



Vedlegg årsrapportering 2021

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	10
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	18
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	18
3.4 Bidra i relevant undervisning	19
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	19
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	22
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	22
FAGLIG ENHET FOR KOMBINERTE SYNS- OG HØRSELSTAP OG DØVBLINDHET, STATPED – LOKASJON BERGEN	23
1 Aktivitetsbeskrivelse	24
1.1 Generell beskrivelse	24
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	24
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	24

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	25
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	25
1.6 Likeverdig tilbud	25
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling).....	26
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	26
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	27
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	27
3. Aktivitetsregistrering	28
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	28
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	31
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	32
3.4 Bidra i relevant undervisning	32
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	33
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.	35
FAGLIG ENHET FOR KOMBINERTE SYNS- OG HØRSELTAPOG DØVBLINDHET, STATPED – LOKASJON OSLO	36
& LANDSDEKKENDE TVERRFAGLIG SYNSFUNKSJONSUTREDNING, STATPED	36
1. Aktivitetsregistrering	37
1.1 Generell beskrivelse	37
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	37
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	38
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	39
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	39
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	42
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	43
3. Aktivitetsregistrering	44
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	44
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	48
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	49
3.4 Bidra i relevant undervisning	51
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	51
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	53
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	54

SIGNO KOMPETANSESENTER	55
1. Aktivitetsbeskrivelse	56
1.1 Generell beskrivelse	56
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	56
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	56
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	57
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	57
1.6 Likeverdig tilbud	57
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling).....	58
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	58
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	59
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	60
3. Aktivitetsregistrering	61
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	61
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	65
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	65
3.4 Bidra i relevant undervisning	65
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	66
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	69
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	70
EIKHOLT NASJONALT RESSURSENTER FOR DØVBLINDE.....	71
1. Aktivitetsbeskrivelse	72
1.1 Generell beskrivelse	72
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	72
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	74
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	75
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	76
1.6 Likeverdig tilbud	76
2. Tallrapportering Totalt antall registrerte brukere/pasienter	77
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	78
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	79
3. Aktivitetsregistrering	80
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	80
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	84
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	85
3.4 Bidra i relevant undervisning	87
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	87
3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	90
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis	92

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	2020	2021	Antall nye
Usher I	49 (4)	53 (3)	4
Usher II	69 (1)	65 (1)	-4
Usher III	4	4	0
Usher ikke spesifisert type	7 (8)	8 (8)	1
Medfødt Rubellasyndrom	4	4	0
Mohr-Tranebjærg	3	3	0
Alstrøm syndrom	1	1	0
CHARGE syndrom	2	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	2	1	1
Turner syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Möbius' syndrom		1	1
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	89 (51)	91(54)	2
Total	251	254	3
Under utredning	65	67	



Tabell 1B Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Medfødt rubella syndrom	19	19	0
CHARGE syndrom	13 (7)	15 (9)	2
Trisomi 13	0 (1)	0 (1)	0
Trisomi 21	1	1	0
Kromosomavvik	2	2	0
Andre kromosomavvik	4	5	1
Joubert syndrom	1	1	0
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	1	1	0
Prematuritet	13	12 (2)	-1
Wolf-Hirschhorns syndrom	1	0	-1
Delesjon 6	1	1	0
Pallister-Killian syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Kniest syndrom	1	1	0
Norries syndrom	1	1 (2)	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 (1)	0 (1)	0
Möbius' syndrom	0 (1)	0	0
CMV/polyneuropati	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	40 (28)	41 (29)	1
Total	105	107	2
Under utredning	39	45	

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 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Agder	0	7 (2)	3	13	10	3
Innlandet	0 (1)	6 (7)	6 (4)	13	12	-1
Møre og Romsdal	0	9 (2)	3	12	12	0
Nordland	0	8	5 (1)	15	13	-2
Oslo	2 (1)	29 (8)	9 (3)	44	40	-4
Rogaland	1 (1)	8 (3)	2	12	11	-1
Troms og Finnmark	2	17 (2)	6	23	25	2
Trøndelag	1	11 (3)	9 (5)	23	21	-2
Vestfold og Telemark	0	21 (4)	9 (2)	24	30	6
Vestland	0	14 (2)	14 (1)	28	28	0
Viken	3 (3)	30 (8)	19 (4)	48	52	4
Totalt				255	254	-1

Tabell 2B Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2020	Totalt 2021	Differanse 2010-2021
Agder	0 (2)	1 (3)	0	2	1	-1
Innlandet	2 (2)	4 (1)	0 (1)	5	6	1
Møre og Romsdal	0	5	0	4	5	1
Nordland	0	2 (1)	3	6	5	-1
Oslo	5 (13)	7 (2)	0	12	12	0
Rogaland	0 (2)	4	0	5	4	-1
Troms og Finnmark	6 (1)	8	0	15	14	-1
Trøndelag	3 (2)	3	1	5	7	2
Vestfold og Telemark	3 (1)	25 (1)	0	24	28	4
Vestland	4	8 (1)	1	14	13	-1
Viken	3 (7)	9 (6)	0	12	12	0
Totalt				104	107	3

Fylkesoversikten viser 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	287	159
	Helsepersonell og andre faggrupper	281	153
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	520	330
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	358	178
	Helsepersonell og andre faggrupper	485	339
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	356	299
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	80	42
	Helsepersonell og andre faggrupper	15	14
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	364	201

Rapportering 2021

for

Regionsenteret for døvblinde – UNN HF



1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Regionsenteret for døvblinde (RSDB) tilbyr tjenester direkte til den enkelte person med døvblindhet, samt deres pårørende og nære nettverk. Videre tilbyr RSDB tjenester til kommunale tjenesteytere, både på individ- og systemnivå, og andre relevante faginstanser som yter tjenester overfor målgruppen. Tjenesten gis blant annet gjennom rådgivning og veiledning, med utgangspunkt i de behov den enkelte person med ervervet eller medfødt døvblindhet har.

I Nordland, Troms og Finnmark er det 56 personer som er identifisert med døvblindhet og fem personer er under utredning. Brukerne følges opp i varierende grad ut fra meldte behov og de ressurser RSDB har tilgjengelig. Våre rådgivere har utstrakt reisevirksomhet i hele Nord-Norge, da vi hovedsakelig yter tjenester i brukernes hjemkommuner. I de fleste ambulante oppdrag yter vi flere tjenester pr. reise. RSDB gir tjenester til brukere både med ervervet og medfødt døvblindhet. Behovet til bruker og arbeidsformen for våre rådgivere varierer. 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 ettermiddagen 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.

2021 har vært et annerledes år for Regionsenteret for døvblinde i Tromsø. Det har vært lederskifte, medarbeidere har sluttet og nye kommet til. Videre har det vært et år preget av høyt sykefravær (i perioder 50 prosent). På grunn av dette har regionsenteret stort sett hatt fokus på tjenester med enkeltindividet i sentrum. Ut fra hva brukerne våre har hatt behov for, har vi støttet brukerne, veiledet nettverk, kommunen og spesialisthelsetjenesten. Covid 19-pandemien har fortsatt konsekvenser for brukeroppfølging. Medarbeiderne har i lange perioder vært på hjemmekontor, likevel har aktiviteten ved RSDB vært opprettholdt så langt det har latt seg gjøre.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Ansatte ved Regionsenteret for døvblinde bygger opp egen kompetanse gjennom deltakelse på konferanser, formelle utdanninger og faglig utviklingsarbeid internt, nasjonalt, nordisk og internasjonalt. Vi er med i nasjonale, nordiske og internasjonale fagnettverk.

Internt satser vi på å videreutvikle ansattes kompetanse når det kommer til døvblindefaglig rådgivning og veiledning. I 2021 har en medarbeider startet på en modul innen synspedagogikk. Videre har flere medarbeidere bygd opp sin kompetanse på ulike fagområder gjennom deltakelse i digitale kurs og tilbudene om webinar har vært mange. På grunn av høyt sykefravær i perioder, har egen kompetanseheving ikke latt seg gjøre i så stor grad som en skulle ønsket.

Utredning av nye brukere foregår etter retningslinjer 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 Statped, faglig enhet for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet, som gjør tverrfaglige synsfunksjonsutredninger. I år har vi gjennomført en utredning når det kommer til medfødt døvblindhet.

RSDB har deltatt med en ansatt i NKDB sitt forskernettverk. Det har vært fem møter i 2021 og forskerkonferansen ble gjennomført som tre ulike webinarer i løpet av 2021. Videre har vi undervist ved sykepleierutdanningen og vernepleierutdanningen ved UiT Norges arktiske universitet. I 2021 har det kun vært forelest digitalt og i mindra skala enn tidligere år. Dette på grunn av både høyt sykefravær og pandemi. En ansatt i RSDB har bidratt inn mot arbeidet med å lage et felles grunnkurs om døvblindhet.

Kunnskap om døvblindhet og våre tjenester spres til alle ansvarlige instanser og relevante fagmiljøer som vi samhandler med. I 2021 har denne spredningen ofte hatt brukeren i fokus, og det har blitt gitt kurs til nettverk, kommuner og spesialisthelsetjenesten ut fra brukerens behov. Selv med redusert bemanning og pandemi, har vi i 2021 hatt flere utreiser og flere digitale veiledninger enn i 2020. Fokus fremover vil være å utvide den systemrettede kompetansespredningen.

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. Rådgiversamlingen ble i 2021 avholdt i Trondheim og gikk over to dager.

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.

Som beskrevet i ovenfor har 2021 vært et annerledes år for RSDB. Selv med redusert bemanning og pandemi har vi fått gjennomført et møte med NAV tolketjeneste, vi har bidratt til kompetansespredning gjennom sosiale medier, kurs til helsepersonell og undervisning omkring konsekvenser av å ha nedsatt syn og hørsel samtidig.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Ytelsesavtalen brukes aktivt som styringsdokument for de aktiviteter og 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.

Resultatmålene er ikke nådd i 2021 på grunn av den utfordrende situasjonen RSDB har vært i og på grunn av fortsatt pandemi.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

RSDB har i 2021 fått flere ansatte med helsefaglig bakgrunn. Vi har nå sju rådgivere i 100 prosent stilling, en rådgiver i 80 prosent stilling og seksjonsleder i 100 prosent stilling. I tillegg kommer 50 prosent administrasjonskonsulent og en renholder. Ut fra antall brukere har vi pr. 31.12.21 nok rådgivere til å utføre det vi skal i henhold til ytelsesavtalen. Intern kompetanseheving når det kommer til spesifikk døvblindefaglig kompetanse er noe som må bli prioritert for de nyansatte fremover.

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 2022. 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	2020	2021	Antall nye
Usher I	6 (1)	6 (2)	
Usher II	15	14 *	
Usher III	4	4	
Medfødt rubellasyndrom	1	1	
Mohr-Tranebjærg	1	1	
Alstrøm syndrom			
Stickler syndrom type 2	2	2	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	10 (4)	10 (1)	
Total	39	38	
Under utredning	5	3	

*En bruker er død.

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	4	4	
CHARGE	1 (1)	2 * (1)	
Andre kromosomavvik	2	2	
Joubert syndrom	1	1	
Prematuritet	1	1	
Delesjon 6			
Pallister-Killian syndrom	(1)	(1)	
Behr syndrom	2	2	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	6	6	
Total	17	18	
Under utredning	2	2	

* En bruker indentifisert i løpet av året

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 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Møre og Romsdal		(1)				
Nordland		8	5	14	13	-1
Troms og Finnmark	2	17 (2)	6	25	25	0
Totalt	2	25 (3)	11	39	38	-1

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Nordland		2 (1)	3	5	5	0
Troms og Finnmark	5 (1)	8		12	13	1
Totalt	5 (1)	10 (1)	3	17	18	1

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Eldre med kombinert syns- og hørselstap	Nasjonalt nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Informasjonsarbeidsgruppe	Nasjonal arbeidsgruppe
Utvikling av felles grunnkurs	Nasjonal 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 UNN HF	Antall dager og antall timer
Atferdsekvivalenter i utredning og behandling	1	0,5 timer
Basiskurs om orofasiale funksjoner ved TAKO-senteret	2	1 dag
Bruk av ICF til å identifisere deltakelse av personer med døvblindhet.	6	0,5 timer
Brukermedvirkning i forskning og fagutvikling	2	2 dager
Climbing the wall: Assessment of cognition through video analysis	1	2 timer
Deafblindness: The challenges of identification	3	2 dager
Depresjon hos personer med utviklingshemming, NKUP webinar del 1	1	0,5 timer
Depresjon hos personer med utviklingshemming, NKUP webinar del 2	1	1 time
Dialektisk atferdsterapi og utviklingshemming	3	0,5 time



Digital mini conference: Today's knowledge for tomorrow's actions	5	2 timer
Dips Arena	8	3 timer
Epilepsi, autisme og utviklingshemming	3	4 timer
Etiske problemstillinger ved tidlige genetiske utredninger	2	3 timer
Faglig VK: Eikholtmodellen i praksis	4	1 time
Forskningsmetoder (webinar NKDB)	4	3 timer
Helsepedagogikk	1	2 dager
Hospitering ved Diamanten skole	2	5 dager
Hospitering ved Lovisenberg sykehus og TAKO-senteret for sjeldne diagnoser	1	2 dager
Humour and playfulness within social cognition, NVC-webinar	2	2 timer
Hvordan støtte kommunikasjon hos små barn med behov for ASK	2	1.5 timer
Hvordan vi forstår personer med utviklingshemming påvirker vår bruk av makt.	4	1 time
Hørselskonferansen 2021	4	1 dag
Identifisering av psykiske helsevansker hos barn og ungdommer med autismespektervansker.	1	1 time
International mobility conference	2	3 dager
Language development in the tactile modality through outdoor activities	1	1 time
Likestillings- og diskrimineringsombudets årskonferanse	1	5 timer
Made in Norway – Framtidas tjenester innen psykososial helse	1	3 timer
Manglende boevne, konferanse	1	2 dager
Mani hos personer med utviklingshemming og/eller autisme – utredning og diagnostikk	1	0,5 timer
Myteknusing om sansetap	3	2 timer
Faglig VK, gruppeoppgaver med Statped	1	1 time
Når ordene ikke strekker til	2	0,5 time
Når syn og hørsel ikke kan kompensere for hverandre (Statped)	4	1 time
PANS/PANDAS	1	1,5 time
Pasientsikkerhetskonferansen	4	2 dager
Personlighetsforstyrrelse hos personer med utviklingshemming	1	0,5 time
Personlighetsforstyrrelse hos personer med utviklingshemming – miljøterapi	1	0,5 time
Regional pasientsikkerhetskonferanse	2	1 dag



Rehabilitering for personer med kombinert nedsatt syn og hørsel, digital konferanse, Eikholt	4	4 timer
Research methods in deafblind research – 1	4	3 timer
Research methods in deafblind research – 2	1	3 timer
Revealing hidden potentials assessing cognition	1	4 timer
Rådgiversamling	7	2 dager
Sansetap og utviklingshemming	2	0,5 time
Seminar om orofasiale forstyrrelser ved sjeldne syndromer (TAKO-senteret)	2	1 dag
SIBS Frambu online kurs	1	1 time
SPOT – Statped's konferanse om spesialpedagogikk og teknologi	2	2 dager
Synskartlegging for barn med hørselsnedsettelse	1	1 time
Synsvansker etter hjerneslag og andre hodeskader	2	2 timer
Tactile language Part 7: Illustration of multi-party communication	2	1 time
Tactile language Part 8: We hear with our brains	3	1 time
Tactile reading	2	3 dager
Taktil hypersensitivitet og overveldende subjektivitet	1	1 time
Faglig VK: Transkripsjon av sosiale interaksjoner, ved Håkon Lie	2	1 time
Traumelidelse hos personer med utviklingshemming - 1	1	0,5 time
Traumelidelse hos personer med utviklingshemming – 2	1	0,5 time
Utviklingshemming og seksuell helse – opplæring og tilrettelegging	1	0,5 time
Utviklingshemming og seksuell helse – den utfordrende seksualiteten	1	0,5 time
Tegnspråkbud sammen med kompetanseavdelingen, NBHP	2	4 timer
Videreutdanning synspedagogikk	1	4 dager
Den vanskelige samtalen med barn, webinar	1	2 timer
Deafblindness, population, definitions and identification, webinar	3	2 dager
Webinar – Moa Wahlquist: Likheter og forskjeller i helse etc hos personer med Usher	1	1 time



Å snakke om døden med utviklingshemmede, NKUP webinar	1	0,5 timer
Regional pasientkonferanse	1	2 dager
Barn som pårørende	1	1 dag

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
Døvblindhet og kommunikasjon. Medfødt og ervervet DB, CBS, sansenes samspill.	Helsepersonell og andre faggrupper	31	5 timer	Alle fylker
Utredning kognisjon av pasienter med døvblindhet og Usher syndrom. Samtykkekompetanse, bruk av ACE-skjema	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2 dager	Nordland
Faglig VK: hvordan vi i NKDB jobber med synsutredning, og hvordan kvalitetssikrer vi at vi jobber likt/tilbyr likeverdige tjenester	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 time	Alle fylker

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Presentasjon av Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser, rådgiversamlingen i Trondheim	Helsepersonell og andre faggrupper	60	1 time	Alle fylker

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Charles Bonnet syndrom - behandling, bruk av kognitiv tilnærming	Helsepersonell og andre faggrupper	1	2 timer	Nordland

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 Arena 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.

3.2.2 Nye brukere

I 2021 kom det to nye brukere til RSDB. En bruker fra et fylke utenfor vårt område som var deltaker på en brukersamling Eikholt arrangerte i Tromsø. Brukeren ønsket utredning for døvblindhet i vår region. Videre har vi fått en bruker tilbake for ny vurdering av døvblindhet som følge av eventuell progredierende tilstand når det kommer til syn/hørsel. Brukeren henvendte seg selv til RSDB.

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.

3.3.3 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Brukermedvirkning i fagutvikling. «Fra ingenting til noe: brukermidvirkning i fagutvikling». Tittelen kan bli endret underveis.	Gro-Anita Nummedal	RSDB	Desember 2021	Mai 2022

3.3.6 Forskernettverk

RSDB har et medlem i tjenestens forskernettverk. Medlemmet har deltatt i nettverket gjennom faglige diskusjoner, utvikling av webinarer og samarbeid om forskning på tvers av enhetene i NKDB.

3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

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

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Helse Nord Grunnutdanning av helsepersonell (sykepleie og vernepleie, profesjonsstudier psykologi)	47 timer
Egen helseregion: Utdanning av annet personell	105 timer

Utfyllende informasjon;
Vernepleierutdanning (Harstad) og sykepleierutdanning ved UiT Norges arktiske universitet. Psykologiske aspekter ved døvblindhet. Habilitering av personer med døvblindhet (praksis for student i profesjonsstudiet i psykologi).
Studenter i praksis – master i spesialpedagogikk.

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	45	18	Egen helseregion
	Helsepersonell og andre faggrupper	30	16	Egen helseregion
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	45	23	Egen helseregion
	Pasient og pårørende	4	1	Møre og Romsdal
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	50	22	Egen helseregion
	Helsepersonell og andre faggrupper	42	19	Egen helseregion
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	35	18	Egen helseregion
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	36	12	Egen helseregion
	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2	Egen helseregion
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	3	2	Egen helseregion

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
Ledsaging og haptisk kommunikasjon	Pasient og pårørende	3	1	Troms og Finnmark
Tegnbad for bruker	Helsepersonell og andre faggrupper	6	1	Troms og Finnmark
Tegnbad for bruker	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Troms og Finnmark
Tegnbad for flere brukere	Helsepersonell og andre faggrupper	11	3	Troms og Finnmark
Usher og kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	15	1	Troms og Finnmark
Hvordan komme i kontakt med nødetater	Pasient og pårørende	9	1	Troms og Finnmark
Døvblindhet og demens	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Nordland
Møteplassen	Pasient og pårørende	15	6	Troms og Finnmark
Døvblindhet og kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	19	1	Nordland
Unge mødre med Usher	Pasienter og pårørende	5	4	Troms og Finnmark, Nordland, Møre og Romsdal

3.5.2.3 Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Usher og livsomstilling	Helsepersonell og andre faggrupper	45	0	Troms og Finnmark
Psykologiske aspekter ved døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	11	0	Troms og Finnmark
Døvblindhet og kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	31	0	Alle
Utredning kognisjon av pasienter med døvblindhet og Usher syndrom. Samtykkekompetanse, bruk av ACE-skjema	Helsepersonell og andre faggrupper	142	0	Nordland



Charles Bonnet syndrom - behandling, bruk av kognitiv tilnærming	Helsepersonell og andre faggrupper	2	0	Nordland
--	------------------------------------	---	---	----------

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
«Garngraffiti»	Avisa Nordlys/papir og nett	Allmennheten	Troms og Finnmark

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Innlegg	Facebook	405	178

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	

Rapportering 2021

For

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



1 Aktivitetsbeskrivelse

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.

Det har vært et høyere aktivitetsnivå i 2021 enn i 2020 fordi landet ikke har vært nedstengt i like stor grad som i 2020, men pandemien har selvfølgelig preget aktivitetsnivået. Antallet fysiske besøk har økt, men møter og veiledning har fortsatt foregått på ulike plattformer. Møteplassene/brukersamlingene for personer med ervervet døvblindhet er et etterspurt tiltak. I 2020 ble det tatt initiativ til å gjøre en evaluering av disse sammen med brukerne, og i årsrapporten for 2020 skrev vi at evalueringen ville foregå i 2021. Evalueringen krever fysiske møter, blant annet i form av intervjuer, og prosjektet er derfor forsinket. Enheten gjennomførte fem intervju i 2021.

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 2021. Det innebærer tiltak rettet mot egen fag- og kompetanseutvikling, deltakelse i og administrering av nasjonale og internasjonale arbeidsgrupper og nettverk. Digitale formidlingsplattformer har blitt en mer naturlig del, og tilgjengeligheten for oppdatert kunnskap og arbeidsrelasjoner på tvers av organisasjoner og landegrenser har økt og blitt benyttet.

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 2021 med hensyn til å drive oppfølgende utredninger og rådgivning, samt utredning av nye brukere for framlegg og vurdering i NTT.

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.

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 døvblindfeltet.

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.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

I henhold til ytelsesavtalen for 2021 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.

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 kombinert 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 og 2021 når det gjelder likeverdighet, har vært å tilpasse veiledningen til digitale plattformer når lokale digitale løsninger og kunnskapsnivåene er så ulike.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Usher I	10	10	
Usher II	6	6	
CHARGE syndrom	1	1	
Marshall/Stickler syndrom	3	3	
PHARC	7	7	
Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom	2	2	
Nevrofibromatose II	2	1	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	23 (6)	21 (9)	
Total	54	51	
Under utredning	6	9	

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	4	4	
CHARGE	3	3	
Andre kromosomavvik	3	3	
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	1	1	
Prematuritet	6	5	
Wolf-Hirschhorns syndrom	1	0	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	6 (4)	7 (3)	1
Total	24	23	1
Under utredning	4	3	

To brukere er døde, 1 ny bruker som også er 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 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Møre og Romsdal		9 (2)	3	11 (1)	12 (2)	1 (1)
Nordland				1	0	-1
Rogaland	1 (1)	8 (3)	2	12 (3)	11 (4)	-1 (1)
Trøndelag				1	0	-1
Vestland		14 (2)	14 (1)	29 (2)	28 (3)	-1 (1)
Totalt	1 (1)	31 (7)	19 (1)	54 (6)	51 (9)	

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Møre og Romsdal		5		5	5	
Rogaland	(2)	4		5 (2)	4 (2)	-1
Troms og Finnmark	1			1	1	
Vestland	4	8 (1)	1	13 (2)	13 (1)	(-1)
Totalt	5 (2)	17 (1)	1	24 (4)	23 (3)	

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Eldre med kombinert syns- og hørselstap	Nasjonalt nettverk
Arbeidsgruppe selvregulering og medfødt døvblindhet	Skandinavisk arbeidsgruppe
Informasjonsarbeidsgruppe NKDB	Nasjonal arbeidsgruppe
Forskernettverket	Nasjonalt nettverk
Tactile Working Memory Scale	Internasjonal arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Arbeidsgruppe: Utvikling av grunnkurs	Nasjonal arbeidsgruppe
Arbeidsgruppe: Digitalisering og oppdatering av Nordisk utredningsmateriale	Nordisk 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 og antall timer
Rådgiversamling NKDB	9	2 dager
Webinar; Usher	1	1 time
Webinar; Similarities and differences in health	2	1 time
Webinar; Ervervet døvblindhet og familieliv	2	3 timer
Deafblindness; population, definition and identification	5	7 timer
Deafblindness; The Challenges of Identification	5	7 timer
Webinar; Koordineringsordninger og helhetlige forløp	1	3 timer
Opplæring i tegnspråk	1	9 dager
Videre utdanning – Introduksjon til spesialpedagogikk, rehabilitering, optikk, øye og synsfunksjon	1	15 studiepoeng, beregnet studieinnsats 400 timer.

Faglig VK NKDB, 4 stk.	5	4 timer
Kurs i presentasjonsteknikk	1	2 dager
Fagdag: Grunnkurs NKDB	1	2 dager
Å leve med kombinerte sansetap - informasjonsfilmer	10	2 timer
Master i døvblindhet, Groningen, 1 modul	1	5 stp., beregnet studieinnsats 140 timer
Forskerkonferanse, NKDB	5	9 timer
ASK webinar	2	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
Sensorisk overfølsomhet	Helsepersonell og andre faggrupper	10	2 timer	Vestland
Tactile Working Memory Scale: Supervisor training	Helsepersonell og andre faggrupper	16	33 timer	Internasjonalt
Affektregulering	Helsepersonell og andre faggrupper	5	2	Nasjonalt
Komorbiditet og tolkning av differensieringsverktøy (APDQ) ved utredning av auditive prosesseringsvansker	Helsepersonell og andre faggrupper	16	4 timer	Nasjonalt
Hørsel, i regi av blinddeforbundet	Allmenheten	13	3 timer	Vestland
Innføring i medfødt døvblindhet	Allmenheten	28	3 dager	Viken
Sosialt samspill og meningsfulle aktiviteter	Allmenheten	19	1 dag	Viken
Climbing the Wall	Allmenheten	56	2 timer	Internasjonalt

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Triangulation in research Methods: a methodological approach for understanding complex phenomena	Helsepersonell og andre faggrupper	40	2 timer	Internasjonalt
Tactile Working Memory & Strategies to Support Tactile Communication	Helsepersonell og andre faggrupper	250	4 timer	Internasjonalt
Hvordan kan vi utforme tiltak for personer som bearbeider informasjon gjennom den taktile sansen?	Begge grupper	180	1 time	Internasjonalt

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Challenges when identifying deafblindness	Allmenheten	120	1 time	Internasjonalt
Brain related auditory and visual impairment and its relevance in identifying blindness	Begge grupper	100	1 time	Internasjonalt
Understanding working memory in the bodily-tactile modality	Begge grupper	600	4 timer	Internasjonalt
Deafblindness and/or dementia	Allmennheten	100	1 time	Internasjonalt
Samarbeid Signo, brukerundersøkelse	Helsepersonell og andre faggrupper	4	2 timer	Nasjonalt
Tactile Working Memory Scale	Helsepersonell og andre faggrupper	3	3 dager	Internasjonalt
Tactile transition, prosjektmøter	Helsepersonell og andre faggrupper	8	4 dager	Internasjonalt

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Rådgiverrollen og covid 19-pandemien – har rollen endret seg?	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 time	Nasjonalt

3.1.2.5 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fagforum døvblinde	Helsepersonell og andre faggrupper	22	3 timer	Vestland
Samarbeid med Lærings- og mestringssentret om bl.a. møteplasser	Helsepersonell og andre faggrupper	4	6 timer	Vestland
Veiledning av fagpersoner ved Institut for syn, hørelse og døvblindhet (ISHD)	Helsepersonell og andre faggrupper	2	5 timer	Internasjonalt
Veiledning på prosjektet «Evaluation of the inter-rater reliability of the Tactile Working Memory Scale»	Helsepersonell og andre faggrupper	1	6 timer	Internasjonalt
Veiledning i bruk av Tactile Working Memory Scale	Helsepersonell og andre faggrupper	16	32 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

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.

3.2.2 Nye brukere

To nye brukere (ervervet) og to nye brukere (medfødt), en alt identifisert og de tre andre nye er under utredning. De nytilmeldte er ikke fra fylker med underrepresentasjon, de kom i kontakt med oss via sykehus, via PPT, bekjente som visste om oss og som formidlet kontakt og via møteplass.

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Prosjektet om evaluering av møteplass har hatt noe aktivitet i 2021, men er sterkt forsinket på grunn av pandemien og manglende mulighet for fysiske møter.

Intervjuene startet høsten 2021 og det ble gjennomført fem intervjuer.

Vi planlegger å intervju alle som er aktuelle kandidater for deltakelse på møteplassen i løpet av 2022.

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:

PMID
Wittich, W., Nicholas, J., Damen, S. (2021). Living with deafblindness during COVID-19: An international webinar to facilitate global knowledge translation. British Journal of Visual Impairment. Doi: 10.1177/02646196211002887
Nicholas, J. (2021). Understanding the tactile system. In T. Hartshorne, M.A., Hefner, Blake, K. (Eds), CHARGE syndrome. Second Edition. (pp. 77-87). Plural Publishing

3.3.3 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Tactile Transition: Understanding sensory modalities and changing perception in deafblindness	Jude Nicholas	Statped	2019	2023

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.

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	24 timer

Utfyllende informasjon;
<i>Undervisning ved masterstudie: Master Deafblindness – University of Groningen (RUG)</i>
<i>Undervisning ved Ph.d-studie: Universitetet i Heidelberg, Tyskland</i>
<i>Veiledet 1 master student ved University of Groningen (RUG)</i>

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	91	35	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*
	Helsepersonell og andre faggrupper	36	18	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	92	26	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*



Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	169	54	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*
	Helsepersonell og andre faggrupper	99	34	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	55	27	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal, Troms og Finnmark*

* Bruker i Troms og Finnmark får 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
Møteplass Bergen	Pasienter og pårørende	6	6	Vestland
Møteplass Ålesund	Pasienter og pårørende	5	3	Møre og Romsdal
PHARC, mestringskurs	Pasienter og pårørende	12	4	Vestland
Kurs for BPA	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1	Vestland
Kurs for ansatte i bolig	Helsepersonell og andre faggrupper	6	1	Vestland

Kurs til ansatte på VGS	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1	Rogaland
Kurs for kommunalt ansatte	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Vestland

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.

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Komite møter om Dbl Afrika Conference	Internasjonalt	Arbeidsgruppe vedr. planlegging av konferansen
The Alumni Network, knyttet til Groningen Master Track in Communication and Deafblindness	Internasjonalt	Oppfølgings- seminarer + rekrutteringsgrunnlag for internasjonale faglige samarbeidsrelasjoner

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	4	Vest
Identifiserte	1	Vest
Medlemmer i NTT fra enheten	1	Vest

Rapportering 2021

for

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

Region: Oslo, Viken, Innlandet, Trøndelag

& Landsdekkende tverrfaglig synsfunksjonsutredning, Statped

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 2021 har avdelingen ansatt en ny rådgiver i ledig stilling. Det har vært et høyere aktivitetsnivå i 2021 enn i 2020, fordi landet ikke har vært nedstengt i like stor grad som i 2020, men pandemien har selvfølgelig preget aktivitetsnivået. Antallet fysiske besøk har økt, men møter og veiledning har fortsatt foregått på ulike plattformer.

Møteplassene/brukersamlingene for personer med ervervet døvblindhet er et etterspurt tiltak. I 2020 ble det tatt initiativ til å gjøre en evaluering av disse sammen med brukerne, og i årsrapporten for 2020 skrev vi at evalueringen ville foregå i 2021. Evalueringen krever fysiske møter, blant annet i form av intervjuer, og prosjektet er derfor forsinket. Enheten gjennomførte fem intervju 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 2021 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 bruker vi de nåværende fylkesnavnene. Viken fylke dekkes av både Signo skole- og kompetansesenter og Statped, lokasjon Oslo på grunn av tidligere fylkesoppdeling. Se fotnoter i skjemaet.

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 2021. Det innebærer tiltak rettet mot egen fag- og kompetanseutvikling, deltakelse i og administrering av nasjonale og internasjonale arbeidsgrupper og nettverk. Digitale formidlingsplattformer har blitt en mer naturlig del, og tilgjengeligheten for oppdatert kunnskap og arbeidsrelasjoner på tvers av organisasjoner og landegrenser har økt og blitt benyttet.

Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT), og enhetens journa-l og arkivsystemer er instrumenter til disposisjon for å overvåke og formidle behandlingsresultater. Enheten har fulgt opp de tiltak som er beskrevet i ytelsesavtalen 2021

med hensyn til å drive oppfølgende utredninger og rådgivning, samt utredning av nye brukere for framlegg og vurdering i NTT.

Sju saker ble sendt til NTT, hvorav en ikke ble identifisert.

Fagavdeling syn, med lokasjon i Oslo, har tverrfaglig synsfunksjonsutredning som en nasjonal oppgave i NKDB. Det gjelder synsfunksjonsutredning av nye brukere og oppfølgende utredninger.

I avtalen med Helse Nord inngår kjøp av øyelegetjenester tre 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 erfaring med og kompetanse på hvordan de to sanseetapene 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 sanseetap og døvblindhet. Det får de gjennom kurs og 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.

Tabell 2.2.3. og 2.2.4. inneholder oversikt over utredningene i 2021.

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, og vi har derfor nådd ut til flere. Avdelingen har alltid to praksisperioder for studenter som tar master i audiopedagogikk.

Dette er gjennomført også i 2021, men det har vært utfordrende både for studentene og oss fordi det meste har vært digitalt, men tilbakemeldingene har vært positive fra Institutt for

spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Det utvikles stadig nye formidlingsformer med nye plattformer for å ivareta oppgaven.

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 døvblindfeltet.

Enheten har bidratt i undervisning, veiledning og evaluering ved både nasjonale- og internasjonale universiteter.

Arbeidet med å etablere en nordisk master om døvblindhet og atypisk kommunikasjon fortsetter, men har av ulike grunner stagnert noe.

Det har vært ca. samme aktivitetsmengde som i 2020 når det gjelder formidling til UH-sektoren, men alt har foregått digitalt. Vi har ikke undervist i taktilt tegnspråk på tolkeutdanningen på Oslo Met, fordi denne undervisningen må foregå fysisk. 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 sanse tapet. Enheten arrangerte og gjennomførte to internasjonale konferanser om døvblindhet med fokus på definisjon, identifisering og populasjon. Disse har løftet diskusjoner som er viktige for feltet framover, og det er ytre ønske fra nordiske og internasjonale fagfelt at diskusjonene blir videreført og arbeidet med. 14-16 land var representert på konferansene.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

I henhold til ytelsesavtalen for 2021 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. I tillegg har det blitt produsert digitale læringsressurser på Padlet.

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 2021, selv om 2021 var et «bedre» år enn 2020 hva det angår.

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

En utfordring i 2020 og 2021 når det gjelder likeverdighet, har vært å tilpasse veiledningen til digitale plattformer når lokale digitale løsninger og kunnskapsnivå 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. Dette har vært et tema på ledermøtet i 2021, og i 2022 er det satt av tid til å se på utrednings- og kartleggingstilbudene i NKDB som helhet.

I 2021 startet vi arbeidet med et kommende prosjekt som skal beskrive kunnskapsgrunnlaget på døvblindefeltet i Norge. Vi mener dette er nødvendig både for dokumentasjonens skyld, men også for at tilbudet til brukergruppen viser at det er kunnskapsbasert og fremstår likeverdig.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Usher I	24 (3)	28 (1)	4
Usher II	26 (1)	23 (1)	-3
Usher III			
Usher ikke spesifisert type	3 (7)	4 (7)	1
Medfødt rubellasyndrom	1	1	
Mohr-Tranebjærg	2	2	
Alstrøm syndrom	1	1	
Goldenhar syndrom	1	1	
Behcets syndrom	1	1	
Downs syndrom	2	2	
Turner syndrom	(1)	(1)	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	36 (28)	36 (34)	
Total	97	99	2
Under utredning	40	44	

Vi har 6 nye identifiserte. Vi har 11 nye brukere - alle under utredning. Døde: 4 stk. identifiserte

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	2	2	
CHARGE	5 (6)	6 (8)	1
Trisomi 13	(1)	(1)	
Andre kromosomavvik	1	1	
Prematuritet	4	4 (2)	
Delesjon 6	1	1	
Kniest syndrom	1	1	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	19 (22)	18 (23)	-1
Total	33	33	
Under utredning	29	34	

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 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Agder				0		
Innlandet	(1)	6 (7)	6 (4)	13 (10)	12 (12)	-1
Oslo	2 (1)	29 (8)	9 (3)	38 (13)	40 (12)	+2
Trøndelag	1	11 (3)	9 (5)	22 (7)	21 (8)	-1
Vestfold og Telemark		1	1(1)	2(1)	2 (1)	0
Viken	3 (3)	16 (6)	5 (2)	22 (9)	24 (11)	+2
Totalt	6 (5)	63 (24)	30 (15)	97 (40)	99 (44)	2

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Agder	(2)			(2)	(2)	0
Innlandet	2 (2)	4 (1)	(1)	6 (3)	6 (4)	0
Oslo	5 (13)	7 (2)		12 (12)	12 (15)	0
Trøndelag	3 (2)	3	1	7 (2)	7 (2)	0
Viken	2 (7)	6 (4)		8 (10)	8 (11)	0
Totalt	12 (26)	20 (7)	1 (1)	33 (29)	33 (34)	0

2.2.3 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, ervervet døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2020	Totalt 2021
Oslo		3		1	3
Viken		2		2	2
Trøndelag		1			1
Rogaland				1	
Total				4	6

Diagnoser	2020	2021
Usher I	3	3
Usher II		3
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	1	
Total	4	6

2.2.4 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2020	Totalt 2021
Oslo	2			2	2
Viken	5			4	5
Vestfold Telemark				1	
Innlandet				1	
Troms og Finnmark				1	
Møre og Romsdal	1				1
Total				9	8

Diagnoser	2020	2021
Rubella	1	
CHARGE	3	2
Prematuritet	1	1
Trisomi 13	1	
Trisomi 9		1
Cockayne		1
Downs Syndrom		1
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	3	2
Total	9	8

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Eldre med kombinert syns- og hørselstap	Nasjonalt nettverk
Forum for hjernerelaterte syns- og hørselstap	Arbeidsgruppe
DBI network on Communication and Congenital Deafblindness	Internasjonalt overordnet faglig nettverk
Groningen Study Group on Congenital Deafblindness and diversity	Internasjonalt nettverk (Underordnet nettverk til DBI network on Communication and Congenital Deafblindness)
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Forskningsnettverket	Nasjonalt, NKDB
Nordisk samarbeid om Usher syndrom	Arbeidsgruppe
Arbeidsgruppe: Utvikling av grunnkurs	Nasjonal arbeidsgruppe
Arbeidsgruppe: Digitalisering og oppdatering av nordisk utredningsmateriale	Nordisk 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 LFDB Oslo	Antall dager og antall timer
Haptisk sertifisering	2	2 dager
Eikholt-konferanse (40 år)	5	1 dag
Fagdag Syn (Nydalen voksenopplæring)	5	1 dag
Rådgiversamling NKDB	14	2 dager
Deafblindness: Population, definition and identification	8	2 dager
Deafblindness: The challenges of identification. Grey areas and differential diagnostic practices	8	2 dager
International Mobility Conference (IMC17)	1	3 dager
13`th Annual USH connections conference	1	5 forelesninger /ila 5 dager
Usher Syndrome International Scientific Research Conference	1 (som deltok 2 av de 5 dagene nevnt over)	2 dager



SPOT-konferansen Statped VK	1	2 dager
Statped-konferansen	2	2 dager
Tactile reading conference VK	2	3 dager
Tactile language part 3	2	1 dag
Tactile language part 4	2	1 dag
Tactile language part 6	2	1 dag
Workshop Braille	1	3 timer
Workshop Lego Braille Bricks	2	1,5 timer
NVC, Temadag om: Etiske problemstillinger ved tidlige genetiske utredninger	3	3 timer
NVC, Temadag om forvärvad dövblindhet och familjeliv	2	3 timer
NKCDB, Fou-webbinarium 6: Likheter och skillnader i hälsa.	2	1 time
NKCDB, Usher-barn og psykisk helse	2	1,5 timer
Om digital deltagelse for unge	1	1 time
Forskningsmetoder innen dövblinddefeltet	6	3 timer
Konferanse: "Ut av isolasjon"	1	1 time
Seminar: Autentisk kommunikasjon	2	2 timer
Kurs: syn og CVI	1	4 timer
Humour and playfulness within social cognition	1	2 timer
Universell utforming - like muligheter for alle	2	5 timer
Webinar CHARGE conference, Cincinatti	1	3 timer
Kurs for ansatte som jobber med synshemmede barn	1	2, 5 timer
Webinar NKUL	1	2 timer
Webinar om etikk og genetikk	3	3 timer
Webinar: Universell utforming, hørselsanlegg i skolen	1	2 timer
Webinarer om forskningsmetoder innen dövblinddefeltet januar	3	3 timer



Webinarer om forskningsmetoder innen døvblindefeltet mars	3	3 timer
Webinarer om forskningsmetoder innen døvblindefeltet juni	3	3 timer
Webinar Statped oppdage synsvansker hos barn	1	1 time
Webinar fra Groningen Masteroppgaver	2	2 timer
Webinar Usher-barn og psykisk helse	1	1 time
Webinar Frambu helsekompetanse	2	6 timer
Kurs om ervervet døvblindhet, del 1, v Signo	5	4 dager
Kurs om ervervet døvblindhet, del 2, v Signo	1	1 dag
Kurs om BPA-ordningen	2	2 timer
Kurs i presentasjonsteknikk	2	2 dager
“Pay it forward” Foredrag om prososial motivasjon og hjelpekultur	1	1 time
Faglig VK «Taktil hypersensitivitet»	13	1 time
Faglig VK “Koronaens betydning for ditt daglige arbeid”	6	1 time
Faglig VK “Synsutredning for barn med hørselsnedsettelse”	5	1 time
Faglig VK, «Prosjekt kommunikasjon - med podcast som talerør»	6	1 time
Faglig VK «Eikholtmodellen”	10	1 time
Faglig VK «Transkripsjon»	12	1 time
Gestaltterapiutdanningen	2	23 dager beregnet studieinnsats er 780 timer
Vi samling, Statped	13	2 dager
Vi samling, Diamanten	5	2 dager
Master i synspedagogikk	1	13 dager
The Master’s degree in Deafblindness	1	720 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
Introduksjon om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	10	3 timer	Viken
Taktil kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	25	2 timer	Oslo
Autentisk kommunikasjon, Padlet	Helsepersonell og andre faggrupper	58	2 timer	Alle
Mobilitet og lek	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 time	Alle
Taktil og haptisk kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	32	2 timer	Oslo

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Deafblindness: Population, definition and identification	Allmenheten	Ca 450 IP adresser, 16 land	2 dager	Alle
Deafblindness: The Challenges of identification grey areas and differential diagnostic practices	Allmenheten	Ca 320 IP adresser, 13 land	2 dager	Alle
Innlegg ved NKDB rådgiverkonferanse, historisk gjennomgang	Helsepersonell og andre faggrupper	60	1 time	Alle

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Webinar, NVC: Kommunikasjon og medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	48	2 timer	Alle

Webinar: Innføring i taktil kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	68	4 timer	Alle
Webinar: Innføring i taktil kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	50	1 time	Alle

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Faglig VK "Taktil Hypersensitivitet"	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 time	Oslo
Faglig VK "Transkripsjon"	Helsepersonell og andre faggrupper	18	1 time	Oslo
Foredrag om Transkripsjon VK	Helsepersonell og andre faggrupper	7	1 time	Nordisk
Deep learning motion capture 1	Helsepersonell og andre faggrupper	15	1 time	Alle
Deep learning motion capture 2	Helsepersonell og andre faggrupper	3	2 timer	Internasjonalt

3.1.2.5 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Dokumentasjon av praksis, TEKA	Helsepersonell og andre faggrupper	4	4 timer	Alle
Foredrag for NAV-hjelpemiddelsentralene «Bruk av funksjonsassistent i hverdagen»	Helsepersonell og andre faggrupper	43	1 time	Alle
Foredrag «Når syn ikke kan kompensere for hørsel og hørsel ikke kan kompensere for syn». Frokostseminar hos NAV hjelpemidler og tilrettelegging. VK	Helsepersonell og andre faggrupper	150	1 time	Alle
Lansering av informasjonsfilmene "Å leve med kombinerte sansetap"	Allmenheten	131	2 timer	Alle

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

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

3.2.2 Nye brukere

11 nye med ervervet døvblindhet eller som skal utredes for dette: henvisningene kommer etter kurs på Eikholt eller Hurdalssenteret, eller fra andre aktører vi samarbeider med (NAV, rådgivningskontorene), hovedsakelig i de områdene hvor vi allerede er «kjent». Barn med ervervet døvblindhet henvises primært fra PPT.

På medfødt området kommer saker inn enten via PPT eller som strakssaker. Da er det gjerne sykehusene, øyeavdelingene, ØNH eller barnehabiliteringen som henviser.

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Prosjektet om evaluering av møteplass har hatt noe aktivitet i 2021, men er sterkt forsinket på grunn av pandemien og manglende mulighet for fysiske møter.

Intervjuene startet høsten 2021 og det ble gjennomført fem intervjuer.

Vi planlegger i løpet av 2022 å intervju alle som er aktuelle kandidater for deltakelse på møteplassen.

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
Svinndal, Elisabeth (2021) Kombinerte syns- og hørselstap – når den ene sansen ikke kan kompensere for den andre. www.kunnskapsbanken.net
Improvisation and Communicative Agency: Contribution of an Improvisational Model to the Analysis of Communicative Agency/ Lie, Håkon, Nafstad, Anne/ ISSN: 2589-3424/DOI: www.https://doi.org/10.21827/jdbsc.7.38211
The Social Construction of Congenital Deafblindness in relation to Education: Analysis of focus groups in East and Central Africa Ismael K. Byaruhanga, Anne V. Nafstad, Jacques Souriau ISSN: 2589-3424/DOI: www.https://doi.org/10.21827/jdbsc.7.38211
Vege, G & Nafstad, A (2021) Personal storytelling with deafblind Individuals. I Nicola Grove(ed) Storytelling, Special Needs and Disabilities. Practical Approches for Children and Adults. A David Foulton Book. London/NY: Routeledge
Conference Report. Deafblindness, Definition, Population, and Identification, Anne V. Nafstad, Journal of Deafblind studies on Communication, www.https://doi.org/10.21827/jdbsc.7.38211



3.3.3 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartår	Forventet prosjektslutt
“Between the atypical and the Pathological. Co-creating a theoretical model to analyze and enhance atypical interpersonal communication processes”	PhD student, Joau - Canossa Dias	University of Lisbon, Institute of Health Sciences of the Portuguese Catholic University, Portugal	2021	2025
Bodily-Tactile Early Intervention for Mothers and Their 0–2-year-old Children with Visual Impairment and Additional Disabilities	PhD student, Sini Peltokorpi	University of Turku, SF, Dep. of Psychology and Speech-Language Pathology	2018	2023
Oxford handbook in deafblindness/ Håndbok for praksisfeltet	Prof. Marleen Janssen	University of Groningen NL	2021	2023
Videoanalyse Lærebokprosjekt	Marleen Janssen	University of Groningen NL	2021	2023
Interaction in Video recordings of difficult communications	Prof. Dr. Ivana Markova	Sterling University, Scotland	2021	2023

*Dette er en oversikt over eksterne prosjekter hvor vår psykolog er veileder.

3.3.4 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Forarbeid til prosjektet "Beskrivelse av døvblindefeltets kunnskapsgrunnlag"	Elisabeth Svinndal	Koordineringsenheten	Selve prosjektet starter i begynnelsen av 2022	Mars 2023

3.3.6 Forskernettverk

Tre 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	172 timer Dette tallet inkluderer de 120 timene når vi har praksisstudenter fra ISP, det vil si en blanding av forelesninger og veiledning.

Utfyllende informasjon;
- Universitetet i Strathclyde, UK, Scotland, 4, 5 t - Universitetet i Groningen (RUG) Undervisning, Masterstudiet, 4 t

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	77	57	Alle våre
	Helsepersonell og andre faggrupper	145	94	Alle våre
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	151	85	Alle våre
Nettmøter/ video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	86	82	Alle våre
	Helsepersonell og andre faggrupper	308	267	Alle våre
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	88	122	Alle våre
Konsultasjoner/ veiledning på senteret	Pasient og pårørende	42*	29*	Alle våre
	Helsepersonell og andre faggrupper	13	12	Alle våre
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	5	3	Alle våre

*Fra synsfunksjonsutredningen er det lagt til 22 tjenester til 14 brukere i det tallet som er notert

På tross av at antall utreiser har steget betraktelig, har vi opprettholdt en høy grad av digital veiledning. Grunnen til dette er at vi vurderer at kvaliteten på veiledningen bedres ved en kombinasjon av disse to veiledningsformene.

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
Møteplass ervervet	Pasient og pårørende	25	18	Trøndelag
Møteplass ervervet	Pasient og pårørende	17	9	Oslo
Kurs yrkesaktive	Pasient og pårørende	4	4	Viken
Kurs yrkesaktive	Pasient og pårørende	4	4	Trøndelag
Kurs yrkesaktive	Pasient og pårørende	4	4	Trøndelag
Foredrag om Livsomstilling	Pasient og pårørende	12	8	Viken
Tilrettelegging i barnehagen for barn med kombinerte sansetap/døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	31	1	Viken

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
Saker som er relatert til vår virksomhet eller døvblindhet	Statped sin Facebook side	29 738	38

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Syn og hørsel hos eldre. Nina Sellæg	Koordineringsenheten/bok/ISBN 978-82-8445-000-1	Allmenheten	Alle
Kommunikative relationer. Anne Nafstad	Ny utgivelse e-bok/ Kommunikative relationer www.statped.no	Allmenheten	Alle
Tactile hypersensitivity and overwhelming subjectivity. Kirsten Costain	Ny utgivelse e-bok https://www.frontiersin.org/research-topics/11454/development-wellbeing-	Allmenheten	Alle



	and-lifelong-learning-in-individuals-with-a-dual-sensory-loss		
Overførsel av Syn og hørsel hos eldre	Koordineringsenheten	Allmenheten	Alle

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Nordisk nettverk i kognisjon og medfødt døvblindhet	Norsk, svensk, dansk, nederlandsk, skotsk, koordinert av NVC	Faglig utviklingsarbeid (FOU) i arbeidsgruppe
The Alumni Network, knyttet til Groningen Master Track in Communication and Deafblindness	Alle aktuelle nasjonaliteter/ tidligere og nåværende masterstudenter og lærere.	Oppfølgingsseminarer + rekrutteringsgrunnlag for internasjonale faglige samarbeidsrelasjoner
Forarbeid for fremtidig nordisk og internasjonal videreutdanning av døvblindepersonale	UCN, CDH (DK) og NVC + Groningen Universitet.	Faglig utviklingsarbeid, 120 t
Deafblind International working group, ICF systematic review	Internasjonalt/alle	20 timers arbeid med forberedelse av datagrunnlag for koding av 10 000 artikler, for DBI

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	7	Sørøst
Identifiserte	6	Sørøst
Medlemmer i NTT fra enheten	1	Sørøst

Rapportering 2021

for

Signo kompetansesenter

Fylkene: Agder, Viken, Vestfold og Telemark



1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Året har vært preget av pandemi og færre fysiske møtepunkt. Dette har ført til at veiledning, kurs- og fagdager i perioder har blitt omgjort til digitale løsninger og vi har fått gode tilbakemeldinger på dette. I 2020 flyttet fem personer inn i ny bolig i Signo Vivo. Dette har vært en omfattende prosess hvor personalgruppen har hatt store utskiftninger gjennom året, og derfor også hatt tilsvarende behov for opplæring og oppfølging i 2021 som i 2020. Vi har også sett at kommunale boliger har hatt større utskiftninger i året som har vært, med påfølgende behov for kompetansehevende tiltak. I en bolig der det bor fire personer med medfødt døvblindhet og vi ikke har gitt tjenester de siste fem årene, har vi gjenopprettet kontakt for videre veiledning og samarbeid. Dette arbeidet vil fortsette i 2022. En sak som har vært under utredning er avsluttet.

De fleste personer med ervervet døvblindhet lever med progredierende tilstander. Dette medfører gjentatte omstillingsprosesser med personlige valg og relæring, knyttet til å opprettholde aktivitet og deltagelse. Når det gjelder ervervet døvblindhet gjennomføres veiledning og kompetansespredning i større grad i form av individrettet samarbeid med andre tjenesteytere, enn gjennom generell kompetansespredning på systemnivå. Dette fordi brukergruppen sjelden har en fast organisering av tjenesteytere rundt seg. Ved å bidra med kompetanse om døvblindhet inn i brukerrettet samarbeid legges det til rette for tilgang til informasjon, økt forståelse og kunnskap, både hos bruker og faglig nettverk.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Av 39 registrerte brukere med medfødt døvblindhet, er det 35 som har mottatt tjenester i 2021. Dette er en økning fra 2020. Det er gjennomført tre individrettede digitale kurs, syv fagdager fordelt på alle fylker i regionen og veiledninger både fysisk og digitalt.

Til tross for smitteverntiltak relatert til koronapandemien, har enheten i 2021 vært i kontakt med 64 personer med ervervet døvblindhet, inkludert personer under utredning. Disse har mottatt 161 tjenester, først og fremst i form av fysisk oppmøte. Antallet utreiser til brukere med ervervet døvblindhet har økt i 2021, sammenlignet med 2020. Det samme gjelder for brukerrettede kurs, fysisk og digitalt.

I 2021 var 14 personer under utredning for ervervet døvblindhet. Restriksjoner relatert til pandemien har medført at utredninger har strukket noe ut i tid. Brukerundersøkelse med intervjuer og møter med brukerorganisasjonenes lokallag angående deres opplevelse av enhetens tjenester, vil av samme grunn videreføres i 2022. Antall brukerrettede kurs, fysisk og digitalt, har også økt i 2021.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Det ble arrangert flere digitale kurs for ulike personalgrupper. Introduksjonskurs for nyansatte i nyetablert bolig ved Signo Vivo ble arrangert digitalt i tre omganger, digital fagdag for ansatte i den samme boligen, samt et innføringskurs i videoanalyse for en bolig hvor det bor flere mennesker med medfødt døvblindhet. Gjennom vårt «prosjekt om kommunikasjon» har rådgiverne deltatt i å etablere en podkast under tittelen «Sanser og samspill». Dette er et utviklingsprosjekt støttet av NKDB, og tilrettelagt for personer med syns- og hørselsnedsettelse. Podkast er en ny metode for oss, for å spre kompetanse om temaer innenfor døvblindefaget.

Fire ansatte ved senteret har deltatt i utarbeidelse av en felles modell for grunnkurs i samarbeid med de øvrige enhetene i NKDB.

«Grunnkurs – Ervervet døvblindhet, del 2» ble gjennomført fysisk høsten 2021.

Gjennomføring av andre kurs har i større grad enn tidligere blitt gjennomført digitalt.

Kompetansespredning om ervervet døvblindhet skjer først og fremst gjennom brukerrettet samarbeid med tjenesteytere i primær- og spesialisthelsetjenesten (se pkt. 1.1).

Det var i 2021 planlagt en større fagsamling på Signo kompetansesenter, for syns- og hørselskontakter i regionen. Denne ble utsatt til 2022 på grunn av pandemien.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Brukerundersøkelsen som ble gjennomført i 2020 i nettverket til personer med medfødt døvblindhet videreføres med flere respondenter. Dette arbeidet ble påbegynt i 2021 og resultatene vil foreligge i løpet av 2022.

I 2021 har rådgivere ved enheten hatt en betydelig økning i deltagelse på digitale kurs, webinar og konferanser for å bygge opp egen kompetanse.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Det er ansatt to nye rådgivere det siste året og opplæring og tilpasning til nye roller har vært litt utfordrende i perioden med pandemi. I perioder har det vært vanskelig å møte brukere og å bli kjent med nettverket. Tiden har vært godt benyttet til studiesirkler og litteraturstudier internt i rådgivergruppa. Rådgiverne har også deltatt på mange webinar både i regi av NKDB, Nordens Velfärdscenter, Statped og Eikholt.

1.6 Likeverdig 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 også i 2021 brukt digitale løsninger for å være tilgjengelige for nettverk til personer med døvblindhet i alle fylker i regionen. I de tilfeller der ingen form for fjernkommunikasjon med bruker er mulig, ser vi at det kan være utfordrende å gi et likeverdig tjenestetilbud. Ved den årlige tre-dagers brukersamlingen er det økende deltagelse. Personer med funksjonsnedsettelse i kombinasjon med døvblindhet og eldre deltar i liten grad.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Usher I	9	9	1
Usher II	22	22	
Usher ikke spesifisert type	4 (1)	4 (1)	
Medfødt rubellasyndrom	2	2	
CHARGE syndrom	1	1	
Hallgren syndrom	1	1	
Delesjonssyndrom 22Q 11.2	1	1	
Nevrofibromatose II	1	1	
Møbius syndrom		1	1
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	20 (13)	24 (10)	2
Total	61 (14)	66 (11)	4
Under utredning	14	11	

Av 14 personer under utredning ble tre personer avsluttet uten innsendelse til NTT. En person med Usher syndrom I er overført fra annen region, og en person med Usher syndrom I er død. En person med Møbius syndrom er overført fra team medfødt døvblindhet. En person har i 2020 blitt dobbeltført i to diagnosegrupper. Dette har blitt rettet opp i 2021, og er årsaken til at det er en for mye under «Andre kombinasjoner».

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	9	9	
CHARGE	4	4	1
Trisomi 21	1	1	
Andre kromosomavvik		1	
Prematuritet	2	2	
Norries syndrom	1	1 (2)	
Monosomi 21	1	1	
Zellwegers syndrom	1	1	
Angellmans syndrom	1	1	
Rubinstein-Taybis syndrom	1	1	
Fahrs syndrom	(1)	(1)	
Möbius' syndrom	(1)	0 (overført til ervervet)	
CMV/polyneuropati	1	1	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	9 (2)	10 (3)	3
Total	31	33	4
Under utredning	4	6	

En person er avsluttet pr. 01.01.22. En person er flyttet fra diagnosekategori «medfødt døvblindhet av andre årsaker» til «andre kromosonavvik». En person med CHARGE syndrom er overført til ervervet døvblindhet. Denne brukeren har blitt dobbeltført i 2020, på både medfødt og ervervet. En nyidentifisert er lagt til, som ble tilmeldt og identifisert i løpet av 2021.

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 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Agder		7 (2)	3	11 (2)	10 (2)	-1
Innlandet				1	0	-1
Vestfold og Telemark		20 (4)	8 (1)	22 (7)	28 (5)	6 (2)
Viken		14 (2)	14 (2)	27 (5)	28 (4)	1 (-1)
Totalt				61 (14)	66 (11)	5 (3)

Tre personer ble identifisert med døvblindhet i 2020 og er nye brukere av tjenesten i 2021: to personer i Vestfold og Telemark, en person i Viken, en person har flyttet fra Innlandet til Vestfold og Telemark og en person er død i Agder.

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Agder		1 (3)		2 (2)	1 (3)	-1 (+3)
Vestfold og Telemark	3 (1)	25		25 (2)	28 (1)	4 (1)
Viken	1	3 (2)		4	4 (2)	2 (2)
Totalt	4 (1)	29 (5)		31 (4)	33 (6)	8 (6)

En person som har vært under utredning ble avsluttet i 2021. 1 person fra Agder er identifisert med døvblindhet og de andre sakene er under utredning eller avsluttet, totalt fire personer. Det kan se ut til at det har vært en feilregistrering i 2020 hvor det er registrert 2 personer identifisert med døvblindhet og 2 under utredning, da personene er de samme i 2021.

Fem personer har flyttet til nyetablert bolig; en person har flyttet fra Agder og er i 2021 registrert under Vestfold og Telemark. To personer har flyttet fra regionsenteret i Tromsø til Vestfold og Telemark og to personer har flyttet fra regionsenteret i Oslo til Vestfold og Telemark.

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Eldre med kombinert syns- og hørselstap	Nasjonalt nettverk
Informasjonsarbeidsgruppe i NKDB	Nasjonal arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordic Welfare Centre, Usher Network	Nordisk faglig nettverk
DbI Technology Network	Internasjonalt nettverk
Arbeidsgruppe selvregulering og medfødt døvblindhet	Skandinavisk arbeidsgruppe
Arbeidsgruppe grunnkurs	Nasjonal 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

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
NKDB webinar: Forskningsmetoder innen døvblindefeltet	3	3 dager, 3 timer pr. dag
Webinar: Humor and playfulness within social cognition.	3	2 timer
Webinar: Tactile language part 4: Language must be sensorily accessible.	3	2 timer
Webinar: Tactile language part 5: Language development through outdoor activities.	3	1 timer
Webinar for barnehagepersonale som jobber med barn med cerebral synshemming, CVI	4	2 timer
Webinar: Office 365; innføring i forms, sharepoint, sway, nyttige funksjoner i Teams.	3	2 timer
Grunnkurs ervervet døvblindhet	2	3 (av 4 dager)
Helsepersonellkonferansen	1	2 dager
Opplæring i podkast-utstyr	3	3,5 timer
NKDB: Rådgiversamling	9	2 dager
Nettkurs kunnskapsbanken NAV: grunnkurs syn	1	
Nettkurs kunnskapsbanken NAV: grunnkurs hørsel	1	
Webgruppen: Podkast kurs	1	6 timer

NKCDB: Språkande for personer med medfødt døvblindhet	2	2 timer
BI, Oslo: Executive master of management	1	10 dager
Tactile language part 7: Illustrations of multiparty communication, NVC	1	1 time
Webinar: Hvis du kan se det kan du understøtte det, NVC.	1	6 timer
Statped webinar: Hvordan syn påvirker hørsel	1	1 timer
Webinar: Eikholtkonferansen	6	5 timer
Webinar, Signo hovedkontor: om døvblindhet	2	3 timer
Faglig VK; Prosjekt kommunikasjon - podkast	7	1 timer
Faglig VK; Transkripsjon av sosial interaksjon	6	1 timer
Faglig VK; Synsutredning	7	1 time
NKCDB, webinar: Å vokse opp med Usher syndrom. Dansk intervjuundersøkelse	4	1 time
Master i synspedagogikk og synsrehabilitering	1	8 dager, (avsluttet i juni 2021)
Veiledning basert på gestaltterapi	1	24 timer
Faglig VK: Taktil hypersensitivitet og «overveldende subjektivitet» hos personer med medfødt døvblindhet	2	1 time
NKDB webinar: Research methods in deafblind research – a multidisciplinary approach	3	3 timer
NKDB webinar: Research methods in deafblind research – a multidisciplinary approach	3	3 timer
NKDB webinar: Research methods in deafblind research – a multidisciplinary approach	4	3 timer
NKCDB Sverige, webinar: Likheter och skillnader i helse, økonomisk situasjon och social tillit och.... hos personer med Usher syndrom, type 1	3	1 time
NAV kompetanse-frokost: Med skråblikk på velferdsstaten	2	1,5 timer
NAV kompetanse-frokost: Helsepsykologi, helhetlige rehabiliteringstilbud	3	1 time
NKDB Faglig VK: Erfaringer under pandemien	3	1 time
NKCDB webinar: Zoom for personer med døvblindhet	4	1 time
NAV kunnskapsbanken: Eldre med kombinert syns- og hørselstap	2	3 timer
NAV kompetanse-frokost (Statped): Når syn og hørsel ikke kan kompensere for hverandre	2	1 time
NKDB og Statped webinar: Deafblindness; Population, definition and identification	7	1 dag
NKDB og statped webinar: Deafblindness; The challenges of identification	7	1 dag

NVC/Usher-nettverket, temadag: Ervervet døvblindhet og familieliv	3	3 timer
Frambukonferansen 2021: Helsekompetanse gir livskvalitet	3	3
NVC/Usher nettverket, temadag: Etiske problemstillinger ved tidige genetiske utredninger	3	3 timer
NKCDB-webinar: Tactile Language, part 1	1	2 timer
Helsedirektoratet webinar: Koordineringsordninger og helhetlige forløp	2	2 dager, 3 timer pr. dag
Suitceyes.eu, Symposium: «Living through Touch – Smart, Haptic Communication for Inclusion, Accessibility, and Participation»	1	4 timer
NVC mini-konferanse: Today's knowledge for tomorrow's actions	3	2 timer
Helsepersonellkonferansen	4	3 timer
Døves Media TV: Opplæringsvideo tegnspråk og tegnspråkets utvikling.	1	3 timer
Signo Døvblindewebinar	1	4 timer
Statped, lansering av tre nye filmer: Å leve med kombinerte sanseapparat	1	3 timer
Kompetanseløftet for spesialpedagogikk og inkluderende praksis	1	4 timer
New results of Master and Phd studies on deafblindness at the University of Groningen	1	2 timer
Blindeforbundet: Synsvansker etter hjerneslag og andre hodeskader	1	2 timer
Kongsberg Vision Meeting	1	3 dager
Signo kompetansesenter, interne fagmøter: - Koordineringsordninger og helhetlig forløp - Presentasjon av masteroppgaver - Helsekompetanse - Veiledning basert på gestaltterapi	4	5 møter av 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
Grunnleggende innføring i videoanalyse	Helsepersonell og andre faggrupper	10	3 timer	Vestfold og Telemark
Grunnkurs, ervervet døvblindhet, del 2	Helsepersonell og andre faggrupper	22	4 dager	Vestfold og Telemark

3.1.2.2 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Introduksjonskurs for nyansatte i ny bolig, del 1	Helsepersonell og andre faggrupper	10	5 t	Vestfold og Telemark
Introduksjonskurs for nyansatte i ny bolig, del 2	Helsepersonell og andre faggrupper	8	3 t	Vestfold og Telemark
Introduksjonskurs for nyansatte i ny bolig, del 3	Ansatte i bolig der det bor flere personer med døvblindhet	12	4,5 t	Vestfold og Telemark
Faglig VK: Podkast	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 t	Nasjonal

3.1.2.3 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Presentasjon av master om Downs syndrom og syn	Habiliteringstjenesten	15	1 time	Vestfold og Telemark

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 bygget opp verktøy for registrering av alle aktiviteter.

3.2.2 Nye brukere

Signo kompetansesenter har elleve nye brukere: en bruker fra Oslo, to fra Viken og åtte fra Vestfold og Telemark (to fra tidligere Telemark).

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Grunnet pandemi er brukerundersøkelsen utsatt til 2022.

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 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Prosjekt kommunikasjon: podkastproduksjon «Sanser og samspill»	Erik Sørensen, Anette Moen (koordinator)	Signo kompetansesenter	2021	Vår 2022

3.3.2 Forskernettverk

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

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	44 timer Bachelor spesialpedagogikk, masteremner i ASK og Atypisk kommunikasjon

Utfyllende informasjon;

Forelesning Bachelor Spesialpedagogikk ved USN campus Notodden – Syn, døvblindhet og taktil tilnærming. Forelesninger på masteremner ved USN hvor kombinerte sansetap og døvblindhet inngår i enten data eller omtales.

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	70	48	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
	Helsepersonell og andre faggrupper	70	25	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	70	34	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	53	18	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
	Helsepersonell og andre faggrupper	36	19	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
	«Pasient og pårørende» Og	4	3	Vestfold og Telemark, Viken

	«Helsepersonell og andre faggrupper»			
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	2	1	Vestfold og Telemark
	Helsepersonell og andre faggrupper			
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	1	1	Vestfold og Telemark

Vi har i 2021 opprettholdt vår digitale aktivitet fra 2020.

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
Fagdag om medfødt døvblindhet	Ansatte i bolig hvor det bor person som er under utredning for medfødt døvblindhet	12	1	Agder
Fagdag om medfødt døvblindhet	Ansatte i bolig hvor det bor person som er under utredning for medfødt døvblindhet	10	1	Agder



Fagdag om døvblindhet og kommunikasjon	Ansatte i bolig hvor det bor person med medfødt døvblindhet	12	1	Vestfold og Telemark
Fagdag; Informasjon om døvblindhet og NKDB	Ansatte i bolig hvor det bor person med medfødt døvblindhet	7	1	Vestfold og Telemark
Fagdag om døvblindhet og taktilitet	Ansatte i avlastningsbolig	9	1	Vestfold og Telemark
Fagdag om døvblindhet	Ansatte i bolig	9	1	Agder
Kurs om grunnleggende kunnskap om døvblindhet	Ansatte på dagsenter	12	1	Viken
Selvmedfølelse og egenomsorg	Pasienter og pårørende	5	5	Nasjonalt
Selvmedfølelse og egenomsorg	Pasienter og pårørende	5	5	Nasjonalt
Døvblindhet og kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	11	1	Vestfold og Telemark
Brukersamling; Livsstrategier og livsløp	Pasienter og pårørende	28	20	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
Haptiske signaler	Pasienter og pårørende	3	3	Viken
Haptiske signaler i kommunikasjon og ledsaging	Pasienter og pårørende	6	6	Viken
Brukersamling	Pasienter og pårørende	4	4	Agder
Med gestaltterapeutisk blick på samhandling	Helsepersonell og andre faggrupper	13	1	Vestfold og Telemark
Grunnleggende om døvblindhet og ledsaging	Helsepersonell og andre faggrupper	2	1	Agder
Døvblindhet og CHARGE	Helsepersonell og andre faggrupper	15	1	Vestfold og Telemark
Døvblindhet og ledsaging	Helsepersonell og andre faggrupper	8	1	Vestfold og Telemark



Ledsagning, taktilt tegnspråk og haptiske signaler	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Vestfold og Telemark
Ledsagning og haptiske signaler	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Vestfold og Telemark

«Brukersamling; Livsstrategier og livsløp»: Seks deltagere var pårørende. I tillegg deltok to brukere fra annen region.

3.5.2.2 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Grunnleggende om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Vestfold og Telemark

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
Skriftlig reportasje. Internasjonal kampanje med fokus på døvblindhet	Sandefjords Blad, nettutgave	Allmennheten	Vestfold og Telemark
Skriftlig reportasje. Internasjonal kampanje med fokus på døvblindhet	Sandefjords Blad, papirutgave	Allmennheten	Vestfold og Telemark

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Signo skole- og kompetansesenter	Facebook	6041	36
Signo skole- og kompetansesenter	Instagram	253	25

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
-------------	-----------	-----------	-------



Øversettelse/revisjon av heftet «Samspill og medfødt døvblindhet»; en ansatt fra Signo kompetansesenter har bidratt i dette arbeidet	Digitale møte	Personal og pårørende	nasjonalt
--	---------------	-----------------------	-----------

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	Helse Sør-Øst
Identifiserte	5	Helse Sør-Øst
Medlemmer i NTT fra enheten	1	

Rapportering 2021

for

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

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.

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.

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 også i 2021. Vi har lagt stor vekt på å opprettholde et stabilt tjenestetilbud for målgruppen, og en tett dialog med den enkelte bruker. Kompetanseutvikling i form av prosjekter, innovasjon og samarbeid med fagmiljøer i inn- og utland, har pågått kontinuerlig og i stor grad på digitale kanaler.

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.

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 på fagområdene syn, hørsel, teknologi, kognitiv forskning, genetikk og kommunikasjon, se tabell 3.1.1.

Brukergruppen har store utfordringer med hensyn til kommunikasjon og informasjonstilegnelse. 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. Ved Eikholt har vi bygget opp et unikt fagmiljø som har denne tverrfaglige tilnærmingen og som er i stadig utvikling.

Eikholt har klart å bygge opp spisskompetanse på fagområdene vi anser som nødvendige. Denne kompetansen videreutvikles gjennom samarbeid med eksterne fagmiljøer, blant annet innen forskning og innovasjon.

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 ble i 2021 registrert som forskningsinstitusjon innenfor EUs regelverk for forskning, Central Validation Service, European Research Executive Agency. Dette betyr at Eikholt kan søke om forskningsmidler i EU på linje med andre forskningsmiljøer.

Forskning og ny kunnskap er formidlet gjennom Eikholt-rapporter, norske og utenlandske publikasjoner, forelesninger og foredrag på forskjellige utdanninger, kurs og konferanser. Eikholt-rapporter i 2021, se tabellene 3.3.1 og 3.6.1 nedenfor.

Eikholt er medlemsorgan til et stort EU-prosjekt innen teknologi for døvblinde. Prosjektet har fått navnet ENVISAGE og det er i denne sammenhengen dannet et europeisk konsortium med 15 partnere fra ni land. Dette utgjør for Eikholt et viktig internasjonalt nettverk.

I utredning og tilrettelegging for personer med kombinert syns- og hørselshemming / døvblindhet er funksjonell testing av audiovisuell taleforståelse vesentlig. Derfor har Eikholt igangsatt et prosjekt for å utvikle en ny test som tilfredsstiller høye faglige krav. Dette vil få stor betydning for målgruppen og kan gi nye muligheter for forskning.

Eikholt har i 2021 koordinert forskernettverket i NKDB.

Klinisk virksomhet

Eikholt har levert individuelle kurs og gruppekurs, samt kliniske utredninger på campus. I tillegg reiste våre rådgivere ut og ga tjenester hjemme hos brukere, på studiested og på arbeidssted i alle helseregioner. På tross av pandemisituasjonen, har de fleste brukere ønsket å komme til Eikholt og vi har i stor grad klart å opprettholde brukertilbudene.

For å bidra til god oppfølging lokalt, innebærer den individuelle pasientbehandlingen ofte kontakt med lokale tjenesteytere, samt samarbeid med NKDBs regionale sentere. Denne kontakten fører til kompetansespredning til de instanser som er involverte.

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 av stor betydning for målgruppen som har progredierende sykdommer. De fleste vil trenge gjentatte utredninger av syn og/eller hørsel. Tilbudet brukes blant annet i forhold til nye brukere som utredes med tanke på identifisering av medfødt eller ervervet døvblindhet.

Vi erfarer at personer som har medfødt døvblindhet har særlig nytte av tilbudet i AV-klinikken. Eksisterende opplysninger om restsyn og -hørsel er ofte svært gamle, noe som medfører risiko for at både tilrettelegging og eventuelle hjelpemidler ikke fungerer optimalt.

I 2021 ble det foretatt 79 tverrfaglige syns- og hørselsutredninger i klinikken. Det er fortsatt mange brukere som ikke har fått tilbud om eller benyttet seg av tilbudet om utredning og optimalisering av syn og hørsel i vår AV-klinikk. Vi er opptatt av at brukerne skal få dette tilbudet så tidlig som mulig i livet.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Til tross for pandemiens begrensninger har vi i 2021 opprettholdt en høy aktivitet når det kommer til kompetansespredning. Eikholtts ansatte foreleser ved en rekke studier, bidrar med veiledning av studenter og Eikholt har praksisplasser for studenter. Se avsnitt 3.4 nedenfor. Vår vurdering er at våre tilbud til studentene er en effektiv og god måte å spre kompetanse på.

Eikholt er praksisarena for studenter ved masterstudiet i synspedagogikk og synsrehabilitering og bachelorstudiet i audiologi (audiograf), samt for studenter ved masterstudiet i audiopedagogikk.

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

Vi anser det som viktig å spre kompetanse i inn- og utland. Et eksempel på dette er at vår forsker Rolf Lund bidro med et digitalt foredrag basert på vårt gjennomførte filterbrilleprosjekt under den 12. utgaven av konferansen Low Vision Forum i Beijing. 300 øyespesialister deltok på denne konferansen.

Vi har i 2021 arrangert to digitale konferanser: Digital fagkonferanse "Rehabilitering for personer med kombinert nedsatt syn og hørsel", og "Nasjonal tolkekonferanse". Konferansene ble filmet og er tilgjengelig på YouTube. De er sett henholdsvis 670 og 1 100 ganger.

Vår vurdering er at vi med begrensede ressurser har klart å nå bredt ut med våre tilbud.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Bygge opp og formidle kompetanse

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

Vår vurdering er at det er behov for større innsats på området psykisk helse vår målgruppe. Vi har derfor styrket vår kapasitet og kompetanse på dette området.

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. Dette vil være et satsingsområde fremover. Vår vurdering er at det er behov for bedre registrering av data om syn og hørsel for å videreutvikle kompetanse om målgruppen på individ- og populasjonsnivå.

Se også punkt 1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning.

Overvåke og formidle behandlingsresultater

Eikholt har bistått regionsentrene i utredning av nye brukere med døvblindhet. AV-klinikken er et viktig redskap i utredning av døvblindhet. I 2021 har flere brukere enn tidligere mottatt tilbud om utredning i AV-klinikken. Vår vurdering er at det fortsatt er mange brukere som har behov for gjentatte utredninger fordi døvblindhet er en progredierende lidelse. Det er også et problem at utredningen ikke blir gjort tidlig og tar for lang tid.

Vi innhenter systematisk tilbakemelding fra brukerne etter gjennomførte tilbud. Resultatene viser at brukerne er svært godt fornøyd med tjenestene fra Eikholt.

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 ulike kompetanser som samarbeider godt. Vi har over tid styrket andelen ansatte med helsefaglig utdanning. Per i dag betår fagavdelingen av ti kvinner og sju menn inkludert fagsjef, det er god aldersspredning og 12 av 17 har mastergrad eller phd-nivå.

En tverr- og flerfaglig sammensatt bemanning bidrar til at vi publiserer mer og sprer mer kompetanse. Vi har satt av flere ressurser til forskning og vi har fått ekstern tildeling av midler til forskning og utviklingsarbeid.

Styrken ved Eikholt's bemanning, er godt utviklet tverrfaglig samarbeid basert på omfattende klinisk virksomhet. Det er generelt stor etterspørsel etter våre tjenester. IKT er et fagområde med sterkt økende etterspørsel. Vi erfarer også stort behov for psykososial bistand.

Vi trenger fortsatt å styrke spisskompetansen på flere områder, for eksempel tilsetting/tilknytning av ØNH-lege, øyelege og psykolog. Vi har behov for flere ansatte med forskerkompetanse og kompetanse innen IKT.

Det er en utfordring at fagmiljøet er lite. Innen IKT har vi for liten kapasitet i forhold til behov og etterspørsel. Med få ansatte forskere blir fagmiljøet lite og sårbart.

1.6 Likeverdig tilbud

Statistikken viser fylkesfordelingen av brukere ved Eikholt, se punkt 1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret, avsnittet Klinisk virksomhet og under 3.2.2 Nye brukere.

Statistikken viser at Eikholt gir tjenester til brukere i hele landet. Tallene viser også at vi har gitt tilbud til personer med både medfødt og ervervet døvblindhet.

Av en populasjon på ca. 400 personer med døvblindhet registrert i Norge, var det i 2021 i alt 151 personer med medfødt eller ervervet døvblindhet som mottok ett eller flere tilbud fra Eikholt: Helse sør-øst: 104 (68,9 prosent), Helse Midt: 17 (11,3 prosent), Helse vest: 18 (11,9 prosent) og Helse Nord: 12 (7,9 prosent).

Kjønnsfordelingen i Eikholt's register fordeler seg på 48,4 prosent kvinner og 51,6 prosent menn.

Det var flere menn enn kvinner som mottok tjenester: 87 menn (57,6 prosent) og 64 kvinner (42,4 prosent). Gjennomsnittsalder på brukerne var 56 år (57 år i 2020). Gjennomsnittsalder for kvinner er høyere enn for menn. Yngste bruker var ni år og eldste bruker var 89 år. Vi erfarer at det er et økende antall personer med innvandrerbakgrunn eller som er minoritetsspråklige som mottar tjenester fra Eikholt.

For at personer med medfødt døvblindhet skal kunne benytte den rettigheten de har til å delta på tilpasningskurs ved Eikholt, dekker NAV de ekstra kostnadene dette kan medføre for kommunen når ordinær tolk/ledsagertjeneste ikke kan benyttes. Informasjon om denne muligheten må gjentas og gjentas for at brukerne får tilgang til denne tjenesten som er så viktig for livskvalitet og mestring.

2. Tallrapportering Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Usher I	42	47	0
Usher II	61	65	1
Usher III	2	2	0
Usher ikke spesifisert type	3	16	0
Medfødt rubellasyndrom	2	5	0
Mohr-Tranebjærg	4	4	0
Alstrøm	2	2	0
CHARGE syndrom	3	3	0
Marshall syndrom	1	1	0
Goldenhar syndrom	1	1	0
PHARC	4	5	0
Stargardts syndrom	0	1	0
Bardet-Biedl syndrom	0	1	0
Horners syndrom	0	1	0
Neurofibromatose type 2	5	5	0
Retinopati hos prematur	1	3	0
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	195	172	6
Total	326	334	7

Differansen i tallene mellom 2020 og 2021 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	2020	2021	Antall nye
Medfødt Rubella syndrom	3	4	0
CHARGE	6	7	0
Angelman syndrom	0	1	0
Cornelia de Lange syndrom	0	1	0
Joubert syndrom	0	1	0
Andre kromosomavvik	2	4	0
Kniest dysplasia	1	1	0
Möbius syndrom	0	1	0
Norries syndrom	1	3	2
Pallister-Killian syndrom/Tetrasomy 12p	0	1	0
Rubinstein-Taybi syndrom	0	1	0
Prematuritet	1	1	1
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	68	42	0
Total	82	68	4

Differansen i tallene mellom 2020 og 2021 er ulik fra antall nye på grunn av at det i tallene er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret. Det er en nedgang på 14 individer fra 2020 til 2021. Vi har ikke klart å identifisere årsaken til denne betydelige endringen i registermaterialet.

2.1.3 Totalt antall brukere/pasienter ved Eikholt

	2020	2021	Antall nye
Ervervet døvblindhet	326	334	7
Medfødt døvblindhet	82	68	4
Totalt antall	408	402	11

Differansen i tallene mellom 2020 og 2021 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 2020	Totalt 2021	Differanse 2020- 2021
Agder	0	8	7	14	15	1
Innlandet	0	7	9	15	16	1
Møre og Romsdal	0	11	5	15	16	1
Nordland	0	09	5	15	14	-1
Oslo	5	36	20	61	61	0
Rogaland	3	8	3	13	14	1
Troms og Finnmark	2	13	9	23	24	1
Trøndelag	0	13	13	24	26	2
Vestfold og Telemark	3	24	13	39	40	1
Vestland	0	14	16	31	30	-1
Viken	4	39	35	76	78	2
Totalt	20	186	120	326	334	8



2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Agder	1	0	0	2	1	-1
Innlandet	0	1	0	2	1	-1
Møre og Romsdal	0	0	0	1	0	-1
Nordland	0	3	0	4	3	-1
Oslo	3	6	0	9	9	0
Rogaland	1	2	0	6	3	-3
Troms og Finnmark	4	6	0	13	10	-3
Trøndelag	0	0	1	1	1	0
Vestfold og Telemark	2	23	0	25	25	0
Vestland	0	4	0	10	5	-5
Viken	2	7	1	9	10	1
Totalt	16	60	6	82	68	-14

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

2.3.1 Arbeidsgrupper og nettverk

Tittel arbeidsgruppe	Type
Informasjonsarbeidsgruppe i NKDB	Nasjonal arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
DBI Technology Network, fire medlemmer	Internasjonalt nettverk
Medlem av arbeidsgruppe som planlegger Nordisk konferanse om døvblindhet høsten 2022 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

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 Eikholt	Antall dager/timer
Barn som pårørende - nettkurs	2	2 dager
Audiologisk dag, Svenska Audiologiska Sällskapet	3	1 dag
Brukermedvirkning i forskning og fagutvikling	3	2 dager
Deafblindness, population, definition and identification - Statped 8. og 9. juni 2021	6	2 dager
An ordinary life with physical Impairment (Nordic Disability Forum (NHF))	2	1 dag
Digitale universelt tilpassede klasserom (DUK) - prosjekt	3	1 dag
Etterutdanningskurs for audiologisk miljø EU21	2	2 dager
Fagkonferanse Norges Optikerforbund	1	1 dag
Forskerkonferanse NKDB - forskningsmetoder	3	3 dager
FOU-webinar NKDB Usher og helse: presentasjon Moa Wahlqvist	3	1 dag
Rådgiversamling NKDB	12	2 dager
Fagdager med leverandører - opplæring og informasjon	10	9 dager
Internopplæring – fagdager og teambygging	15	24 dager
Master i familierapi og systemisk praksis – ved VID vitenskapelig høyskole	1	9 dager
Master i rehabilitering og habilitering	1	5 dager

Master i klinisk helsearbeid ved USN	1	7 dager
KnowMe - hvordan forstå målgruppen og brukernes behov, webinar i regi av NAV Hjelpemiddelsentral	4	2 dager
Kongsberg Vision Meeting 2021, Klinisk dag	1	1 dag
Kurs ved Frambu om Kabuki syndrom	4	2 dager
New results of Master and PhD studies on Deafblindness at the University of Groningen	3	1 dag
Promoting employment for people with disability	2	1 dag
Risiko- og sårbarhetsanalyse (ROS) - Passord /bilder	1	9 dager
Opplæring i bruk av synsfeltmåler	3	7 dager
Etiske problemstillinger ved tidlige genetiske utredninger, NVC	2	1 dag
Taktil språklighet og Tactile Working Memory Scale	4	10 dager
Å vokse opp med Usher syndrom, Ervervet døvblindhet og familieliv, NVC	6	3 dag
Vurdering og tildeling av omsorgstjenester, kurs i regi av Faglig Forum	1	2 dager
Faglig VK ved enhetene i NKDB	5	4 timer

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

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

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Charles Bonnet syndrom - forelesning på fagdager for Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse	Helsepersonell og andre faggrupper	57	1 dag	Nasjonalt
Eikholt-testen, audiovisuell test av taleforståelse - kurs for audiografer ved Drammen sykehus	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2 time	Viken
Internopplæring om døvblindhet for ansatte ved Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse	Helsepersonell og andre faggrupper	30	3 timer	Nasjonalt
Om døvblindhet på kurs på Hurdal syn og mestringssenter	Pasienter og pårørende	20	2 timer	Nasjonalt

Taleforståelse som et audiovisuelt fenomen, Eikholt-testen	Helsepersonell og andre faggrupper	4	2 time	Nasjonalt
--	------------------------------------	---	--------	-----------

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/time	Fylke
Nasjonal tolkekonferanse - Eikholt 13. - 14. januar 2021	Helsepersonell og andre faggrupper	200	1 dag	Nasjonalt
Forelesninger på IMC 17 (Digitalt) - International Mobility conference	Helsepersonell og andre faggrupper	200	3 timer	Internasjonalt
Forskningsmetoder innen døvblindfeltet - konferanse i regi av Forskernettverket i NKDB – ledelse	Helsepersonell og andre faggrupper	100	1 dag	Internasjonalt
Utfordringer med bruk av fokusgrupper og forskning på Charles Bonnet syndrom (CBS) v/Line Hovland	Helsepersonell og andre faggrupper	100	1 time	Internasjonalt
Intervjuer av personer med døvblindhet i et livsperspektiv v/Ann-Britt Johansson.	Helsepersonell og andre faggrupper	100	1 time	Internasjonalt
Temadag om døvblindhet i regi av NKDB, Sverige - forelesning for fagpersonell innen syn	Helsepersonell og andre faggrupper	90	1 dag	Nordisk
Webinar NVC - Taktil språklighet, presentasjon av Rolf Mjønes sitt kapittel fra boken "Hvis du kan se det."	Helsepersonell og andre faggrupper	50	2 timer	Nordisk
Webinar NVC – Forelesning om kapittel i boken "If you can see it, you can support it".	Helsepersonell og andre faggrupper	20	3 timer	Internasjonalt
Rehabilitering for personer med kombinert nedsatt syn og hørsel, Eikholt jubileumsfagkonferanse	Helsepersonell og andre faggrupper	100	1 dag	Nasjonalt
Stress og stressmestring, foredrag på stabsdager for Norges Døveforbund	Pasienter og pårørende	8	2 timer	Nasjonalt
12: International Low Vision Forum - forelesning	Helsepersonell og andre faggrupper	300	2 timer	Internasjonalt

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Informasjon, visning og utprøving av leselister for ansatte ved HMS Vestviken	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1 dag	Viken
Vocational rehabilitation services and vocational training programs for people with deafblindness – Wege in den Beruf	Helsepersonell og andre faggrupper	10	2 dager	Internasjonalt
Kontaktmøte med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	10	2 dager	Nasjonalt
DBI Technology Network - medlemsmøte	Helsepersonell og andre faggrupper	10	2 timer	Internasjonalt
Envisage - EU forsknings-samarbeid på området døvblinde og teknologi	Helsepersonell og andre faggrupper	10	6 timer	Internasjonalt
Yrkesaktiv med nedsatt syns- og hørselsfunksjon - foredrag for Nicolausplege, Stiftung für blinde og sehbehinderte Menchen, Stuttgart og Deutsches Taubblindtwerk, Hannover	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2 timer	Internasjonalt

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Helsedirektoratets prosjekt "Rehabilitering av synshemmede"	Helsepersonell og andre faggrupper	2	1 time	Nasjonalt
Eikholt-modellen i praksis - faglig videokonferanse for ansatte ved enhetene i NKDB	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 time	Nasjonalt
Foredrag om prosjektet Retiplus med NAV	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Viken
Nettmøte med Ablecon om DUK (Digitale Universelt tilpassede klasserom) prosjektet	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2 timer	Nasjonalt
Prosjekt "Grenseløs idrettsglede" - prosjektmøte	Helsepersonell og andre faggrupper	4	2 timer	Nasjonalt

3.1.2.5 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fagfellevurdering av vitenskapelig artikkel - artikkel i Scandinavian Journal of Disability Research	Helsepersonell og andre faggrupper	1	4 dager	Nasjonalt
Veiledning av lærer ved voksenopplæringen i Ørsta	Helsepersonell og andre faggrupper	1	1 time	Møre og Romsdal

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

Nyhenviste brukere/pasienter

(Tall for 2020 i parentes.)

- Helse Nord RHF: 0 (1)
- Helse Midt-Norge RHF: 2 (1)
- Helse Vest RHF: 3 (3)
- Helse Sør-Øst RHF: 6 (17)
- Sum nye brukere: 11 (22)

Kvinner: 3 Alder: Fra 25 år til 71 år

Menn: 8 Alder: Fra 19 år til 84 år

Tallene for 2021 viser at snittalder for nye brukere er høy. Dette har sammenheng med at døvblindhet i svært liten grad blir diagnostisert tidlig / ved fødsel gjennom genetisk testing.

¹ Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse.

Dette innebærer at barn og unge ikke får tilbud om blant annet tilbud fra Eikholt, tjenester som er svært viktige 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.

Siste brukerundersøkelse ble utført av B2S Research i januar og februar 2020 for Eikholt. Om lag 40 prosent av de spurte hadde medfødt døvblindhet og 60 prosent hadde 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.

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 (publisert uten PMID)

Forfatter	Tittel	Publikasjon
Johansson, Olson & Lund	At work with Dual Sensory Loss	DBI Review #65, april, 2021
Marit Irene Vie	Hvordan er jeg blitt meg? Om søsken til barn med funksjonsnedsettelse	Eikholt-rapport nr 1-2021 ISBN 978-82-93653-14-1 (trykt) ISBN 978-82-93653-15-8 (PDF)
Rolf Lund	A report from research activities at Eikholt	Eikholt-rapport nr 2/2021 ISBN 978-82-93653-18-9 (trykt) ISBN 978-82-93653-19-6 (PDF)
Ann-Britt Johansson og Rolf Lund	Retiplus. Et innovasjons-prosjekt	Eikholt-rapport nr 3/2021 ISBN 978-82-93653-20-2 (trykt) ISBN 978-82-93653-21-9 (PDF)

3.3.2 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstarts-år	Forventet prosjektslutt
SUITCEYES	Nasrin Olson	University of Borås, Sverige	2018	2021
Retiplus	Ann-Britt Johansson	Eikholt	2020	2021



Redusert synsfelt hos personer med døvblindhet – kartlegging og tiltak	Rolf Lund	Eikholt	2020	2022
Wege in den Beruf für Taubblinde	Melissa Glomb	Nicolaus Pflege/ Deutschen Taubblindenwerk Tyskland	2021	2023

3.2.3 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstarts-år	Forventet prosjektslutt
Arbeidslivsprogram for personer med nedsatt syn- og hørsel	Ann-Britt Johansson	Eikholt	2020	2021
AV-klinikken på Eikholt	Rolf Lund	Eikholt	2020	2022
Eikholt-modellen, prinsipper for gode brukertilbud	Rolf Lund	Eikholt	2020	2021
Eikholt-testen, audiovisuell test av taleforståelse	Rolf Mjønes	Eikholt	2021	2022
Grenseløs idrett	Rolf Lund	Eikholt	2020	2022
Retiplus, et teknologisk visuelt hjelpemiddel som forbedrer livskvaliteten til personer med nedsatt syn. EU prosjekt innen programmet Horizon 2020	Ann-Britt Johansson	Eikholt	2021	2022
DUK, utvikling av digitalt universelt tilpasset klasserom. Eikholt er partner i prosjektet	Egil Edwin	Ablecon	2020	2021

3.3.4 Forskernettverk

Forskernettverket har representanter fra enhetene i NKDB. Eikholt sine forskere har koordinert forskernettverket i 2021.

Forskernettverket har gjennomført tre fagwebinarer om forskningsmetoder innen vårt fagfelt. Forsker Rolf Lund ved Eikholt var moderator og hadde hodeansvaret for gjennomføringen. Eikholt bidro i tillegg med to forelesninger. Over hundre personer fra 16 ulike land deltok.

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	144
Alle helseregioner: Videreutdanning av helsepersonell	18
Alle helseregioner: Utdanning av annet personell	243

Utfyllende informasjon;
Undervisning på audiografutdanning ved NTNU, optikerutdanningen ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN) og Masterstudiet i synspedagogikk ved USN. To uker satt av som praksisplass for alle andre års tolkestudenter ved Oslo Met storbyuniversitet, Høgskolen i Bergen (HB) og NTNU. Eikholt har gitt veiledet praksis til studenter fra NTNU og USN.

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 brukere 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	162	162	Nasjonalt
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	174	129	Nasjonalt
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	355	196	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/Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltaker	Antall brukere	Fylke
Individuelle kurs og gruppekurs	Pasienter og pårørende	879	361 + 52 pårørende	Nasjonalt
Helsesport/Aktivitetsuke	Pasienter og pårørende,	41	14	Nasjonalt
Helsesport/Aktivitetsuke	Pasienter og pårørende,	36	10 + 1 pårørende	Nasjonalt



To kurs i grunnleggende opplæring om døvblindhet og IKT til ansatt i voksenopplæringen	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	4	2	Oslo
Kurs for voksenopplæringen i opplæring i punktskrift for personer med døvblindhet	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	2	1	Møre og Romsdal Oslo
Tilrettelegging av uteområdet ved bolig for person med døvblindhet	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	4	2	Viken
Forelesing om syn og Charles Bonnet syndrom på møteplass for regionsenteret i Nord-Norge	Pasient og pårørende	10	10	Troms og Finnmark
To kurs med tema Wege in den Beruf - foredrag for ansatte ved Nicolausplege, Stiftung für blinde og sehbehinderte Menchen, Stuttgart og Deutsches Taubblindtwerk, Hannover	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	10	3	Nasjonalt

Utfyllende informasjon;

Eikholt tilbyr tilpasningskurs for døvblinde som er en rettighet etter Lov om folketrygd. I 2021 var det 151 brukere og 32 pårørende som deltok på ett eller flere kurs, noen ganger sammen med fagpersoner fra hjemkommunen. 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 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Kontaktmøter med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	10	7	Nasjonalt

3.5.2.3 Digital tjeneste/Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Tilrettelegging av IKT på arbeidsplass – 6 nettmøter	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	21	6	Rogaland
Observasjon av lærer og elev via teams, veiledning av lærer og elev.	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	2	1	Møre og Romsdal
Undervisning for brukers nærpersoner, tema IKT verktøy	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	8	1	Vestland

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
AT work with Dual Sensory Loss Forfattere: Johansson, Olson & Lund	DbI Review Artikkel om boka som er publisert på NVC forlag	Allmenheten Fagpersoner Pasienter og pårørende	Internasjonalt
40 år med rehabilitering av personer med nedsatt syn og hørsel, omtale av Eikholt's jubileumskonferanse 2. august 2021	Optikeren No 5/2021 40 år med rehabilitering av personer med nedsatt syn og hørsel	Fagpersoner Allmenheten	Nasjonalt
Synlige optikere gjør kloke valg, oppslag i forbindelse med kampanje "Gjør kloke valg" for å unngå overbehandling i helsesektoren med optiker Sigrid Midtbø Storkås	Optikeren No 6/2021 Synlige optikere gjør kloke valg	Fagpersoner Allmenheten	Nasjonalt

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Facebook	www.facebook.com/eikholt.kompetansesenter	1377	110
Hjemmeside	www.eikholt.no		
Linkedin	https://www.linkedin.com/company/stiftelsen-eikholt-nasjonalt-ressurscenter-for-d%C3%B8vblinde	85	

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Kurskatalog	Trykt A4 format, Elektronisk og Punktskrift	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt
Prosjektrapporter	Elektronisk tilgjengelig på Eikholtts hjemmeside. Trykte utgaver som deles ut på kurs og konferanser	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt og 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
Nordens Vælfærdscenter - NVC	Nordisk	Utviklingsarbeid, samarbeider med NVC om utvikling av kurs for fagpersoner og brukere.
Deafblind International - DBI	Internasjonalt	Eikholtts direktør er styremedlem. Medarbeidere deltar i nettverksarbeid.
ENVISAGE - develop the European tablet with enhanced accessibility services, coupled with a textile interface and a set of key enablers for immersive and inclusive social participation for users with visual and/or dual sensory loss	Internasjonalt	Samarbeid med forskningsmiljøer i EU. Finansiering av prosjektet søkes gjennom EU-midler.
Deafblind Scotland, Plans for a center of excellence in Scotland	Teams	Discussions with CEO and board member, sharing our experiences.

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 for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT). 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 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.