulike studier. I Statped sine andre fagavdelinger er det en økende bevissthet om å formidle viktigheten av oppdagerkompetansen vedrørende det dobbelte sansetapet.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

I henhold til ytelsesavtalen for 2020 har Faglig enhet prøvd å oppnå målene for tiltakene som er beskrevet, og på tross av endringer i veiledningsformer, har vi fått positive tilbakemeldinger på de tjenester vi gir i lokale nettverk. Det har vært utfordrende å fastholde kvaliteten i tjenestene når de i perioder skulle gjøres digitale, spesielt i kommunikasjon med taktilbrukere. Det har vært stor kreativitet og brukerne har vært delaktige i å finne alternative løsninger til fysiske besøk. Det er ingen tvil om at både brukere og rådgivere ser fram til muligheten for fysiske møter i større omfang enn det vi har hatt i 2020. Rådgiverne har hatt hyppigere telefonisk/digital kontakt med en del av brukerne enn tidligere, men det er ingen tvil om at mange brukere har følt seg mere isolert enn ellers.

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. I rekrutteringen av nye rådgivere har det vært fokus både på formal- og realkompetanse med utgangspunkt i hvilke behov enheten til enhver tid har. Bemanningen er balansert i forhold til vårt oppdrag.

1.6 Likeverdig tilbud

Et likeverdig tilbud tar høyde for at personer med kombinerte syn- 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 underlette kommunikasjonen i møte med pasient og pårørende.

En utfordring i 2020 når det gjelder likeverdighet, har vært å tilpasse veiledningen til digitale plattformer når lokale digitale løsninger og kunnskapsnivåene er så ulike.

Når det gjelder tverrfaglig synsfunksjonsutredning er det tydelig at de fleste brukerne som benytter seg av dette tilbudet, er de som får rådgivningstjenester fra Faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet i Statped. Informasjon til rådgiverne i de andre enhetene i NKDB om dette tilbudet, bør prioriteres.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Usher I	24 (4)	24 (3)	
Usher II	26	26 (1)	0
Usher ikke spesifisert type	3 (6)	3 (7)	
Medfødt Rubellasyndrom	1	1	0
Mohr-Tranebjærg	1 (1)	2	1
Alstrøm syndrom	1	1	0
Goldenhar syndrom	1	1	0
Behcets syndrom	1	1	0
Downs syndrom	2	2	0
Turner syndrom		(1)	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	37 (25)	*36 (28)	-1
Total	97	97	2 ny-identifiserte, men differansen er 0
Under utredning	36	40	4

1 person med Mohr-Tranebjærg var under utredning i 2019, men stod som identifisert. Det skulle ha stått 1(1), men stod 2, derfor er antallet 97 i 2019, og ikke 98 som det stod i rapporten.

*3 personer er døde i 2020: en med Usher 1 (har ikke stått som identifisert), 2 med andre kombinasjoner (identifiserte). En med andre komb. identifisert i 2020.

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	2	2	0
CHARGE	5 (5)	5 (6)	
Trisomi 13		(1)	
Andre kromosomavvik	1	1	0
Prematuritet	2	4	2
Delesjon 6	1	1	0
Kniest syndrom	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	18 (23)	19 (22)	1
Total	30	33	3
Under utredning	28	29	1

Det er 3 identifiserte i 2020, 2 med prematuritet og 1 med annen årsak.

Prematuritet: i 2019 var det 2 identifiserte og ingen under utredning. De to nye identifiserte var ikke registrert under utredning i 2019 fordi den ene på det tidspunktet var definert som "ren" Statped bruker, men på grunn av endring i sansetapet, ble vedkommende utredet og identifisert. Den andre ble overført fra annen fagavdeling i Statped og identifisert.

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

2.2.1 Ervervet Døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Agder				1	0	-1
Innlandet		6 (6)	7 (4)	13 (6)	13 (10)	
Oslo	(2)	29 (8)	9 (3)	40 (13)	38 (13)	-2
Trøndelag	1	10 (2)	11 (5)	21 (9)	22 (7)	1
Vestfold og Telemark		1	1 (1)	1 (1)	2 (1)	1
Viken/tidl Akershus	(2)	13 (2)	5 (1)	19 (4)	18 (5)	-1
Viken/tidl Buskerud	2	2 (2)		2 (2)	4 (2)	2
Viken/tidl Østfold	(1)	(1)		(2)	(2)	
Totalt				97 (37)	97 (40)	0

1 Person som i 2019 stod oppført i Agder, hører til i Telemark Vestfold.

2 personer har flyttet til Buskerud (fra Oslo og Akershus)

2 personer i Oslo er døde (en ikke-identifisert), 1 i Viken, tidl Akershus

Vedkommende med Mohr-Tranebjærg som er feilregistrert i 2019, og som nå har blitt identifisert bor i Trøndelag (vi har derfor endret tallet i 2019 til 21).

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Agder	(2)			(1)	(2)	0
Innlandet	2 (1)	4 (1)	(1)	5 (2)	6 (3)	1
Oslo	5 (9)	7 (3)		12 (11)	12 (12)	0
Trøndelag	3 (2)	3	1	5 (1)	7 (2)	2
Viken/tidl Akershus	2 (7)	3 (1)		5 (7)	5 (8)	0
Viken/tidl Buskerud		1		1	1	
Viken/tidl Østfold	2 (2)			2 (1)	2 (2)	0
Total				30	33	3

2.2.3 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, ervervet døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2019	Totalt 2020
Oslo		1		7	1
Viken	1	1		5	2
Innlandet				1	
Vestfold Telemark				1	
Rogaland		1			1
Total				14	4

Diagnoser	2019	2020
Usher I	7	3
Usher ikke spesifisert type	3	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	4	1
Total	14	4

2.2.4 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2019	Totalt 2020
Oslo	1	1		1	2
Viken	4			3	4
Vestfold Telemark		1		2	1
Rogaland				1	
Innlandet	1			2	1
Troms og Finnmark	1				1
Total	7	1		9	9

Diagnoser	2019	2020
Rubella		1
CHARGE	1	3
Prematuritet	3	1
Trisomi 13		1
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	5	3
Total	9	9

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

2.3.1 *Arbeidsgrupper/nettverk*

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Arbeidsgruppe om barn og unge med Usher syndrom	Arbeidsgruppe under utvikling
Informasjonsarbeidsgruppen	Arbeidsgruppe
Forum for hjernerelaterte syns- og hørselstap	Arbeidsgruppe
Eldre med kombinert syns- og hørselstap	Nasjonalt nettverk
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Groningen Study Group on Cong. Deafblindness and Diversity	Internasjonalt 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. Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner
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 Statped Oslo	Antall dager/timer
Rådgiversamlingen	21	2 dager
VK Epistemisk tillit, identifikasjon, populasjon og definisjon	15	6 timer
Statped-konferansen	3	1 dag
Faglig VK i regi av NKDB 1	6	1 time
Faglig VK i regi av NKDB 2	5	1 time
Faglig VK i regi av NKDB 3	5	1 time
Faglig VK i regi av NKDB 4	7	1 time
Foreldresamarbeid med Knut Brandsborg	3	2 timer
Gestaltterapi- utdanningen	2	23 dager beregnet studieinnsats er 780 timer
Webinar NKDB Mattias Ehn: «Livsstrategier, arbete och hälsa vid Usher syndrom»	1	1 time
Samhandlings- og systemkompetanse i regi av Statped	10	1 dag



Mobilitetsutdanning NTNU	1	25 dager, beregnet studieinnsats er 780 timer
APD fagdag	4	3 timer
Kurs, Academic writing	1	3 dager
Hyperakusis	2	3 timer
Musikk og mobilitet, fagnettverk mobilitet	4	2 timer
“Lovverk”, intern videokonferanse	1	1 time
Cochlear - nye produkter	1	1 time
Grunnkurs i ervervet Døvblindhet. Signo Andebu	5	4 dager
Grunnkurs medfødt døvblindhet del 1 og 2 Signo Andebu	1	7 dager
Modulkurs Charge Online	1	7 dager
Understanding CHARGE syndrome	1	3 timer
CHARGE innføringskurs	1	5 t
Kommunikasjon med mennesker med medfødt Døvblindhet. Signo	1	2 dager
Webinar: Revealing hidden potentials NVC	15	2 dager
Kurs i Haptiske Signaler. Haptico	1	2 dager
Grunnkurs i punktskrift	1	2 dager
Webinar- bruk av Ipad	1	1 time
Nevromodul 2, bolk 1, 2 og 3	1	3 dager
Webinar: NTNU Fjernundervisning av elever.	2	1 time
Webinar: NTNU- Nettbasert undervisning	1	1 time
Webinar: NTNU Formidling gjennom kamera	1	1 time
Webinar Happy Apping	1	5 timer
Usher in focus. Usherkids Australia	1	5 dager
Disputas Mattias Ehn	1	5 timer
SPOT konferanse	3	2 dager
Webinar En egen stemme - dialogisk praksis i kommunikasjon	15	2 dager
DBI Webinar	1	3 timer
Kurs i bruk av Padlet	6	2 timer
Webinar LEGO Braille	3	2 timer
Atypisk kommunikasjon		15 studiepoeng, beregnet studieinnsats er 400 timer

NVC - Usher barn/unge Gjennomgang av masteroppgave (Rasmus Pedersen)	1	1 time
NKUL-Webinar	1	1 time
Webinar: Tactile Working Memory Scale	4	3 timer
Lynkurs e-bøker	1	1 time
Sjef i eget liv	1	1 time

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

- Øke kompetanse om konsekvenser av døvblindhet og behov for tilrettelegging for brukere av tjenesten.

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Familiekurs	Pasient og pårørende	10	2 timer	Oslo
Kurs hjemmetjenesten for døve og døvblinde, Oslo Kommune	Helsepersonell og andre faggrupper	7	2 timer	Oslo
Grunnkurs Signo	Allmennheten	15	1 dag	Vestfold
*Kurs, "Kommunikasjon med tegn"	Helsepersonell og andre faggrupper	25	2 timer	Oslo
*Kurs, "Kommunikasjon i taktil modalitet".	Helsepersonell og andre faggrupper	25	2 timer	Oslo
*Kurs, "Overganger og scenarioer".	Helsepersonell og andre faggrupper	25	2 timer	Oslo
*Kurs i taktil kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	25	2 timer	Oslo
Studiebesøk USN, Sosial og faglig integrering av elever med døvblindhet	Allmennheten	35	1 time	alle
*Kurs, "Forutsetninger for kommunikasjon"	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Oslo
*Kurs, "Se, vi kan leke"	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Oslo

*Dette er en kursrekke for Diamanten skole for døvblinde på grunn av stor "turn-over" i medarbeidergruppen.

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Webinar: Undervisning- og seminarledelse NVC. Nordisk nettverk i kommunikative relasjoner	Helsepersonell og andre faggrupper	60	2 dager à 4 timer	Internasjonalt
Webinar: Revealing hidden potentials	Helsepersonell og andre faggrupper	69	2 dager	Internasjonalt
NVC, En egen stemme – dialogisk praxis i kommunikation	Allmennheten	85	1 time	Internasjonalt

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Webinar: Introduction to naturalistic observations and assessment	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 time	Internasjonalt
Faglig VK: «Et kommunikativt møte mellom en døvblindfødt ungdom og en flytende tegnspråklig partner»	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 time	alle

3.1.2.5 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Kurs på arbeidsplass	Helsepersonell og andre faggrupper	10	3 timer	Oslo
Møte m BPA-firma	Helsepersonell og andre faggrupper	1	1 time	Oslo
Opplæring av BPA	Helsepersonell og andre faggrupper	4	3 timer	Viken
Kurs til ansatte på tilrettelagt arbeidsplass	Allmennheten	8	3 timer	Oslo
Veiledning til helsepersonell	Helsepersonell og andre faggrupper	3	1 time	Oslo

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- 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.
- Sikre tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.

3.2.1 Kvalitetssystem

En person i avdelingen er medlem av Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet. Faglig enhet bruker journalføringssystemet ePhorte og benytter Fabris for registrering av aktiviteter. Alle søknader og henvisninger om tjenester gjennomgås rutinemessig i flerfaglig oppdragsbehandling etter gjeldende rutiner.

3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Resultatmål:

- Forskning og innovasjon skal føre til økt kunnskap og kompetanse, videreutvikling av tjenester og utvikling av nye tjenester.

3.3.1 Vitenskaplige artikler:

PMID
Revealing Hidden Potentials: Assessing Cognition in Individuals with Congenital Deafblindness, Eds. S. Damen, K. Costain, P. Hart and J. Nicholas. Nordic Welfare Centre, https://nordicwelfare.org/publikationer/hidden-potentials
Chapter 5: Semi-structured assessment using Grounded Theory processes: interpretive, qualitative analysis and video transcripts, Costain, K. pp. 72-85.
Chapter 7: Waterplay: taking the role of cognition partner to see and support exploration and learning in a child with Congenital Deafblindness, Melhuus, E., Lyngar, C. and Costain K. pp. 104-119.
Being a cognition partner: supporting the person with congenital deafblindness as a subject. Costain, K. Deafblind International Review 64 (2), 21-24.
Tactile hypersensitivity and "overwhelming subjectivity" in the touch experience of people with congenital deafblindness: implications for a touch-based pedagogy. K. Costain. Frontiers in Education 30 (5), October 2020.
Artikkel om hørselstap og tinnitus i arbeidslivet er sendt inn til Tidsskrift for velferdsforskning. Venter på svar. Svinndal, E. November 2020

3.3.4 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Døvblindfødte menneskers vei inn i det kulturspråklige fellesskapet ved bruk av Tolke- og ledsagertjeneste	Else Marie Svingen (nå pensjonert), prosjektmedarbeider er Anne Nafstad	Statped, lokasjon Oslo	2017	Rapporten avsluttet og godkjent av NAV des. 2020. Skal publiseres

Overføring av Syn og Hørsel hos eldre til www.dovblindhet.no	Nina Sellæg	Koordinerings-enheten	2020	2021
--	-------------	-----------------------	------	------

Alle nordiske prosjekter står under 3.6.2.

3.3.6 Forskernettverk

3 fra vår lokasjon deltar i NKDB sitt forskernettverk og bidrar på lik linje med de andre.

I tillegg deltar en medarbeider i forskernettverk ved Høyskolen i Innlandet.

3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

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

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Alle helseregioner: Utdanning av annet personell	192. Dette tallet inkluderer de 120 timene når vi har praksisstudenter fra ISP, det vil si en blanding av forelesninger og veiledning.

Utfyllende informasjon;

- OsloMet, 4 timer
- NTNU, Audiopedagogstudiet, 3 timer
- RUG, Groningen, Nederland, 2 timer
- USN, sensorarbeid, ASK, 3,5 timer
- UiO, sensorarbeid 15 timer, veiledning 23 timer
- USN, Atypisk, 10 timer
- HI Høyskolen innlandet, 2 timer
- Universitetet i Strathclyde, Scotland, 4,5 timer
- Universitetet i Helsinki, veiledning, 1 time
- 4 praksisstudenter fra masterstudiet i audiopedagogikk ved UiO, ISP. Studentene er i praksis hos oss i 3 uker, med et minimum av 20 timer pr uke. De tre ukene består av brukerrettede aktiviteter, forelesninger ved medarbeiderne i avdelingen og veiledning, det vil si min. 60 timer om våren (2 studenter) og 60 timer om høsten (2 studenter). Totalt 120 timer. Disse timene er ikke regnet med andre steder i rapporten.
- Veiledning til praksisstudenter fra ISP i andre fagavdelinger i Statped, 4 timer

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 brukere får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til brukere, 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	64	45	alle
	Helsepersonell og andre faggrupper	47	41	alle
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	66	38	alle
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	125	73	alle
	Helsepersonell og andre faggrupper	201	97	alle
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	74	40	alle
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	17	14	alle
	Helsepersonell og andre faggrupper	10	7	alle
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	9	5	alle

Resultatmål:

- Øke kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår.
- God samhandling og dialog med brukere, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer ved kursvirksomhet og opplæring til brukeren selv eller til brukerens nettverk. I enkelte tilfeller samarbeider vi 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 kompensierende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.

3.5.2.1 Kurs/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
*Familiekurs, Eikholt	Pasient og pårørende	12	6	Viken
Tegnspråkopplæring til nettverk rundt bruker	Pasient og pårørende	10	1	Nordland

*Dette kurset var et samarbeidsprosjekt mellom sentrene i NKDB, men arrangert som tilpasningskurs på Eikholt. Antallet deltakere og brukere i dette skjemaet mottar tjenester fra Statped, Oslo.

3.5.2.3 Nettmøte /Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Digital tegnspråkopplæring	Begge grupper	8	1	Innlandet
Digital tegnspråkopplæring	Begge grupper	8	1	Innlandet
Digital tegnspråkopplæring	Begge grupper	8	1	Innlandet
Digital tegnspråkopplæring	Begge grupper	8	1	Innlandet
Digital tegnspråkopplæring	Begge grupper	8	1	Innlandet
Digital tegnspråkopplæring	Begge grupper	8	1	Innlandet
Digital tegnspråkopplæring	Begge grupper	8	1	Innlandet
Digital tegnspråkopplæring	Begge grupper	8	1	Innlandet

3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner

- Økt kunnskap til allmennheten om kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet.
- Økt kjennskap i allmennheten om Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.1 Intervjuer/oppslag i media

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Direktør i Statped var gjest i NRKs nyhetssending "Dagsnytt 18" vedr. nedstengningen av samfunnet under Covid 19, og nevnte spesielt risikoen for personer med døvblindhet.	Marienlyst, Intervju	Allmennheten	Oslo

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Saker som er relatert til vår virksomhet eller Døvblindhet	Statped sin Facebook	Over 20.000	10

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Forberedt Infoskriv til helsevesenet om testing for Covid-19 hos personer med døvblindhet	Brev	Helsepersonell	alle
Infoskriv til alle møteplassbrukere om konsekvensene av pandemien	Brev	Pasienter	alle

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Samarbeid mellom CDH (Center for døvblindhet og høretap) i DK og Statped om initiativ til nordisk samarbeid om felles konsulentutdannelse på BA nivå	Danmark	Utviklingsarbeid
Revidering og utvikling av nordisk utredningsmateriale	Norge, Danmark og NVC	Utviklingsarbeid
Samarbeid med Groningen Universitet om kompetansespredning og FOU	Nederland	Utviklingsarbeid
Guidelines for videoanalyse	Nederland	Utviklingsarbeid

Samarbeid med USN, CDH og NVC om utvikling av Nordisk Masterutdannelse	Norge, Danmark og NVC + et universitet i Sverige	Utviklingsarbeid
Samarbeid med NVC og USN om å etablere et forskernettverk tilknyttet ATYP og Nordisk master	De involverte i utviklingen av masterutdannelsen	Utviklingsarbeid

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

- 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	5	Sørøst
	2	Midt
Identifiserte	3	Sørøst
	2	Midt
Medlemmer i NTT fra enheten	1 fra avdelingen, 1 fra tverrfaglig synsfunksjonsutredning	

Signo kompetansesenter.

Region: Agder, Vestfold Telemark, Viken – tidligere
Buskerud, Viken - tidligere Østfold.



1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Signo kompetansesenter gir tjenester til personer som har en hørselsnedsettelse i kombinasjon med ulike funksjonsnedsettelser og til personer med døvblindhet. I kompetansesentret er det pr. nå 18 ansatte som yter tjenester til målgruppene basert på avtaler med henholdsvis Utdanningsdirektoratet og Helse Nord. Rådgiverne er organisert to team, i ett opplærings team og ett helse team.

Når det gjelder tjenester til personer med ervervet døvblindhet og deres nettverk skjer veiledning og kompetansespredning først og fremst gjennom brukerrettet samarbeid med andre tjenesteytere. Denne arbeidsformen ivaretar brukers tilgang til, og bearbeidelse av informasjon og kan dermed gi deltakelse og eierskap rundt egen situasjon. Videre legger arbeidsformen til rette for en samhandling som gir økt forståelse og kunnskap, både hos bruker og faglig nettverk.

Det har vært en stor økning i veiledning via fjernkommunikasjon sammenlignet med 2019, som følge av Covid-19. Fjernkommunikasjon er ikke tilgjengelig for alle personer med ervervet døvblindhet og forutsetter i noen tilfeller samarbeid med tolketjenesten.

På grunn av Covid-19 ble den regionale 3-dagers møteplassen erstattet med 3 lokale møteplasser med varighet av en dag.

2020 har vært et år hvor kompetanseformidling, veiledning og rådgivningstjenester har vært utfordrende. Vi har i alle aktive brukersaker, relatert til personer med medfødt døvblindhet, vært i kontakt med nettverkene. Oppfølging og veiledning/rådgivning har ulike former avhengig av nettverkens disponible personalressurs, organisering og faglige nivå.

I 2020 flyttet 5 personer med medfødt døvblindhet inn i ny bolig i Signo Vivo. Rådgiverne har bidratt med introduksjonskurs, individuelle rådgivningstjenester, samtaler med ledelsen i boligen, kontakt med foreldre og rådgivning til teamet rundt beboerne. En arbeidskrevende innsats som har vært interessant og lærerik.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Signo kompetansesenter har brukt betydelige ressurser til kompetansespredning i brukerrettet samarbeid når det gjelder ervervet døvblindhet.

Til tross for smitteverntiltak relatert til Covid-19 har 50 personer med ervervet døvblindhet, av 75 registrerte, mottatt 222 tjenester. Dette er liten økning sammenlignet med 2019. Av 50 personer med ervervet døvblindhet som har mottatt tjenester er 14 personer under utredning for døvblindhet.

Av 35 registrerte brukere med medfødt døvblindhet er det 26 som har mottatt tjenester i 2020. Senteret har gjennomført 52 digitale veiledning/rådgivnings møter til. Senteret har også arrangert tre digitale fagmøter hvor 31 deltok, knyttet til tre brukere.

Kontakt relatert til personer med medfødt døvblindhet og deres nettverk har i økende grad vært digital fordi skoler, boliger, dagsenter, avlastningsboliger og familienettverk ikke har hatt anledning til å arrangere fysiske møter.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Det har for første gang blitt utarbeidet og gjennomført «Grunnkurs – Ervervet døvblindhet, Del 1» høsten 2020. Kompetansespredning gjennom øvrige kurs har blitt begrenset av Covid-19.

Grunnkurs medfødt døvblindhet, Del 1 og Del 2, ble gjennomført med tilsammen 40 kursdeltagere.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Planlagt brukerundersøkelse rettet mot personer ervervet døvblindhet ble planlagt, men gjennomføring av intervjuene ble utsatt på grunn av Covid-19.

28 respondenter i det profesjonelle nettverket rundt fem personer med medfødt døvblindhet mottok i uke 50, brukerundersøkelse via Questback. Undersøkelsen var i utgangspunktet åpen til 15. januar, men kan forlenges ved behov. Undersøkelsen er å anse som et utviklingsarbeid og vil gjentas årlig, og justeres avhengig av behov/erfaringer.

I 2020 har Signo kompetansesenter gjennomført grunnkurs relatert til målgruppene ervervet døvblindhet og medfødt døvblindhet. Senteret har også hatt kurs på Hjelpemiddelsentralen i Vestfold med tema, «Om døvblindhet».

Covid-19, situasjonen har begrenset mulighetene for systemrette kompetansespredning. Brukerrettet samarbeid har hatt størst fokus og vi har møtte brukerne på ulike plattformer.

Rådgiverne har i økende grad deltatt på ulike Webinarer og VK, som et ledd i det å bygge opp kompetanse.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

I løpet av 2020 har to rådgivere sluttet ved senteret, og to nye er ansatt.

Det blir en endring i kompetanseprofilen ved senteret når to rådgivere med mange års erfaring i arbeid med personer med døvblindhet, slutter.

Signo Vivo har fire boenheter i Andebu, hvor alle beboerne er personer som er identifisert med medfødt døvblindhet. Tilsammen er det 18 beboere fra forskjellige fylker, som lever sine liv i Andebu.

To av beboerne flyttet til Signo Vivos nye bolig i siste del av 2020. De vil i populasjonsoversikten for 2020 bli telt av det regionsenteret de flytter fra, men rådgiverne fra Signo kompetansesenter har bidratt med tjenester i 2020, til de «nye» beboerne.

I 2021 vil også disse brukerne fremkomme i populasjonsoversikten for vår region. Det bør vurderes om ressurser skal følge brukere når andre regionsentre overtar oppfølgingsansvaret.

1.6 Likeverdige tilbud

Utredning av døvblindhet, funksjonsendringer og overgangsfaser i livsløpet krever hyppig oppfølging av bruker og tett samarbeid med sosialt og faglig nettverk. Brukere blir fulgt opp med utgangspunkt i individuelle behov, som til enhver tid er rådende.

Fra hjemmekontor har vi brukt digitale løsninger for å være tilgjengelig for nettverk til personer med medfødt døvblindhet i alle fylker i regionen. Tilgjengelighet til tjenesten er uavhengig av nærhet til senteret.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Usher I	12	9	
Usher II	22	22	
Usher ikke spesifisert type	4	4(1)	(1)
Rubella	2	2	
Delesjon syndrom 22Q11.2	1	1	
Trisomi	(1)	-	
Hallgren	1	1	
Nevrofibromatose II	1	1	
Charge		1	1
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	23(10)	20(13)	(1)
Total	66+(11) =77	61(14) =75	1(2)
Under utredning	11	14	2

3 personer har flyttet ut av regionen, og er overført til Statped Oslo. En person er nå registrert under «andre kombinasjoner» istedenfor Trisomi.

En person er overført fra Statped Oslo til Signo kompetansesenter

Av 14 personer under utredning er 3 personer blitt identifisert med døvblindhet i 2020.

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Rubella	9	9	
CHARGE	4	4	
Trisomi 21	1	1	
Norries syndrom	1	1	
Prematuritet	2	2	
Monosomi 21	1	1	
Zellweger syndrom	1	1	
Angelman syndrom	1	1	
Rubinstein – Tabis syndrom	1	1	
CMV/polyneuropati	1	1	
Fahr syndrom	(1)	(1)	
Moebius sequence	(1)	(1)	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	9(2)	9(2)	
Total	31+(4) =35	31+(4) =35	
Under utredning	4	4	

Tall for 2020 er de samme som tall for 2019.

I boliger og arbeidsplass, hvor de fire personene som er under utredning bor og arbeider, har de ikke ønsket besøk, p.g.a. pandemien.

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

2.2.1 Ervervet Døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Agder		7(2)	4	12(1)	11(2)	-1(+1)
Vestfold og Telemark		18(6)	4(1)	23(5)	22(7)	-1(+2)
Viken – tidligere Buskerud		6(1)	7(1)	14(2)	13(2)	-1
Viken – tidligere Østfold		8(3)	5	13(3)	13(3)	
Viken – tidligere Akershus		1			1	+1
Oslo				4		-4
Innlandet		1			1	
Totalt				66(11)	61(14)	-5

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Agder		2(2)		2(2)	2(2)	
Vestfold og Telemark	2(1)	23(1)		25(2)	25(2)	
Viken – tidligere Buskerud	1			1	1	
Viken – tidligere Østfold		3		3	3	
Totalt				31(4)	31(4)	

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Arbeidsgrupper i NKDB	Informasjons arbeidsgruppa
Network on Communication and Deafblindness	Europeisk faglig nettverk
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Network on Acquired Deafblindness	Europeisk faglig nettverk
The Nordic network on cognition in relation to Deafblindness	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. Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner
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

Opgavene 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 VID	1	20 dager
Master i synspedagogikk og synsrehabilitering	1	13 dager
Rådgiversamling (NKDB)	8	2 dager
Veiledning basert på gestaltterapi	1	24 timer
Tactile language, NVC	1	1 dag
Tactile working memory scale	1	1 dag
Revealing hidden potentials – Assessing cognition in individuals with congenital deafblindness, NVC	1	2 dager
«En egen stämma – dialogisk praxis i kommunikation» NVC	1	2 dager
ADM – Å leve med svekket skarpsyn (Webinar)	1	2 timer
Tegnspråkkurs	1	3 dager + 6 timer
Hjerneslag og syn (Webinar)	1	4 timer
Livsstryketreningseminar	1	3 timer

Taktilt språk (Webinar)	1	4 timer
NKCDB (Webinar): - Life strategies, work and health in persons with Usher syndrome - Helse og familieklima i familier der en forelder har døvblindhet	3	1 time
Medfødt døvblindhet, synsfunksjon	1	3 timer
Medfødt døvblindhet, taktil tilgang til verden	1	3 timer
Faglig VK, NKDB. Pårørende	2	1 time
Faglig VK, NKDB Medfødt døvblindhet	2	1 time
Faglig VK, NKDB Barnehabilitering	2	1 time
Taktil kommunikasjon: «Hvis du ser det, kan du understøtte det» (Webinar)	2	7 timer
Døvblindekonferanse i Signo (Webinar)	3	5 timer
Fagdag i Signo: - Rådgiverrollen	4	4 timer
Fagdag i Signo: - Formidling, skriftlig og digital	4	4 timer
Fagdag i Signo: - Livsomstilling, praksis som kan være til støtte for prosessen	4	4 timer
Hvis du kan se det, kan du understøtte det. (Webinar, NVC)	4	7 timer
Tactile working-memory scale. (Webinar NVC)	3	3 timer
Revealing hidden potentials – Assessing cognition in individuals with congenital deafblindness, NVC»	4	3 timer

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

- Øke kompetanse om konsekvenser av døvblindhet og behov for tilrettelegging for brukere av tjenesten.

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
«Om døvblindhet og NKDB» på Hjelpemiddelsentralen i Vestfold	Synskontakter	15	2 timer	Vestfold og Telemark
Grunnkurs ervervet døvblindhet. Del 1	Fagpersoner	26	4 dager	Vestfold og Telemark
Grunnkurs medfødt døvblindhet. Del 1	Ansatt i boliger, dagsenter og skoler som jobber med personer med medfødt døvblindhet. Rådgivere i NKDB	22	4 dager	Vestland, Vestfold og Telemark, Oslo
Grunnkurs medfødt døvblindhet. Del 2	Ansatt i boliger, dagsenter og skoler som jobber med personer med medfødt døvblindhet. Rådgivere i NKDB	18	3 dager	Vestland, Vestfold og Telemark, Oslo

3.1.2.4 Digitalt møte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Faglig VK, NKDB. Barn som pårørende	Fagpersoner i NKDB	20	1	Troms og Finnmark, Vestland, Vestfold og Telemark, Oslo

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- 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.
- Sikre tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.

3.2.1 Kvalitetssystem

Senteret har Ephorte Elements som journalføringssystem. I Ephorte Elements har vi bygd opp verktøy for registrering av alle aktiviteter.

3.2.2 Nye brukere

Signo kompetansesenter har fått tilmeldt to nye brukere. En person har flytte fra regionen til Statped Oslo til regionen til Signo kompetansesenter.

3.2.3 Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse

Signo kompetansesenter har i Ytelsesavtalen for 2018 og 2019 hatt som mål å gjennomføre en kvalitativ brukerundersøkelse rette mot brukere av tjenesten og brukernes nærpå personer. En arbeidsgruppe ferdigstilte våren 2020 en prosjektskisse der det ble fastslått at brukerundersøkelsen i denne omgang skulle besvares av fem brukere med ervervet døvblindhet og det profesjonelle nettverket rundt fem brukere med medfødt døvblindhet.

Arbeidsgruppen jobbet grundig med spørsmålsformuleringer, og fikk i prosessen nyttige innspill fra Moa Wahlquist, forsker ved Nasjonalt kunnskapssenter for døvblindhet i Sverige.

For brukere med ervervet døvblindhet skulle undersøkelsen gjennomføres med intervjuer. Det ble etablert et samarbeide med to rådgivere fra Statped Vest som skulle foreta intervjuene i uke 44. Grunnet pandemien måtte intervjuene avlyses, og brukerundersøkelsen for denne gruppen er foreløpig utsatt.

28 respondenter i det profesjonelle nettverket rundt fem personer med medfødt døvblindhet mottok i uke 50 brukerundersøkelsen via Questback. Undersøkelsen var i utgangspunktet åpen til 15. januar, men kan forlenges ved behov.

Målet er at undersøkelsen skal gjentas årlig med nye brukere. Slik kan man over tid få et mer helhetlig bilde av hvordan brukerne opplever kvaliteten på kompetansesenterets tjenester.

3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Resultatmål:

- Forskning og innovasjon skal føre til økt kunnskap og kompetanse, videreutvikling av tjenester og utvikling av nye tjenester.

3.3.1 Vitenskapelige artikler:

Vitenskapelige artikler

- Bendixen, T., Einarsson, V., Hauge, E., Skei, L., Tuomi, E. (2020). Psychological assessment of individuals with deafblindness in *Revealing hidden potentials: Assessing cognition in individuals with congenital deafblindness* (kap 9, s.136-151). Sweden: Nordic Welfare Center
ISBN:978-91-88213—65-5
- Einarsson, V., Bendixen, T., Tuomi, E., Hauge, E., Skei, L. (2020). Psychological assessment of individuals with deafblindness. Sweden: Nordic Welfare Center
ISBN:978-91-88213-69-3

3.3.3 Utviklingsprosjekter

Prosjekt	Status
Deltakelse i utarbeidelse av norsk versjon av hefte om Medfødt døvblindhet, i regi av Signo Hovedkontor	Under utarbeidelse.

3.3.6 Forskernettverk

En seniorrådgiver fra Signo kompetansesenter er med i forskernettverket i NKDB.

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 brukere får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til brukere, 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	69	38	Agder, Viken - tidligere Østfold, Buskerud, Vestfold og Telemark
	Helsepersonell og andre faggrupper	86	27	Agder, Viken - tidligere Østfold, Buskerud, Vestfold og Telemark
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	62	30	Agder, Viken – tidligere Østfold, Buskerud, Vestfold og Telemark
Nettmøter/ video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	61	22	Agder, Viken – tidligere Østfold, Buskerud, Vestfold og Telemark
	Helsepersonell og andre faggrupper	59	23	Agder, Viken – tidligere Østfold, Buskerud, Vestfold og Telemark
Konsultasjoner/ veiledning på senteret	Pasient og pårørende	2	1	Innlandet
	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2	Vestfold og Telemark

Resultatmål:

- Øke kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår.
- God samhandling og dialog med brukere, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer ved kursvirksomhet og opplæring til brukeren selv eller til brukerens nettverk. I enkelte tilfeller samarbeider vi 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/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Brukersamling en dag	Personer med døvblindhet og pårørende	13	10	Vestfold og Telemark, Viken tidligere Buskerud
Brukersamling en dag	Personer med døvblindhet og pårørende	6	6	Agder
Brukersamling en dag	Personer med døvblindhet og pårørende	4	4	Viken tidligere Østfold
*Familiekurs tre dager	Bruker og nærmeste familie	7	1	Vestfold og Telemark
Fagdag om ervervet døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	12	2	Vestfold og Telemark
Fagdag om ervervet døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	15	2	Vestfold og Telemark
Introduksjonskurs, medfødt døvblindhet, del 1	Nyansatte i oppstartet bolig for personer med medfødt døvblindhet	30	4	Vestfold og Telemark
Introduksjonskurs, medfødt døvblindhet, del 2	Nyansatte i oppstartet bolig for personer med medfødt døvblindhet	30	4	Vestfold og Telemark
Husmøte, grunnleggende kunnskap om taktil kommunikasjon og tilrettelegging	Ansatte i bolig hvor personer med medfødt døvblindhet bor	15	2	Vestfold og Telemark
Fagkurs, medfødt døvblindhet	Ansatte ved dagsenter	10	1	Agder
Fagkurs, medfødt døvblindhet	Ansatte i bolig	8	1	Agder

* Tilpasningskurs på Eikholt

3.5.2.3 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Fagdag om medfødt døvblindhet	Ansatte i bolig der det bor person med medfødt døvblindhet	15	1	Agder
Fagmøte om medfødt døvblindhet	Ansatte i avlastningsbolig	4	1	Vestfold-Telemark
Fagmøte om medfødt døvblindhet	Ansatte på skole	12	1	Viken

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
Facebook, Signo skole og kompetansesenter	Facebook-postinger	5178	29

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Medlem i styringsgruppe for prosjekt «Habilitering och rehabilitering för personer med dövblindhet»	Sverige, Nationelt kunnskapscenter för döblindfrågor	FoU-arbeid

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

- 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	3	Helse sør-øst
Identifiserte	3	Helsesør-øst
Medlemmer i NTT fra enheten	1	

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde



1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde har siden 1980 tilbudt 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 2020 mottok 143 personer med medfødt eller ervervet døvblindhet en eller flere tjenester fra oss.

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

Koronapandemien har satt sitt preg på virksomheten i 2020. I perioden med total nedstenging fra mars til mai, ble tiden brukt til kompetanseutvikling i form av prosjekter og innovasjon. Det ble også brukt mye tid på tilrettelegging av informasjon om koronapandemien for personer med døvblindhet på egen hjemmeside og Facebook med tekst, tale og tegnspråk på film. Brukerne ble også kontaktet pr telefon og SMS med fortløpende informasjon.

På tross av pandemien, har vi gitt mange brukertjenester i 2020 også. Bruketilbudene har vært en klar prioritering for Eikholt i denne situasjonen.

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 (inkl. helseteknologi), kognitiv forskning, genetikk og kommunikasjon.

Brukergruppen har store utfordringer med hensyn til kommunikasjon og informasjonstilgengivelse. Vi har ansatt rådgivere med kompetanse innen IKT, tegnspråk og andre kommunikasjonsformer.

Det er viktig å se brukerens syns- og hørselsproblemer i sammenheng og optimalisere syns- og hørselsfunksjonene for økt mestring og deltakelse. Dette gjelder ikke minst gruppen personer med medfødt døvblindhet. 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.

Eikholt 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.

Eikholt har ansatte med forskerkompetanse og flere ansatte er under videreutdanning med tanke på å få forskerkompetanse. 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.

Eikholt har i 2020 hatt ansvar for koordinering av forskernettverket i NKDB.

Eikholt har ansatte med forskerkompetanse. Forprosjekt «Filterbriller» ble sluttført i 2019. Del 2 av prosjektet ble videreført i 2020 med støtte fra Oslofjordfondet (Forskningsrådet) og Norges Blindeforbunds forskningsfond.

Vi har hatt et prosjekt med mål om å beskrive det ideologiske og teoretiske ståsted for virksomhetens tjenester. Dette har resultert i dokumentet Eikholt-modellen, som blant annet er en beskrivelse av vår metodikk.

En medarbeider arbeider med prosjekt med tittel: Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess? En kvalitativ studie av personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.

En medarbeider ved Eikholt er medlem av programkomiteen for nordisk fagkonferanse i 2021 i regi av NVC.

En av Eikholts ansatte er valgt som medlem til styret for LEVRETA (Leonardo European Vision Rehabilitation Education and Training Association).

Enhetene i NKDB har bred brukerkontakt og god kjennskap til brukergruppen. Forskning og fagutvikling tar utgangspunkt i dette og har derfor et sterkt klinisk fokus. NKDB vil bidra til forskning på kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet ved at enhetene i tjenesten knytter seg til andre forskningsmiljøer og forskernettverk. Forskernettverk har i 2020 arbeidet spesielt med å:

- Utvikle et samarbeid med brukergruppen ved å etablere en medforskergruppe
- Øke dokumentasjon av evidensbasert kunnskap og kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Arrangere en nasjonal forskersamling
- Initiere og følge opp faglige arbeidsgrupper og prosjekter
- Beskrive behovet for forskning innen fagområdet

Klinisk virksomhet

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

Av en populasjon på ca. 400 personer med døvblindhet registrert i Norge, så var det i 2020 143 personer med medfødt og ervervet døvblindhet som mottok ett eller flere tilbud fra Eikholt, Helse sør-øst: 100 (69,9%), Helse Midt: 16 (11,2%), Helse vest: 16 (11,2%) og Helse Nord: 11 (7,7%). Dette er en nedgang på 22 brukere fra året før. Tar vi i betraktning at koronapandemien har ført til full stopp i brukertilbudene fra medio mars til medio juni, samt restriksjoner i resten av året, så viser tallene at vi i stor grad har klart å opprettholde brukertilbudene.

Det var flere menn enn kvinner som mottok tjenester: 78 menn (54,5 %) og 65 kvinner (45,5 %). Gjennomsnittsalder på brukerne var 57 år. Gjennomsnittsalder for kvinner er høyere enn for menn. For noen år tilbake var det betydelig overvekt av kvinner som mottok tjenester fra Eikholt. Vi har hatt en bevisst satsing på å nå menn med våre tilbud. Dette har gitt resultater.

Brukerne mottok individuelle kurs og gruppekurs, samt klinisk utredning på campus. I tillegg reiste våre rådgivere ut og gav tjenestene hjemme hos bruker, på studiested og på arbeidssted i alle helseregioner. På tross av pandemisituasjonen, har de fleste brukere ønsket å komme til Eikholt.

AV-klinikken ved Eikholt tilbyr tverrfaglig utredning og optimalisering av kombinert syns- og hørselsnedsettelse, samt tilpasning av høreapparater og andre syns – og hørselstekniske hjelpemidler. Dette tilbudet er unikt i Norge og er av stor betydning for målgruppen som har progredierende sykdommer. I 2020 ble det foretatt 79 tverrfaglige utredninger i klinikken. Tilbudet brukes blant annet i forhold til nye brukere som utredes med tanke på indentifisering av medfødt eller 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

Eikholts ansatte foreleser ved en rekke studier, bidrar med veiledning av studenter og praksisplasser for studenter. Se avsnitt 3.4 nedenfor.

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. Dette ble avlyst på grunn av koronapandemien.

Eikholt er praksisarena for studenter ved masterstudiet i synspedagogikk og synsrehabilitering og 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. I 2020 har disse tilbudene vært gjennomført digitalt.

De fleste arenaer for kompetansespredning har ikke vært åpne som følge av koronapandemien. Derfor har vi hatt få muligheter til å nå ut med ny kunnskap og viten gjennom kurs og konferanser. Vi har i stedet satset på å gjøre kunnskap tilgjengelig gjennom digitale medier.

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 må vi fortsatt utvikle og styrke 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. Se oversikt over publikasjoner i avsnitt 3.3 tabell 3.3.1.

Lokale fagpersoner involveres i de fleste brukerrettede tjenester. Dette representerer en viktig arena for kompetanseoverføring og etablering av gode samarbeidsrelasjoner.

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

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

Eikholt legger jevnlig ut aktuell informasjon og fagstoff på egen hjemmeside, Facebook og LinkedIn. Vi prioriterer 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.

Vi har forenklet vårt skjema for henvendelse om tjenester og følger opp den enkelte ved at vi tar direkte kontakt med bruker for å avklare behov og ønsker.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Eikholt har et fagteam med ulik kompetanse 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.

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

Det er generelt stor etterspørsel etter våre tjenester. IKT er et fagområde med sterkt økende etterspørsel. Vi erfarer også stort behov for psykososial bistand. For at brukerne skal få de tjenestene de trenger, må Eikholts økonomi og bemanning styrkes.

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, pårørende m.m. 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 at Eikholt gir tjenester til brukere i hele landet. Tallene viser også at vi har gitt tilbud til personer med henholdsvis medfødt og ervervet døvblindhet, vi har lyktes med å nå ut med tjenester til kvinner og menn, samt at vi når brukere i alle aldre.

Eikholt har sammen med brukerorganisasjonene jobbet med rettighetsspørsmål for brukergruppen. Dette er et nødvendig og viktig arbeid for å bidra til likeverdige tilbud. Vi har lyktes med å få NAV til å endre sin praksis slik at personer med medfødt døvblindhet i større grad får mulighet til å delta på tilpasningskurs.

2. Tallrapportering

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Usher I	42	42	0
Usher II	64	61	2
Usher III	2	2	1
Usher ikke spesifisert type	3	3	0
Rubella	2	2	0
Mohr-Tranebjærg	3	4	1
Alstrøm	2	2	0
CHARGE syndrom	3	3	0
Marshall syndrom	1	1	0
Goldenhar syndrom	1	1	0
PHARC	4	4	0
Neurofibromatose type 2	5	5	0
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	194	196	16
Total	326	326	20

Differansen i tallene mellom 2019 og 2020 er ulik fra antall nye på grunn av at det i tallene er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret.

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2019	2020	Antall nye
Rubella	2	3	1
CHARGE	6	6	0
Andre kromosomavvik	2	2	0
Kniest syndrom	1	1	0
Norries syndrom	1	1	0
Prematuritet	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	75	68	1
Total	86	82	2

Differansen i tallene mellom 2019 og 2020 er ulik fra antall nye på grunn av at det i tallene er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret.

2.1.2 Totalt antall brukere/pasienter registrert ved Eikholt

	2019	2020	Antall nye
Ervervet døvblindhet	326	326	20
Medfødt døvblindhet	86	82	2
Totalt antall	412	408	22

Differansen i tallene mellom 2019 og 2020 er ulik fra antall nye på grunn av at det i tallene 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	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Agder	0	8	6	14	14	
Innlandet	0	7	8	17	15	-2
Møre og Romsdal	0	11	4	14	15	1
Nordland	0	10	5	16	15	-1
Oslo	5	38	18	58	61	3
Rogaland	2	9	2	14	13	-1
Troms og Finnmark	2	13	8	24	23	-1
Trøndelag	1	11	12	29	24	-5
Vestfold og Telemark	4	23	11	35	39	4
Vestland	2	16	13	29	31	2
Viken	4	40	33	76	76	0
Totalt	20	186	120	326	326	0

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2019	Totalt 2020	Differanse 2019-2020
Agder	1	1	0	2	2	
Innlandet	1	1	0	4	2	-2
Møre og Romsdal	0	1	0	2	1	-1
Nordland	0	3	1	4	4	
Oslo	4	5	0	10	9	-1
Rogaland	1	4	1	6	6	
Troms og Finnmark	4	9	0	13	13	
Trøndelag	0	0	1	1	1	
Vestfold og Telemark	2	23	0	25	25	
Vestland	0	8	2	10	10	
Viken	3	5	1	9	9	
Totalt	16	60	6	86	82	-4

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

2.3.1 Arbeidsgrupper og nettverk

Tittel arbeidsgruppe	Type
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
Outdoor Network, Deafblind International	Internasjonalt nettverk
Medlem av arbeidsgruppe som planlegger Nordisk konferanse om døvblindhet høsten 2021 i Tampere, Finland	Arbeidsgruppe
Medlem av Project Advisory Board I SUITCEYES	Forskningsnettverk

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
ALTER (European Society for Disability Research)	1	1 dag
APD fagkurs	5	2 dager
Digital SPOT Konferanse - Statpeds årlige konferanse om spesialpedagogikk og teknologi	2	2 dager
Eikholt-modellen, dokumentasjon av prinsipper for god praksis	3	55 dager
Kombinert syns- og hørselskartlegging, metodeutvikling	3	10 dager
International Congress of Hearing Aid Acousticians, digitalt	2	1 dag
Forskernettverket i NKDB	2	15 dager
Førerhundkurs	2	1 dag
Kvalitetssikring av data i eget register	1	14 dager
IKT fagdager	4	4 dager
Rehab 2020	2	3 dager
Rådgiversamling NKDB - digital	12	2 dager
Relasjonelle tilnærminger til atypisk kommunikasjon	1	2 dager
Internopplæring – fagdager og teambygging	15	24 dager
Master i rehabilitering og habilitering	1	18 dager

Master i klinisk helsearbeid	1	10 dager
Fagdager med leverandører	15	3 dager
Fagdag med lingvist/språkforsker ved UIO	1	1 dag
Webinar om Innovasjonsarbeid, ved Innovasjon Norge	2	2 dager
Webinar om medisinske kvalitetsregister	1	1 dag
Webinar om taktil hukommelse	3	1 dag
Webinar om Revealing hidden potentials, assessing cognition in individuals with congenital deafblindness, NVC	1	2 dager
Opplæring i bruk av synsfeltmåler	3	7 dager
Relasjonelle tilnærminger til Atypisk kommunikasjon, USN	3	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
Fagdag for Signo Vivo, avd medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	13	1 dag	Nasjonalt
Foredrag om døvblindhet og Eikholt på Hurdal syn og mestringssenter sitt kurs "temakurs hørsel"	Pasienter og pårørende	15	2 time	Rogaland
NVC-kurs: Hvis du kan se det, kan du understøtte det – Taktil språkutvikling	Helsepersonell og andre faggrupper	100	2 dager	Norden
Presentere masterprosjekt om aniridi for Nasjon kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser	Helsepersonell og andre faggrupper	15	1 time	Nasjonalt
Sammen for bedre hørselsomsorg i kommunen - Drammen sykehus	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 time	Viken

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
SIGNO fagkonferanse, grunnkurs om døvblindhet for rådgivere - foredrag	Helsepersonell og andre faggrupper	30	1 time	Nasjonalt

Rehab 2020 – forelesning tema «Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel»	Helsepersonell og andre faggrupper	15	1 time	Nasjonalt
---	------------------------------------	----	--------	-----------

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Kontaktmøte med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	16	3 timer	Nasjonalt

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Webinar i regi av NVC: Tema: If you can see it, you can support it	Helsepersonell og andre faggrupper	180	1 time	Internasjonalt
Forelesning om CBS og døvblindhet for Oslo voksenopplæring	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 time	Nasjonalt
Faglig VK for rådgiverne i NKDB Tema: IKT/ASK	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 timer	Nasjonalt
Forelesning om døvblindhet for Syn Support Nordic eye - Retiplus	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1 time	Nasjonalt
Veiledning til brukerstyrt assistent (BPA) om kombinert syns- og hørselsnedsettelse	Helsepersonell og andre faggrupper	4	4 timer	Nasjonalt

3.1.2.5 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Veiledning om filterbriller med optikere i Oslo	Helsepersonell og andre faggrupper	4	2 dager	Nasjonalt
Veiledning av helsepersonell i Ferder kommune om synsproblemer ved døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	1	1 time	Nasjonalt
Veiledning for ansatte ved Dissimilis kompetansesenter	Helsepersonell og andre faggrupper	7	2 timer	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 helsetjenester¹.

3.2.1 Kvalitetssystem

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

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

3.2.2 Nye brukere

Ny henviste brukere/pasienter

(Tall for 2019 i parentes.)

• Helse Nord RHF:	1	(2)
• Helse Midt-Norge RHF:	1	(7)
• Helse Vest RHF:	3	(4)
• Helse Sør-Øst RHF:	17	(20)
• Sum nye brukere:	22	(33)

Kvinner: 12 Alder: Fra 3 år til 81 år Snittalder: 30,6 år

Menn: 10 Alder: Fra 10 år til 83 år Snittalder: 44,3 år

I 2020 var snittalder for nye brukere vesentlig lavere enn i 2019. Det betyr at flere barn og ungdom blir brukere av Eikholt, noe som er svært positivt med tanke på livskvalitet og mestring senere i livet.

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.

Firma B2S Research AS gjennomførte i januar – februar 2020 en brukerundersøkelse for Eikholt. Utvalget bestod av ca 40% personer med medfødt døvblindhet og 60% personer med ervervet døvblindhet. Sett under ett var resultatene fra undersøkelsen meget positive. Undersøkelsen viste at Eikholt gjør mye riktig og har en unik posisjon hos brukerne.

¹ 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.

3.3.1 Vitenskaplige artikler (publisert uten PMID)

Forfatter	Tittel	Publikasjon
Rolf Lund og Ann-Britt Johansson	En bedre utprøving av filterbriller for personer med lysømfintlighet og nedsatt synsfunksjon	Optikeren nr 3, 2020
Rolf Lund og Ann-Britt Johansson	Eikholt-modellen. Vårt teoretiske og ideologiske ståsted.	Eikholt-rapport nr 1-2020 ISBN 978-82-93653-12-7 (trykt) ISBN 978-82-93653-13-4 (PDF)
Bente Enggrav	TID FOR OSS. Kurs for nærpersioner, par og familier	Eikholt-rapport nr 2-2020 ISBN 978-82-93653-10-3 (trykt) ISBN 978-82-93653-11-0 (PDF)
Joseph Gibson, Kari Schjøll Brede, Grete A. Steigen	Bua-mi: Learning through Meaningful Outdoor Activities	Journal of Deafblind studies on communication Vol.6 No 1, University of Groningen Press, ISSN 2589-3424

3.3.2 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Effekt av filterbriller. En bedre utprøving for personer med lysømfintlighet og nedsatt synsfunksjon, del 2	Rolf Lund	Eikholt	2019	2020
Retiplus	Ann-Britt Johansson	Eikholt	2020	2021
Grenseløs idrett	Rolf Lund	Eikholt	2020	2022
Redusert synsfelt hos personer med døvblindhet – kartlegging og tiltak	Rolf Lund	Eikholt	2020	2022

3.3.3 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Arbeidslivsprogram for personer med nedsatt syns- og hørselsfunksjon	Ann-Britt Johansson	Eikholt	2020	2021
AV-klinikken på Eikholt	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2020	2021
Eikholt-modellen, prinsipper for gode brukertilbud	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2020	2021

3.3.4 Forskernettverk

Forskernettverket har representanter fra enhetene i NKDB. Eikholtts forskere koordinerer forskernettverket. Forskernettverket samarbeider også med andre forskere/forskningsmiljøer nasjonalt og internasjonalt.

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	17
Alle helseregioner: Videreutdanning av helsepersonell	108
Alle helseregioner: Utdanning av annet personell	23

Utfyllende informasjon;

Undervisning og sensur på audiografutdanning ved NTNU, optikerutdanningen ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN), Masterstudiet i synspedagogikk ved USN, Studiet i alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Veiledere og sensur for masterstudenter ved USN og NTNU.

To uker satt av som praksisplass for alle andre års tolkestudenter ved Oslo Met storbyuniversitet, Høgskolen i Bergen (HB) og NTNU. Tilbudet ble avlyst på grunn av koronapandemien.

Eikholt har gitt veiledet praksis til studenter fra NTNU og USN. En ansatt ved Eikholt har vært opponent/medlem av bedømmelsesnemnd ved Phd-disputas i Örebro, Sverige.

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

Brukerrettet aktivitet ved enhetene

3.5.1 Veiledning

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.

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.



Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	129	129	Nasjonalt
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	156	96	Nasjonalt
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	328	143	Nasjonalt

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.

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
Individuelle kurs og gruppekurs	Pasienter og pårørende	529	318 + 61 pårørende	Nasjonalt
Helsesport/Aktivitetsuke	Pasienter og pårørende,	39	8	Nasjonalt
Helsesport/Aktivitetsuke	Pasienter og pårørende,	42	10	Nasjonalt

Utfyllende informasjon;

Eikholt tilbyr tilpasningskurs for døvblinde som er en rettighet etter Lov om folketrygd. Disse kursene er en arena for spesialisthelsetjenester for personer med døvblindhet, jfr Ytelsesavtalen. I 2020 var det 328 kurs med 143 brukere som deltok på ett eller flere kurs, noen ganger sammen med pårørende og fagpersoner fra hjemkommune. Disse kursene er en viktig møteplass for brukere fra hele landet som blant annet gir anledning til utveksling av erfaringer med andre brukere i samme situasjon.

3.5.2.2 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Kontaktmøter med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	16	7	Nasjonalt
Fjernundervisning i taktilt tegnspråk	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Nasjonalt
Fjernundervisning i hørsel, taktilt tegnspråk og videoanalyse – seks nettmøter om samme tema	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	6	1	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
If you can see it, you can support it	Dbi Review Artikkel om boka som er publisert på NVC forlag	Allmenheten Fagpersoner Pasienter og pårørende	Inter-nasjonalt
Charles Bonnet Syndrom Forfatter: Line Hovland	Reportasje i bladet Psykisk helse	Pasienter og pårørende	Nasjonalt
Syn for hørsel, ny teknologi innen optikk gir bedre forutsetninger for deltakelse i samfunnet	https://www.hlf.no/synforhorsel	Allmenheten Fagpersoner	Nasjonalt
Bruk faget i møte med mennesker. Intervju med optiker Sigrid Midtbø Storkås	Optikeren No 6/2020 https://www.optikerne.no/getOptikeren.php?ID=48582815&issue=Optikeren20206&fbclid=IwAR3kB_-	Fagpersoner Allmenheten	Nasjonalt

	rsMtQgfmo7HL8vm1lIBrbrMRCeX1cUytZZ7tow1NssBPAsASZLYE		
--	--	--	--

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Facebook	www.facebook.com/eikholt.kompetansesenter	1170	120
Hjemmeside	www.eikholt.no		
Linkedin	https://www.linkedin.com/company/stiftelsen-eikholt-nasjonalt-ressursenter-for-d%C3%B8vblinde	59	

3.6.1.3 Informasjonsmaterieill

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 Eikholt's hjemmeside Trykte utgaver som deles ut på kurs og konferanser	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt Nordisk
Video presentasjon av forelesninger fra eget senter	Tilgjengelig på egen hjemmeside og Facebook	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt
Video presentasjon av Eikholt rådgivere på facebook	Tilgjengelig på Facebook	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt og internasjonalt

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
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.

Nordens Vælfærdscenter - NVC	Nordisk	Utviklingsarbeid, samarbeider med NVC om utvikling av kurs for fagpersoner og brukere.
Deafblind International - DBI	Internasjonalt	Eikholt's direktør er styremedlem. Medarbeidere deltar i nettverksarbeid.
Retiplus, AR-Smartglasses for improved autonomy and mobility of visual impaired persons, EU prosjekt innen programmet Horizon 2020	Internasjonalt	Utviklingsarbeid. Faglig bistand.

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

Resultatmål:

- 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

Eikholt deltar i Nasjonalt tverrfaglig team (NTT) for utredning og identifisering av døvblindhet med en representant (vara).

Eikholt bistår regionsentrene i NKDB med utredning av brukere før sakene behandles av NTT.