



Vedlegg årsrapportering 2022

Innhold

Tallrapportering.....	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
Nasjonal ledergruppe.....	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	25

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	26
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	26
1.6 Likeverdig tilbud	26
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling).....	27
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	27
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	28
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	28
3. Aktivitetsregistrering	29
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	29
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	32
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	33
3.4 Bidra i relevant undervisning	33
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	34
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	35
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	36
FAGLIG ENHET FOR KOMBINERTE SYNS- OG HØRSELTAPE OG DØVBLINDHET, STATPED – LOKASJON OSLO.....	37
LANDSDEKKENDE TVERRFAGLIG SYNSFUNKSJONSUTREDNING, STATPED.	37
1. Aktivitetsregistrering	38
1.1 Generell beskrivelse	38
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	39
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	40
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	41
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	41
1.6 Likeverdig tilbud	41
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling).....	42
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	42
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	43
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	45
3. Aktivitetsregistrering	46
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	46
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	49
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	50
3.4 Bidra i relevant undervisning	52
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	52
3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning	53
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	54
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	55
SIGNO KOMPETANSESENTER	56

1. Aktivitetsbeskrivelse	57
1.1 Generell beskrivelse	57
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	57
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	58
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	58
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	58
1.6 Likeverdig tilbud	59
2. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling).....	60
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	60
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	61
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	61
3. Aktivitetsregistrering	62
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	62
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	65
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	66
3.4 Bidra i relevant undervisning	67
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	67
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	70
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	72
EIKHOLT NASJONALT RESSURSSENTER FOR DØVBLINDE.....	73
1. Aktivitetsbeskrivelse	74
1.1 Generell beskrivelse	74
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret	74
1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	75
1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale	76
1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov	76
1.6 Likeverdig tilbud	77
2. Tallrapportering.....	78
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	78
2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	80
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	81
3. Aktivitetsregistrering	82
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	82
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	86
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	87
3.4 Bidra i relevant undervisning	89
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	89
3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner	91
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis	93

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	2021	2022	Differanse 2021-2022
Usher I	53 (3)	53 (1)	0
Usher II	65 (1)	69 (1)	4
Usher III	4	4	0
Usher ikke spesifisert type	8 (8)	9 (4)	1
Medfødt rubellasyndrom	4	5 (1)	1
Mohr-Tranebjærg	3	3	0
Alstrøm syndrom	1	1	0
CHARGE syndrom	2	2	0
Marshall/Stickler syndrom	3	2	-1
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	1	-1
Delesjonssyndrom 22Q 11.2	1	1	0
Stickler syndrom type 2	2	2	0
Nevrofibromatose II	1	2	1
NF2	1	0	-1
Möbius' syndrom	1	1	0
Turner syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	91 (54)	98 (40)	7
Total	254	265	11
Under utredning	67	48	

Tabell 1B Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Differanse 2021-2022
Medfødt rubellasyndrom	19	19	0
CHARGE	15 (9)	16 (8)	1
Trisomi 13	0 (1)	0 (1)	0
Trisomi 21	1	0 (1)	-1
Andre kromosomavvik	2	2	0
Joubert syndrom	1	1	0
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	1	1	0
Prematuritet	12 (2)	14	2
Delesjon 6	1	1	0
Pallister-Killian syndrom	0 (1)	1	1
Norries syndrom	1 (2)	2 (1)	1
Monosomi 21	1	1	0
Zellwegers 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	0	0
Andre kromosomavvik	5	4	-1
CMV/polyneuropati	1	0	-1
Kniest syndrom	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	41 (29)	43 (26)	2
Total	107	111	4
Under utredning	45	38	



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 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Agder	0	8 (1)	3	10	11	1
Innlandet	(1)	6 (2)	8 (3)	12	14	2
Møre og Romsdal	0	9 (1)	4	12	13	1
Nordland	0	6	7 (1)	13	13	0
Oslo	2 (1)	28 (9)	9 (4)	40	39	-1
Rogaland	(1)	7 (1)	4	11	11	0
Troms og Finnmark	2	16 (2)	7	25	25	0
Trøndelag	1	12 (3)	9 (3)	21	22	1
Vestfold og Telemark	0	22 (2)	10 (1)	30	32	2
Vestland	(1)	14 (2)	15 (1)	28	29	1
Viken	3 (3)	34 (3)	19 (2)	52	56	4
Totalt				254	265	11

Tabell 2B Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Agder	(3)	2 (1)	0	1	2	1
Innlandet	2 (2)	4 (1)	(1)	6	6	0
Møre og Romsdal	0	5	0	5	5	0
Nordland	0	2 (2)	2	5	4	-1
Oslo	7 (11)	7 (2)	0	12	14	2
Rogaland	0	4	0	4	4	0
Troms og Finnmark	6	7	0	14	13	-1
Trøndelag	3 (3)	3	1	7	7	0
Vestfold og Telemark	4	23	1	28	28	0
Vestland	4	9 (1)	1	13	14	1
Viken	4 (6)	10 (5)	0	12	14	2
Totalt				107	111	4

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

Nasjonal ledergruppe

Den nasjonale ledergruppa hadde fire fysiske og fire digitale møter. Beskrivelse av tjenestens kunnskapsgrunnlag har vært sentralt, noe som er konkretisert gjennom et eget prosjekt, som avsluttes i 2023. Det ble også lagt en beskrivelse av ledergruppas arbeid og ansvar. I tillegg ble det en drøfting rundt identifiseringsprosessene av døvblindhet i tjenesten. Koordinering og arbeid med nasjonale, nordiske og internasjonale arbeidsgrupper og nettverk har vært sentralt. Nasjonalt har vi i tillegg til forskernettverket hatt et nettverk rundt eldre med kombinert syns- og hørselsproblematikk, da det ikke arbeides direkte med denne gruppen brukere.

Rapportering 2022

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 5 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 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.

2022 har vært året hvor vi på Regionsenteret for døvblinde har hatt fokus på å skape stabilitet i personalgruppen og å gi brukerne våre gode og helhetlige tjenester. Dette har vi gjort ved at de som er ansatt ved regionsenteret har fått utvikle seg faglig, samtidig som vi har jobbet frem gode samarbeid internt og eksternt. Året startet med hjemmekontor på grunn av den pågående covid-19 pandemien. Utreiser ble gjennomført ved behov etter gjeldende smittevernregler og digitale møter ble benyttet der hvor det var hensiktsmessig. Da samfunnet åpnet opp, økte andelen utreiser. Utreisene har bestått av utredninger, veiledninger etter brukers og nettverkets behov og kurs som både har vært individ- og systemrettet. Det har vært gode samarbeid med andre i NKDB, kommuner og andre enheter i spesialisthelsetjenesten for å gi brukerne og deres nettverk helhetlige tjenester.

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. Rådgiverne har tilgang til ukentlige, korte webinarer internt gjennom habiliteringstjenesten. Dette gir rådgiverne ved RSDB en god mulighet til å tilegne seg kunnskap omkring ulike emner innenfor habilitering. De fleste i personalgruppen deltok på Norden Velfærdscenter (NVC) sin døvblindekonferanse i Tampere, Finland.

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 HF (UNN), etter behov samarbeider vi 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 og en utredning når det kommer til ervervet døvblindhet.

RSDB har deltatt med en ansatt i NKDB sitt forskernettverk. Det har vært hyppige møter i 2022 på grunn av prosjektet «Kunnskapsgrunnlaget på døvblindfeltet» og RSDB sin representant har vært svært aktiv i dette prosjektet. Kunnskap om døvblindhet og våre tjenester spres til alle ansvarlige instanser og relevante fagmiljøer som vi samhandler med. I 2022 har denne spredningen ofte hatt brukeren i fokus, og det har blitt gitt kurs til nettverk, kommuner og spesialisthelsetjenesten ut fra brukerens behov.

Når samfunnet åpnet opp i februar 2022, økte RSDB sine utreiser til brukere. Vår erfaring tilsier at mange nettverk, og da særlig rundt brukere med medfødt døvblindhet, hadde fått nye folk og endrede betingelser de siste årene, slik at det var behov for mer inngående veiledninger. Antall utreiser har økt med over 50 % siden 2021 (124 i 2021, 269 i 2022) for delt på 67 brukere (58 brukere i 2021). Dette viser at vi har nådd ut til flere brukere etter samfunnet åpnet opp og det er positivt. Antall digitale veiledninger økt fra 127 i 2021 til 176 i 2022, dog fordelt på færre brukere enn i 2021 (59 i 2021, 52 i 2022). Antatt forklaring å dette er at RSDB har hatt flere fysiske møter med bruker og nettverk.

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 ovenfor har RSDB hatt fokus på stabilitet og å bygge gode samarbeid både internt og eksternt. Den systematiske informasjonsspredningen vi hadde planlagt for 2022 kom vi akkurat i gang med på slutten av året, og vi vil fortsette dette arbeidet i 2023. Vi har ellers jobbet aktivt med å spre kompetanse gjennom sosiale medier, kurs til helsepersonell og har hatt mange møter og samarbeid med kommuner rundt om i regionen vår, som har fått god informasjon om døvblindhet. Videre har vi deltatt på ulike konferanser og drevet aktiv nettverksbygging.

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 slik kan vi etterstrebe å yte tjenester med god ressursutnyttelse og høy kvalitet.

Resultatmålene er delvis nådd i 2022. Grunnen til at ikke alle målene er nådd, handler noe om den pågående covid-19 pandemien da vi ikke kunne arrangere taktill språklig konferanse. Videre fikk vi for få påmeldte til å kunne arrangere familiesamling og forhold i personalgruppen medførte at prosjekter tok lengre tid enn planlagt (sykdom, bytte av jobb, etc).

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

RSDB har i 2022 hatt noen endringer i personalet. Vi har hatt fem rådgivere i 100 prosent stilling, en psykologspesialist i 100 prosent stilling, en rådgiver i 80 prosent stilling, samt seksjonsleder i 100 prosent stilling. I tillegg kommer 50 prosent administrasjonskonsulent og en renholder. Fra 01.01.23 har psykologspesialisten sagt opp og det jobbes nå med rekruttering.

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 er startet i slutten av 2022 og intensiveres utover 2023. At tjenesten er kjent i hele landsdelen og at tilbudet kan nå ut til alle uavhengig av geografi og bosted, er viktig for å sikre et likeverdig tilbud. I løpet av 2022 fikk vi flere henvendelser fra fagpersoner i spesialisthelsetjenesten, som ønsket veiledning om konsekvenser av døvblindhet og da særlig rettet inn mot spesifikke brukere utenfor vårt system. Det har resultert i nye utredningsforløp for identifisering av døvblindhet og ytterligere samarbeid med andre deler av spesialisthelsetjenesten.

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. RSDB har en ansatt inn i UNN sin kompetansegruppe «Spesialisthelsetjenester til den samiske befolkningen». Videre drar medarbeiderne ofte ut til der bruker befinner seg, slik at veiledningen og samarbeidet med bruker skjer i kjent kontekst.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Antall nye
Usher I	6 (2)	7* (1)	1
Usher II	14	14	
Usher III	4	4	
Medfødt rubellasyndrom	1	1	
Mohr-Tranebjærg	1	1	
Stickler syndrom type 2	2	2	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	10 (1)	10 (2)	
Total	38	39	1
Under utredning	3	3	

* En bruker identifisert i 2022

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	4	4	
CHARGE	2 (1)	2 (1)	
Andre kromosomavvik	2	2	
Joubert syndrom	1	1	
Prematuritet	1	1	
Pallister-Killian syndrom	(1)	1*	1
Behr syndrom	2	2	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	6	4* (1)	
Total	18	17	1
Under utredning	2	2	

* En bruker identifisert i 2022

* To brukere er døde

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 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Møre og Romsdal		1			1	1
Nordland		6	7 (1)	13	13	0
Troms og Finnmark	2	16 (2)	7	25	25	0
Totalt	2	23 (2)	14 (1)	38	39	1

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Nordland		2 (2)	2	5	4	-1
Troms og Finnmark	6	7		13	13	0
Totalt	6	9 (2)	2	18	17	-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
Informasjonsarbeidsgruppe	Nasjonal arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Tactile Working Memory Scale	Internasjonal 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 RSDB	Antall dager og antall timer
Masteremne Ped6666 «innføring i synssvekkelse og synspedagogisk praksis»	1	16 dager
NKUP – 20 webinarer a 30 min	3	10 timer
Internundervisning 2022 – 21 webinarer a 1 time	7	21 timer
Kurs i forbedring, 2022	1	1 time
Kurs i elements, 2022	1	4 timer
Helseinnovasjonskonferansen	1	1 dag
ISOP-seminarer: Barn og sorg	2	4 timer
Grunnkurs risikovurdering	1	4 timer
Film: «Han er min bror»	7	1 time og 30 min
Pasientsikkerhetskonferansen Helse Nord	5	2 dager
Spesialpedagogiske perspektiver på medbestemmelse og læring	1	6 timer
Sjeldendagen, webinar	3	4 timer
E-læring forbedring	1	2 timer
NVC seminar – Balansesinnet.	2	3 timer
Jubileumskonferanse – Senter for samisk helseforskning UIT	1	2 dager
Fagdag «barn som pårørende» UNN	1	1 dag
«Milla says»	4	1,5 time

Statped-konferansen	2	1 dag
Landssamlingen for PPT og Statped	1	5 timer
Grunnkurs i helsepedagogikk	1	10 timer
HLR-kurs	7	3 timer
Audiologi, hørsel og lytting – muligheter og utfordringer	1	2 timer
Samisk ungdomshelse – konferanse	1	2 dager
Fagdag: «Livsomstilling»	7	1 dag
Rådgiversamling NKDB	9	2 dager
Sjarmen med skjermen – om å formidle via skjerm	2	3 timer
Faglig VK Eikholt	3	1 time
Tactile language development	3	3 dager
Nordisk kongress i synspedagogikk	1	2 dager
Veiledning i bruk av Phonak utstyr	1	1,5 time
Kurs i grunnleggende tegnspråk – nettbasert	1	3 uker
Mestringskurs for pårørende	1	2 timer
Fagdag: Kunsten å samarbeide	7	1 dag
ASK i et livsløpsperspektiv	1	6 timer
Frokostseminar: Synshemmede barn og unge	1	1,5 time
NVC – Døvblindekonferanse Tampere, Finland	6	3 dager
Pårørendekonferansen	1	1 dag
Likeverdige tjenester og forebygging av diskriminering	1	4 timer
Statped – Samiske fagdager	1	2 dager
Giellavahkku – Samiske fagdager i UNN	2	1 dag
Tjenester til den samiske befolkning	1	2,5 timer
SPOT – Statped	1	4 timer
Nasjonal forskningskonferanse innen habilitering – Bodø	3	1 dag
State of the art – webinar: Forskning og fagutvikling om utviklingshemninger og psykisk helse	1	4 timer
Veiledning for helsefag – 30 stp	1	2 dager
«Et farvel til psykiatrisk diagnostikk»	1	4 timer
NVC Tactile transition – Changes in sensory Processing – Webinar	3	4 timer
UNN webinar om arbeidsmiljø	1	3,5 timer
Faglig VK – Eldrenettverket	3	1 time
TAKO-dagene – Oslo	2	2 dager
TWMS supervision – København + nettsamlinger	1	3 dager 12 timer
Barns beste, forskningsnettverk og boklansering. Veiledning i profesjonell praksis	2	1 dag
Kommunikative relasjoner og transkribering – webinar	3	3 timer
Barn i Norge – konferansen – digital	1	1 dag
Praktisk kurs i formidling – nettbasert	1	5 timer
Digitalt fagtorg, Statped	1	1 dag

Faglig VK – Forskningsnettverk	1	1 time
FO-dagene: Profesjonsfaglig konferanse	1	2 dager
Funksjonelle kroppslige symptomer og tilstander hos barn og unge	1	1,5 time
Fagdag FO: Betydningen av gode terapeutiske relasjoner	1	3 timer
Konferanse ATV: Alvorlig vold og overgrep i nære relasjoner	1	7 timer
Frambu konferansen	1	6 timer

Podkaster har blitt benyttet mye i kompetansehevingsarbeidet. Det er både interne NKDB podkaster og eksterne. Tema har vært relatert til diagnosespesifikt arbeid, sansenes samspill og døvblindhet.

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/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Stickler og konsekvenser	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Oslo
Eldre med kombinerte sansetap	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 time	Egen helseregion
Døvblindhet og eldre med sansetap – Helsehuset Tromsø	Helsepersonell og andre faggrupper	18	2 timer	Egen helseregion
Døvblindhet og eldre med sansetap – Kvaløysletta sykehjem	Helsepersonell og andre faggrupper	15	2,5 timer	Egen helseregion
Møte med brukerorganisasjonene om Sjeldenstrategien	Pasienter og pårørende	7	3 timer	Alle regioner

3.1.2.2 Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Ressurser på nett – tegnspråk	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Egen helseregion
Faglig VK eldrenettverket	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 timer	Nasjonalt
Informasjon om RSDB	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 time	Troms og Finnmark
Syns- og hørselsutfordringer hos eldre	Helsepersonell og andre faggrupper	12	2 timer	Troms og Finnmark
Leger i spesialisering: Utredning av eldre med nedsatt syn og hørsel	Helsepersonell og andre faggrupper	14	2 timer	Alle fylker

3.1.2.3 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Sansetap hos eldre – Helsehuset Tromsø	Helsepersonell og andre faggrupper	16	2 timer	Egen helseregion
Tegnbad Kvaløya vgs.	Helsepersonell og andre faggrupper	14	3 timer	Egen helseregion

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 god oversikt, som brukes som grunnlag for planlegging av tjenester for det kommende året.

3.2.2 Nye brukere

I 2022 har RSDB fått en ny bruker som er under utredning. Brukeren kommer fra Nordland og er en voksen person med medfødt døvblindhet. I Nordland fylke kan se ut til at det er mørketall når det kommer til populasjonen med døvblindhet. Kontakt med fagmiljø rundt ny bruker, kan gi ringvirkninger slik at flere blir tilmeldt RSDB i fremtiden.

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Det har i 2022 ikke vært gjennomført systematiske brukerundersøkelser ved RSDB. Hver enkelt rådgiver har god kontakt med sine brukere og på den måten kan vi fange opp hva brukerne er opptatt av. Bruk av tolk/ledsager tjenesten, samt bruk av Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) har vært noe av det brukerne har vært opptatt av.

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 Forskernettverk

RSDB hadde ett medlem i forskernettverket. Fokus har vært prosjektet «Kunnskapsgrunnlaget på døvblindfeltet». Her har vår representant bidratt med mye analyse og skrivearbeid utover høsten.

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 «Tolkestudenter: Talking for helsepersonell» Trøndelag	2 timer
Egen helseregion: Utdanning av helsepersonell – Vernepleier student – 9 ukers praksis	270 timer

Utfyllende informasjon;

På grunn av forhold ved UiT Norges arktiske universitet ble det ikke gjennomført undervisning på sykepleierutdanningen som planlagt i høstsemesteret. Undervisningen er flyttet til vårsemester 2023.
Høstsemesteret 2022 hadde vi vernepleierstudent hos oss i 9 uker.

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

Brukerrettet aktivitet ved enhetene

Resultatmål:

- Styrket kompetanse hos kommunal helse- og omsorgstjeneste og andre deler av spesialisthelsetjenesten, slik at brukere får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til brukere, deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer. Veiledningsformen varierer ut fra brukers og lokale tjenesteyteres behov og foregår i et livsløpsperspektiv.

3.5.1 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende	77	20	Egen helseregion
	Helsepersonell og andre faggrupper	30	12	Egen helseregion
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	155	34	Egen helseregion
	Pasient og pårørende	4	1	Møre og Romsdal
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	3	1	Møre og Romsdal
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	54	16	Egen helseregion
	Helsepersonell og andre faggrupper	92	25	Egen helseregion
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	28	9	Egen helseregion
	Pasient og pårørende	1	1	Møre og Romsdal
	Helsepersonell og andre faggrupper	1	1	Møre og Romsdal
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	26	8	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 brukerens individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukerens 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
Utfordringer for tolker ved samarbeid med helsevesenet	Helsepersonell og andre faggrupper	3	0	Alle fylker
Fagdag om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	20	0	Nordland
Usher syndrom og tilrettelegging	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1	Nordland
Usher med fokus på hørsel	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1	Nordland
Stickler syndrom: utfordringer og ressurser i skolen	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1	Oslo
Syns- og hørselsnedsettelse hos eldre	Helsepersonell og andre faggrupper	23	0	Troms og Finnmark
Tegnbad Kvaløya vgs.	Helsepersonell og andre faggrupper	16	0	Troms og Finnmark
Fagdag om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	41	1	Troms og Finnmark
Kurs medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	17	2	Troms og Finnmark
Kurs medfødt døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Troms og Finnmark
Tegnbad Lakselv	Helsepersonell og andre faggrupper	6	2	Troms og Finnmark
Døvblindhet og Usher syndrom	Helsepersonell og andre faggrupper	6	0	Troms og Finnmark
Døvblindhet, Usher syndrom og livsomstilling	Helsepersonell og andre faggrupper	12	0	Troms og Finnmark
Kommunikasjon når både syn og hørsel er svekket	Helsepersonell og andre faggrupper	13	0	Troms og Finnmark
Usher syndrom og døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	7	0	Troms og Finnmark
Sansetap, aldring og kognisjon	Helsepersonell og andre faggrupper	16	0	Troms og Finnmark
Tolkelov og kulturelle forskjeller ved behandling av pasienter	Helsepersonell og andre faggrupper	3	0	Troms og Finnmark
Tegnbad/Tegn til tale	Helsepersonell og andre faggrupper	6	0	Troms og Finnmark
Møteplassen	Brukere og pårørende	13	2	Egen helseregion

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 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Innlegg	Facebook	417	85

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	2	Helse Nord
Identifiserte	2	Helse Nord
Medlemmer i NTT fra enheten	0	

Rapportering 2022

For

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



1 Aktivitetsbeskrivelse

I 2022 ble Statped omorganisert, og avdeling for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet - medfødt og avdeling for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet-ervert i Statped er nå to avdelinger med egne avdelingsledere. Begge avdelingene har to lokasjoner; Oslo og Bergen. Disse lokasjonene betraktes fortsatt som to regionssentre i NKDB, og hvert senter presenterer eget vedlegg. Sentrene blir omtalt som regionssenter Oslo og regionssenter Bergen, men i og med at Statped har valgt å dele opp fagområdet i avdelinger for ervert og medfødt døvblindhet, vil begrepet avdelinger bli brukt når det handler om fagområdene ervert og medfødt på tvers av regionssentrene.

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 2022 har regionssenteret i Bergen hatt et par langtidssykemeldinger som har påvirket driften noe, men de gjenværende rådgiverne har gjort en ekstraordinær innsats og sørget for at vi har levd opp til kravene om aktivitetsnivå. Møter og veiledning har foregått på ulike plattformer samtidig som antall fysiske besøk har økt.

Møteplassene/brukersamlingene for personer med ervert døvblindhet er et etterspurt tiltak. I 2020 ble det tatt initiativ til gjennomgang av tilbudet sammen med brukerne, og i årsrapporten for 2020 skrev vi at gjennomgangen ville foregå i 2021. Gjennomgangen krever fysiske møter, blant annet i form av intervjuer, og prosjektet er derfor forsinket. Intervjuene er nå ferdig, og 22 personer har blitt intervjuet av regionssenteret i Bergen. Det endelige resultatet blir ferdigstilt i 2023, og tiltak for et fornyet tilbud er under planlegging.

Til personer med medfødt døvblindhet har vi i 2022 videreført tilbudet om kommunikasjonsgruppemøter som veiledningsform. Dette er et tilbud til både pårørende, helsepersonell og andre som er i jevnlig kontakt med personen, og disse møtene bidrar til at man får et ensrettet syn på kommunikasjonsform hos bruker.

Barne- og ungehabiliteringene ønsker fortsatt bistand ved utredninger av personer med kombinerte syns- og hørselstap, og dette samarbeidet har økt.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Regionssenteret i Bergen 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.

Senteret har fulgt opp aktiviteter i henhold til ytelsesavtalen for 2022. 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. Begge avdelinger valgte å prioritere at så mange som mulig kunne delta på Nordisk konferanse om døvblindhet i Tampere, Finland i 2022. På grunn av det store generasjonsskiftet som har vært de seneste årene, anser vi det som viktig at nye medarbeidere får en forståelse for viktigheten av det nordiske samarbeidet på dette lavfrekvente og lille området.

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 for 2022 med hensyn til å drive oppfølgende utredninger og rådgivning, samt utredning av nye brukere for framlegg og vurdering i NTT. I 2022 ble fem saker sendt til NTT for vurdering. Av disse hadde fire personer ervervet døvblindhet og en medfødt døvblindhet. Alle ble identifisert.

På grunn av Statpeds straks-tilbud og tidlig genetisk utredning mottar vi etter hvert flere henvisninger direkte fra sykehusene vedrørende små barn med Usher syndrom. Dette er den delen av døvblindpopulasjonen som kommer til å stå under utredning lenge. Statped jobbet også i 2022 for å ivareta helheten og sikre at nødvendige tiltak ble iverksatt underveis til tross for at synstapet ikke er gjeldende de første mange årene hos personen. Statped er inne med tjenester vedrørende hørselen, mens rådgiver fra NKDB er med når det er behov for dette. For ikke å komme inn for sent, tilbyr vi altså spesialisthelsetjenester sammen med Statped. Kunnskapen om Usher syndrom og konsekvenser av diagnosen ligger hos NKDB.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

For å styrke kompetansen i nettverkene rundt den enkelte bruker er kompetansespredning prioritert. Kunnskap om døvblindhet og tjenester til brukergruppene spres til alle ansvarlige instanser og relevante fagmiljøer i henhold til kompetansespredningsplanen. Formidlingsformer med nye plattformer som ble utviklet under pandemien har fortsatt der det har vært hensiktsmessig.

Regionssenteret gir undervisning ved høyskoler og universiteter, nasjonalt og internasjonalt etter avtale og forespørsel. I tillegg gis undervisning i forbindelse med konferanser, kurs- og seminarvirksomhet. Rådgivere har deltatt og bidratt i nordisk og internasjonalt fagsamarbeid om kompetanseutvikling på døvblindfeltet, rådgivere med spisskompetanse på syn, hørsel og taktil sans har deltatt i arbeid med utvikling av et utredningsverktøy til bruk for identifisering av døvblindhet. Dette skjer i samarbeid med Nordens Velferdssenter og det danske fagmiljøet og fortsetter i 2023. Det har i 2022 vært omtrent samme aktivitetsnivå som i 2021 når det gjelder formidling til UH-sektoren.

Verktøyet Tactile Working Memory Scale (TWMS), som er utviklet av rådgivere ved senteret, har blitt populært både nasjonalt og internasjonalt, og rådgiverne har i 2022 gitt opplæring i bruk av verktøyet gjennom Nordens Velferdssenter.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

I henhold til ytelsesavtalen for 2022 har regionssenteret oppnådd de målene som ble satt. Det har vært en stor økning i deltakelse i nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk og arbeidsgrupper (se pkt. 2.3.1.). Dette viser at regionssenteret er en viktig bidragsyter inn i denne typen arbeid.

Det har vært en betydelig økning av tjenester gitt i form av utreiser ved regionssenteret. I 2021 var det 91 utreiser/tjenester på 35 brukere. I 2022 var tallet 121 tjenester på 60 brukere. Tilsvarende har antallet digitale møter og tjenester hatt en nedgang. Det har vært en betydelig nedgang i digitale tjenester som følge av at pandemien er over. Det har vært en økning i antall kurs fra 2021 til 2022.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Regionssenteret 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, men det er vanskelig å rekruttere gode medarbeidere til regionssenteret pga. manglende relevante utdannelser i området. Bemanningen er balansert i henhold til vårt oppdrag.

1.6 Likeverdig tilbud

Et likeverdig tilbud tar høyde for at personer med kombinert syns- og hørselstap/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. Senteret har svart på alle henvendelser og har ikke skilt på tjenester når det gjelder geografi, etnisitet, språk, kultur eller funksjonsnivå. I de sakene det har vært nødvendig, har språktolk blitt benyttet for å underlette kommunikasjonen i møte med pasient og pårørende.



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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Antall nye
Usher I	10	9	
Usher II	6	6	1
CHARGE syndrom	1	1	
Marshall/Stickler syndrom	3	2	
PHARC	7	7	
Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom	2	2	
Nevrofibromatose II	1	1	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	21 (9)	24(7)	3
Total	51	52	4
Under utredning	9	7	

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	4	4	
CHARGE*	3	3	1
Trisomi 21		(1)	
Andre kromosomavvik	3	3	
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	1	1	
Prematuritet	5	5	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	7 (3)	7	
Total	23	23	1
Under utredning	3	1	

*1 ny med Charge, 1 med Charge har flyttet.

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 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Møre og Romsdal		8(1)	4	12(2)	12(1)	(-1)
Rogaland	(1)	7(1)	4	11(4)	11(2)	(-2)
Vestland	(1)	14(2)	15(1)	28(3)	29(4)	1 (1)
Totalt				51(9)	52(7)	

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Møre og Romsdal		5		5	5	
Rogaland		4		4 (2)	4	(-2)
Vestland	4	9(1)	1	13 (1)	14(1)	1
Totalt				23 (3)	23 (1)	

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Informasjonsarbeidsgruppe	Nasjonal arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Digitalisering og oppdatering av nordisk utredningsmateriale	Nordisk arbeidsgruppe
Arbeidsgruppe selvregulering og medfødt døvblindhet	Skandinavisk arbeidsgruppe
Network on Acquired Deafblindness	Europeisk faglig nettverk
Tactile Working Memory Scale	Internasjonal 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 Bergen	Antall dager og antall timer
Rådgiversamlingen NKDB	6	2 dager
Nordisk konferanse om døvblindhet i Finland (NVC)	5	3 dager
ADBN Webinar; Tactile transition (VK)	3	5,5 timer
Eikholt-konferansen	2	2 dager
Kurs hos Phonak	1	1 dag
Syn og hørsel hos eldre	1	1 time
Faglig VK 2 stk	5	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/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Grunnkurs Andebu	Helsepersonell og andre faggruppe	15	1 dag	Vestfold
Informasjonsmøte med spesialisthelsetjeneste Haukeland sykehus. Om NKDB	Helsepersonell og andre faggruppe	43	5 timer	Vestland, Møre og Romsdal, Rogaland
Informasjon om Døvblindhet/NKDB	Helsepersonell og andre faggruppe	35	4 timer	Møre og Romsdal, Rogaland, Vestland
Kurs: Eldre med kombinerte sansetap	Helsepersonell og andre faggruppe	20	1 time	Vestland
Kognitiv utredning: personer med syn, hørsel og kombinerte sansetap	Helsepersonell og andre faggruppe	14	4 timer	Vestland
Terapeutiske tilnærminger til tinnitus	Pasienter og pårørende	25	1 time	Vestland
Om auditive prosesseringsvansker og kartlegging av funksjoner	Helsepersonell og andre faggruppe	12	3 timer	Vestland
Forståelse av arbeidshukommelse i kroppslig-taktil modalitet	Helsepersonell og andre faggruppe	12	2 dager	Internasjonalt
Hjernerelaterte syns- og hørselshemminger	Helsepersonell og andre faggruppe	8	2 timer	Vestland
Det taktile systemet og dets betydning for personer med døvblindhet	Helsepersonell og andre faggruppe	20	1 dag	Danmark
Kurs til BPA	Helsepersonell og andre faggruppe	3	6 timer	Rogaland

Faglig forum om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggruppe	10	2	Vestland
Kurs om døvblindhet til rådgivningskontoret	Helsepersonell og andre faggruppe	2	3	Vestland
Samarbeidsmøte ØNH og øyeavdeling	Helsepersonell og andre faggruppe	3	1.5 timer	Møre og Romsdal
Kurs om døvblindhet for hjemmetjeneste	Helsepersonell og andre faggruppe	6	1	Vestland
Kurs ledsaging	Helsepersonell og andre faggrupper	9	3,5 timer	Vestland

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Posterpresentasjon NK22 ID materialet	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 100	2 timer	Internasjonalt
Social connections, communication, cognition in tactile modality	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 100	1 time	Internasjonalt
Potential of the tactile system in deafblindness	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 30	1 time	Internasjonalt

3.1.2.3 Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
TWMS Supervisor HUB	Helsepersonell og andre faggrupper	17	2 timer	Internasjonalt
TWMS, Supervisor training 1, 2 og 3	Helsepersonell og andre faggrupper	80	6,5 dager	Internasjonalt
TWMS: application and intervention planning	Helsepersonell og andre faggrupper	16	5 timer	Internasjonalt
Tactile Transition	Helsepersonell og andre faggrupper	45	2 timer	Internasjonalt
Changes in Sensory Processing - acquired deafblindness	Helsepersonell og andre faggrupper	30	2 timer	Internasjonalt
Faglig VK Bergen, om rådgiverrollen	Helsepersonell og andre faggrupper	9	1 time	Nasjonalt

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

Regionssentrene i Statped bruker journalføringssystemet Elements og benytter Fabris for registrering av aktiviteter. Alle søknader og henvisninger om tjenester gjennomgås rutinemessig i sentral oppdragshåndtering etter gjeldende rutiner.

3.2.2 Nye brukere

Personer med ervervet døvblindhet eller som skal utredes for dette: henvisningene har kommet etter kurs på Eikholt eller Hurdalssenteret, eller fra andre aktører vi samarbeider med (NAV, rådgivningskontorene). Vi opplever en større "oppdager-kompetanse" som gjør at vi har fått både henvisninger og ønske om anonyme konsultasjoner. Barn med ervervet døvblindhet har primært blitt henvist fra PPT. Andre fagavdelinger i Statped har oftere overført saker til regionssenteret etter hvert som forståelsen av kompleksiteten ved det doble sansetapet har økt.

På medfødtoområdet har saker kommet inn enten via PPT eller som straks-saker. Da er det gjerne sykehusene, øyeavdelingene, ØNH eller barnehabiliteringen som har henvist. Små barn med genetisk betingede diagnoser som kan medføre døvblindhet, er en voksende gruppe. Dette skyldes tidlig genetisk utredning og ønske om tidlig innsats.

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Statped har et faglig brukerråd for området tegnspråk og døvblindhet hvor LSHDB og FNDB er representert. Dessuten har Statped et nasjonalt brukerråd hvor FNDB er representert.

Intervjuene som er gjennomført i forbindelse med prosjektet om møteplass, er den eneste aktiviteten som tenderer en brukerundersøkelse. Dette prosjektet, som avsluttes i 2023, kan resultere i en endring av tilbudet.

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 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Tactile Transition: Understanding sensory modalities in deafblindness	Jude Nicholas	NKDB (NVC)	2019	2024

3.3.2 Forskernettverk

Enheten har ett medlem i NKDBs 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: Utdanning av helsepersonell	26 timer
Alle helseregioner: Utdanning av annet personell	6 timer

Utfyllende informasjon;
Veiledning masterstudent Tromsø, helsepersonell, 19 timer totalt Undervisning til studenter ved Universitet i Bergen, 6 timer
Internasjonale utdanninger Undervisning til studenter ved Universitet i Groningen (8 timer) Veiledning masterstudent ved Universitet i Groningen (12 timer) Veiledning til student ved Ca' Foscari University, Department of Linguistics and Comparative Cultural Studies Venice, Italy (12 timer)

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

Brukerrettet aktivitet ved enhetene

Resultatmål:

- Styrket kompetanse hos kommunal helse- og omsorgstjeneste og andre deler av spesialisthelsetjenesten, slik at brukere får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

Veiledning og rådgiving gis til brukere, deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer. Veiledningsformen varierer ut fra brukers og lokale tjenesteyteres behov og foregår i et livsløpsperspektiv.

3.5.1 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende	121	60	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal
	Helsepersonell og andre faggrupper	73	27	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	87	40	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	57	39	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal
	Helsepersonell og andre faggrupper	25	16	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	14	10	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	2	2	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal
	Helsepersonell og andre faggrupper	1	1	Rogaland, Vestland, Møre og Romsdal

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 Stavanger	Pasienter og pårørende	4	2	Rogaland
Møteplass Bergen	Pasienter og pårørende	10	6	Hordaland
Treff med FNDB	Pasienter og pårørende	4	4	Hordaland
Møteplass Ålesund	Pasienter og pårørende	6	6	Møre og Romsdal

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
The Alumni Network, knyttet til Groningen Master Track in Communication and Deafblindness	Alle aktuelle nasjonaliteter/ tidligere og nåværende masterstudenter og lærere.	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	3	Helse Vest
Sendt til identifisering	2	Helse Midt
Identifiserte	3	Helse Vest
Identifiserte	2	Helse Midt
Medlemmer i NTT fra enheten	1	Vest

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».

Rapportering 2022

for

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

Region: Oslo, Viken, Innlandet, Trøndelag
&

Landsdekkende tverrfaglig synsfunksjonsutredning, Statped

1. Aktivitetsregistrering

I 2022 ble Statped omorganisert og avdeling for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet - medfødt og avdeling for kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet-ervert i Statped er nå to avdelinger med egne avdelingsledere. Begge disse avdelingene har to lokasjoner; Oslo og Bergen. Disse lokasjonene betraktes fortsatt som to regionssentre i NKDB, og hvert senter presenterer eget vedlegg. Sentrene blir omtalt som regionssenter Oslo og regionssenter Bergen, men i og med at Statped har valgt å dele opp fagområdet i avdelinger for ervert og medfødt døvblindhet, vil begrepet avdelinger bli brukt når det handler om fagområdene ervert og medfødt på tvers av regionssentrene.

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 2022 har regionssenteret i Oslo ansatt en ny rådgiver i ledig stilling og en prosjektmedarbeider i administrativ tilsetting. Prosjektmedarbeideren har fortrinnsvis jobbet med gjennomføringen av to store prosjekter knyttet til døvblindhet. I tillegg har avdelingen for ervert døvblindhet hatt langtids sykemeldinger, og en rådgiver har vært konstituert i avdelingslederstilling. Det betyr at regionssenteret i Oslo har hatt en vakant rådgiverstilling i 2022. Til tross for vakant stilling har aktivitetsnivået vært høyt, møter og veiledning har foregått på ulike plattformer samtidig som antall fysiske besøk har økt.

Møteplassene/brukersamlingene for personer med ervert døvblindhet er et etterspurt tiltak. I 2020 ble det tatt initiativ til gjennomgang av tilbudet sammen med brukerne, og i årsrapporten for 2020 skrev vi at gjennomgangen ville foregå i 2021. Gjennomgangen krever fysiske møter, blant annet i form av intervjuer, og prosjektet er derfor forsinket. Intervjuene er nå ferdig, og 28 personer har blitt intervjuet av regionssenteret i Oslo. Det endelige resultatet blir ferdigstilt i 2023, og tiltak for et fornyet tilbud er under planlegging.

Til personer med medfødt døvblindhet har vi i 2022 videreført tilbudet om kommunikasjonsgruppemøter som veiledningsform. Dette er et tilbud til både pårørende, helsepersonell og andre som er i jevnlig kontakt med personen, og disse møtene bidrar til at man får et ensrettet syn på kommunikasjonsform hos bruker.

I 2022 har samarbeidet med Nasjonal Behandlingstjeneste for Sansetap og Psykisk helse (NBSPH, tidligere 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. Dette samarbeidet har økt i 2022, også innen kunnskapsdeling, og ikke minst overfor barn og unge med genetisk betingede diagnoser som kommer til å føre til døvblindhet.

I fylkesoversikten bruker vi de nåværende fylkesnavnene. Viken fylke dekkes av både Signo skole- og kompetansesenter og Statped, regionssenteret i Oslo på grunn av tidligere fylkesoppdeling. Se fotnoter i skjemaet.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Regionsenteret i Oslo 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.

Senteret har fulgt opp aktiviteter i henhold til ytelsesavtalen for 2022. Det har involvert 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 blitt benyttet, og antallet økte i 2022. Begge avdelinger valgte å prioritere at så mange som mulig kunne delta på Nordisk konferanse om døvblindhet i Tampere, Finland i 2022. På grunn av det store generasjonsskiftet som har vært de seneste årene, anså vi det som viktig at nye medarbeidere skulle få en forståelse for viktigheten av det nordiske samarbeidet på dette lavfrekvente og lille området.

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 for 2022 med hensyn til å drive oppfølgende utredninger og rådgivning, samt utredning av nye brukere for framlegg og vurdering i NTT.

I 2022 ble 12 saker sendt til NTT for vurdering. Av disse ble 10 identifisert med døvblindhet, én ble ikke identifisert, mens én forble uavklart og skal utredes videre. Antallet saker sendt til NTT har økt sammenlignet med tidligere år.

I 2022 har vi vært i gang med opprydning i saker som har stått lenge under utredning, og et antall er avsluttet eller sendt til identifisering i NTT. Dette gjelder spesielt personer med ervervet døvblindhet.

På grunn av Statpeds straks-tilbud og tidlig genetisk utredning, mottar vi etter hvert flere henvisninger direkte fra sykehusene vedrørende små barn med Usher syndrom. Dette er den delen av døvblindpopulasjonen som kommer til å stå under utredning lenge. Statped jobbet også i 2022 for å ivareta helheten og sikre at nødvendige tiltak ble iverksatt underveis til tross for at synstapet ikke er gjeldende de første mange årene hos personen. Statped var inne med tjenester vedrørende hørselen, mens rådgiver fra NKDB var med når det var behov for dette. For ikke å komme inn for sent, tilbød vi altså spesialisthelsetjenester sammen med Statped. Kunnskapen om Usher syndrom og konsekvenser av diagnosen ligger hos NKDB.

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 øyelegjetjenester tre dager per 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

Kap. 2.2.3. – 2.2.4. inneholder oversikt over utredningene i 2022, og antallet personer som har vært til utredning har steget betraktelig. NTT uttrykker at synsfunksjonsutredningene er viktige i identifiseringsprosessen. I 2022 har Statped hatt som målsetting å øke antallet henvisninger fra resten av NKDB. Vi har hatt en gjennomgang av tilbudet i ledergruppa i NKDB og oppdatert henvisningsskjemaet.

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.

Det ble i 2022 jobbet med å videreutvikle den systematiske kartleggingen av hørselsfunksjon, blant annet gjennom utprøving av standardisert kartleggingsmateriell med en vurdering av nytteverdien for personer med kombinerte syns- og hørselstap. Arbeidet er ikke ferdig og vil følges opp i 2023.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

For å styrke kompetansen i nettverkene rundt den enkelte bruker er kompetansespredning prioritert. Kunnskap om døvblindhet og tjenester til brukergruppene spres til alle ansvarlige instanser og relevante fagmiljøer i henhold til den utarbeidete kompetansespredningsplanen. Det ble blant annet utviklet et informasjonshefte rettet mot audiografer og annet hørselsfaglig personell om tilpassing av høreapparater til personer med kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet. Tittelen på heftet er «Kombinert syns- og hørselstap og døvblindhet for audiografer».

Regionsenteret i Oslo har alltid to praksisperioder for studenter som tar master i audiopedagogikk. Dette er gjennomført også i 2022, og tilbakemeldingene fra Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk har vært positive.

Formidlingsformer med nye plattformer som ble utviklet under pandemien har vært videreført der det har vært hensiktsmessig.

Regionssenteret ga undervisning ved høyskoler og universitet, nasjonalt og internasjonalt etter avtale og forespørsel. I tillegg ble det gitt undervisning i forbindelse med konferanser, kurs- og seminarvirksomhet. Avdelingen har deltatt og bidratt i nordisk og internasjonalt fagsamarbeid om kompetanseutvikling på døvblindfeltet. Rådgivere med spisskompetanse på syn, hørsel og taktil sans har deltatt i arbeid med utvikling av et utredningsverktøy til bruk for identifisering av døvblindhet. Dette skjer i samarbeid med Nordens Velferdssenter og det danske fagmiljøet.

Det var i 2022 omtrent samme aktivitetsmengde som i 2021 når det gjelder formidling til UH-sektoren. Via samarbeidsavtalene som Statped har med UH-sektoren, har regionsenteret faste avtaler om forelesninger på ulike studier. I Statpeds andre fagavdelinger er det en økende bevissthet om å formidle viktigheten av oppdagerkompetansen vedrørende det doble sansetapet, og kurs som for eksempel «Å lage taktile bøker og planer» ble tilbudt både som

spesialisthelsetjeneste og spesialpedagogisk tiltak. Dette gir ikke bare andre i Statped mer kunnskap om konsekvensene av det doble sansetapet, men er også en mulighet for at personale fra boliger møter profesjonelle fra spesialpedagogiske miljøer, og de kan utveksle erfaringer og kunnskap.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

I henhold til ytelsesavtalen for 2022 har regionssenteret oppnådd de målene som ble satt. Det var en stor økning i deltakelse i nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk og arbeidsgrupper (se pkt. 2.3.1.). Dette viser at regionssenteret er en viktig bidragsyter inn i denne typen arbeid.

Prosjektet om kunnskapsgrunnlaget på døvblindfeltet la i 2022 beslag på en hel del ressurser, det samme gjaldt utvikling av nordisk utredningsverktøy for identifisering av døvblindhet. Denne ressursbruken ser vi som et viktig bidrag til utvikling av fagfeltet og tjenesteytingen.

Ved regionssenteret var det en liten økning av brukerrettede tjenester i form av utreiser. Tjenester til pasient, pårørende, helsepersonell og andre faggrupper har hatt den største økningen relatert til antall brukere, hvilket kan bety at vi har lyktes bedre med å få med oss nettverket rundt bruker/kommunale tjenester som del av de individuelle tjenestene. Regionssenteret hadde i 2022 samme antall kurs som i 2021, mens det var en betydelig nedgang i digitale tjenester som følge av at pandemien er over. Som tidligere nevnt medfører Statpeds straks-tilbud og tidlig genetisk utredning, at vi har fått en økning av henvisninger på små barn.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Regionssenteret 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 syns- og hørselstap/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 har svart på alle henvendelser og har ikke skilt på tjenester med tanke på geografi, etnisitet, språk, kultur eller funksjonsnivå. I de sakene det har vært nødvendig, har språktolk vært benyttet for å underlette kommunikasjonen i møte med pasient og pårørende.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Antall nye
Usher I	28 (1)	28	2
Usher II	23 (1)	27 (1)	4
Usher ikke spesifisert type	4 (7)	4 (4)	
Medfødt rubellasyndrom	1	1	
Mohr-Tranebjærg	2	2	
Alstrøm syndrom	1	1	
Goldenhar syndrom	1	1	
Behcets syndrom	1	1	
Downs syndrom	2	1	
Turner syndrom	(1)	(1)	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	36 (34)	37 (27)	1
Total	99	103	7
Under utredning	44	33	

5 døde i 2022, der 4 var identifiserte, 1 under utredning
Vi har 7 som ble avsluttet uten identifisering

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	2	2	
CHARGE	6 (8)	7 (7)	1
Trisomi 13	(1)	(1)	
Andre kromosomavvik	1	1	
Prematuritet	4 (2)	6	2
Delesjon 6	1	1	
Kniest syndrom	1	1	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	18 (23)	18 (25)	
Total	33	36	3
Under utredning	34	33	

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 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Innlandet	(1)	6 (2)	8 (3)	12 (12)	14 (6)	2
Oslo	2 (1)	28 (9)	9 (4)	40 (12)	39 (14)	-1
Trøndelag	1	12 (3)	9 (3)	21 (8)	22 (6)	1
Vestfold og Telemark			1 (1)	2 (1)	1 (1)	-1*
Viken	3 (3)	19 (3)	5	24 (11)	27 (6)	3
Totalt	6 (5)	65 (17)	32 (11)	99 (44)	103 (33)	4

* 1 person med Usher i Vestfold og Telemark har vært ført som utredet med døvblindhet, men skulle ha stått under utredning. Ønsker ikke NKDB-tjenester per i dag og er derfor tatt ut her.

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Agder	(3)			(2)	(3)	0
Innlandet	2 (2)	4 (1)	(1)	6 (4)	6 (4)	0
Oslo	7 (11)	7 (2)		12 (15)	14 (13)	2
Trøndelag	3 (3)	3	1	7 (2)	7 (3)	0
Viken	3 (6)	6 (4)		8 (11)	9 (10)	1
Totalt				33 (34)	36 (33)	3

2.2.3 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, ervervet Døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2021	Totalt 2022
Oslo	2	6		3	8
Rogaland			1		1
Vestland		1			1
Trøndelag		2		1	2
Innlandet			2		2
Viken	1		1	2	2
Vestfold og Telemark	1				1
Totalt				6	17

Diagnoser	2021	2022
Usher I	3	5
Usher II	3	4
Usher ikke spesifisert type		1
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse		7
Total	6	17

2.2.4 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, medfødt Døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2021	Totalt 2022
Oslo	5	1		2	6
Agder	1				1
Viken	5			5	5
Vestfold Telemark	1				1
Innlandet	1				1
Møre og Romsdal				1	
Totalt				8	14

Diagnoser	2021	2022
CHARGE	2	2
Cockayne	1	1
Delesjon 6		1
Peter Plus		1
Prematuritet	1	
Trisomi 13		1
Trisomi 9	1	
Downs syndrom	1	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	2	8
Total	8	14

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 NKDB	Nasjonal arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Nordisk samarbeid om Usher syndrom	Nordisk arbeidsgruppe
Digitalisering og oppdatering av nordisk utredningsmateriale	Nordisk arbeidsgruppe
Network on Communication Network on Acquired Deafblindness.	Europeisk faglig nettverk
DbI Network on Communication and Congenital Deafblindness	Internasjonalt faglig nettverk
DbI Technology Network	Internasjonalt nettverk
Groningen Study Group on Congenital Deafblindness and Diversity in Communication	Internasjonalt nettverk
Arbeidsgruppe for ny profesjonsmaster v/USN	Internasjonalt nettverk
Arbeidsgruppe for Nordisk samarbeid om masterutdanning, koordinert av NVC	Nordisk nettverk

3. Aktivitetsregistrering

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- 1 Bygge opp og formidle kompetanse
- 2 Overvåke og formidle behandlingsresultater
- 3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- 4 Bidra i relevant undervisning
- 5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- 6 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 Oslo	Antall dager og antall timer
2 Faglig VK Eldrenettverket og Kunnskapsgrunnlaget	12	2 timer
Rådgiversamlingen NKDB	13	2 dager
Nordisk konferanse om døvblindhet i Finland (NVC)	10	3 dager
Webinar: From emerging gestures to tactile sign language	1	2 timer
Webinar voksne med døvblindhet	1	1 time
Webinar fatigue og døvblindhet	1	1 time
Audiologi - hørsel og lytting	1	2 timer
Tactile language development	3	2 dager
CHARGE webinar, pain and behaviour	1	1 time
NKCDB kursrekke*	10	9 timer
Eikholt-konferansen	2	2 dager
Frokostseminar om synshemmede barn og unge - og psykisk helse	1	1,5 timer

RP - når verden snevrer inn	5	2,5 timer
Webinar Tactile Transition - Changes in Sensory Processing	1	4 timer
Leve hele livet konferansen	1	3 timer
Foredrag: Balansevansker	1	2 timer
Fagdag, voksenopplæringen i Trondheim	1	1 dag
Master i synspedagogikk	1	15 dager
Gestaltterapi-utdanningen	2	23 dager beregnet studieinnsats er 780 timer

* Vi var med på 7 stk.: *NKCDB kursrekke

1. Balanssinnet i relation till kombinerad syn- och hörselnedsättning
2. Synsbedømming av barn med nedsatt hørsel
3. NKCDB Socialhaptiska signaler vid datorn (..)
4. NKCDB Kan dövblindhet orsaka minoritetsstress?
5. NKCDB Metoder och instansar till vuxna med dövblindhet, vad vet vi i dag?
6. NKCDB Døvblind og utmattet - hjelp!
7. NKCDB Taktil kommunikation

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

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

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Workshop taktile symboler og bøker/taktile planer	Allmennheten	46	2 dager	Oslo
Workshop taktile symboler og bøker/taktile planer	Allmennheten	24	2 dager	Trøndelag
Seminar om doble sansetap og dövblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	8	2 timer	Trøndelag
Tactile language development	Allmennheten	40	2 dager	Internasjonalt
Kurs i Haptisk kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	30	1 dag	Vestfold
Kursrekke: Haptisk kommunikasjon, CSS	Helsepersonell og andre faggrupper	34	10 timer	Oslo
Kurs i Haptisk kommunikasjon	Pasient og pårørende	2	3 timer	Innlandet

Kurs i Haptisk kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	2	3 timer	Viken
Kurs om døvblindhet og tilrettelegging i barnehagen	Helsepersonell og andre faggrupper	8	2 timer	Viken
Improvisasjon og kommunikatív agens	Helsepersonell og andre faggrupper	15	4 timer	Vestfold og Telemark
Seminar om sansetap	Helsepersonell og andre faggrupper	57	6 timer	Viken
Kurs om kombinerte sansetap	Helsepersonell og andre faggrupper	40	4 timer	Oslo

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Nordisk konferanse om døvblindhet i Finland (NVC) To forelesninger og to WS	Allmennheten	200	2 dager/4 innlegg	Internasjonalt
Foredrag hjelpemiddelmesse i Trondheim	Allmennheten	25	1 time	Trøndelag
Stand på etterutdanning for audiografer	Allmennheten	Ca. 100	1 dag	Oslo
Stand Aldring i Norge-dagene	Allmennheten	Ca. 700	2 dager	Oslo
Stand LSHDB konferanse	Pasienter og pårørende	Ca. 50	1 dag	Oslo

3.1.2.3 Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Faglig VK Forskernettverket	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 25	1 time	Alle
Faglig VK Eldrenettverket	Helsepersonell og andre faggrupper	Ca. 25	1 time	Alle

3.1.2.4 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Veiledning/informasjon om døvblindhet for BPA.	Helsepersonell og andre faggruppe	32	5 timer	Oslo

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- Økt antall personer som utredes og vurderes i forhold til alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet i områder det ut fra statistiske estimater kan være underrepresentasjon av tilmeldinger.
- Sikre tidlig diagnostisering og identifisering av døvblindhet.

3.2.1 Kvalitetssystem

Regionssentrene i Statped bruker journalføringssystemet Elements og benytter Fabris for registrering av aktiviteter. Alle søknader og henvisninger om tjenester har blitt gjennomgått rutinemessig i sentral oppdragshåndtering etter gjeldende rutiner.

3.2.2 Nye brukere

Personer med ervervet døvblindhet eller som skal utredes for dette: henvisningene har kommet etter kurs på Eikholt eller Hurdalssenteret, eller fra andre aktører vi samarbeider med (NAV, rådgivningskontorene). Vi har opplevd en større "oppdager-kompetanse" som har gjort at vi fikk både henvisninger og ønske om anonyme konsultasjoner. Barn med ervervet døvblindhet ble henvist primært fra PPT. Andre fagavdelinger i Statped har oftere overført saker til regionssenteret etter hvert som forståelsen av kompleksiteten ved det doble sansetapet har økt.

På medfødtområdet har saker kommet inn enten via PPT eller som straks-saker. Da har det gjerne vært sykehusene, øyeavdelingene, ØNH eller barnehabiliteringen som har henvist. Små barn med genetisk betingede diagnoser som kan medføre døvblindhet, var en voksende gruppe. Dette skyldes tidlig genetisk utredning og ønske om tidlig innsats.

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Statped har et faglig brukerråd for området tegnspråk og døvblindhet hvor LSHDB og FNDB er representert. Dessuten har Statped et nasjonalt brukerråd hvor FNDB er representert.

Intervjuene som er gjennomført i forbindelse med prosjektet om møteplass, er den eneste aktiviteten som tenderer en brukerundersøkelse. Dette prosjektet, som avsluttes i 2023, kan resultere i en endring av tilbudet.

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:

Tittel	Forfatter	Publiseringssted
*Dialog bez barier – kompleksowa interwencja logopedyczna w jåkaniu. Wydanie polskie rozszerzone (Kap 1)	Kirsten Costain, Hilda Sønsterud	Kapittel i polsk artikkel tilgjengelig på www.Researchgate.net
**Case study: "Bodily-tactile early intervention for a mother and her child with visual impairment and additional disabilities"	Sini Peltokorpi, Saara Salo, Anne Nafstad, Paul Hart, Elsa Tuomikoski, Minna Laakso	www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2022.2082563

* Å "bygge broer" over gapet mellom forskningsbasert evidens og evidensbasert praksis i kliniske disipliner.

**Bodily-tactile early intervention

3.3.2 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
*"Between the atypical and the Pathological. Co-creating a theoretical model to analyse 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
**Case study: "Bodily-tactile early intervention for a mother and her child with visual impairment and additional disabilities"	PhD student, Sini Peltokorpi	University of Turku, SF, Dep. of Psychology and Speech-Language Pathology	2022	2023
Oxford handbook in deafblindness	Prof.Marleen Janssen	University of Groningen NL	2021	2024

Videoanalyse Lærebokprosjekt	Marleen Janssen	University of Groningen NL	2021	2024
Interaction in Video recordings of difficult communications	Prof. Dr. Ivana Markova	Sterling University, Scotland	2021	2024
Beskrivelse av døvblindfeltets kunnskapsgrunnlag	Elisabeth Svinndal, koordinator forskernettve rket	Koordineringsen heten i NKDB	2022	2023

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

*Forkortet: "Modell for analyse av atypiske kommunikasjonsprosesser"

**Forkortet: "Bodily-tactile early intervention"

3.3.3 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Gjennomgang av møteplasztilbudet ved sentrene Oslo og Bergen	Elisabeth Svinndal	Statped Oslo	2020	2023
Utprøving av samtalegrupper	Siw Knutstad og Linn Solli	Statped Oslo	2022	2023

3.3.4 Forskernettverk

Forskernettverket i NKDB har hatt tre medlemmer fra regionssenteret i Oslo, hvorav ett medlem har vært koordinator. Forskernettverket fikk i oppdrag fra ledergruppa i NKDB å gjennomføre prosjektet som skal beskrive kunnskapsgrunnlaget på døvblindfeltet. Dette har følgelig vært nettverkets hovedbeskjeftigelse i 2022, og det har vært avholdt møter 1-2 ganger per måned.

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	169

Utfyllende informasjon;

Undervisning til audiopedagogikk-studenter, 6 timer Oslo
 Undervisning til audiopedagogikk-studenter ved NTNU, 6 timer
 Undervisning til tolkestudenter 21 timer, Oslo Met, 20 studenter
 Undervisning til studenter ved Universitetet i Oslo, 2 timer, Hørselstap i arbeidslivet
 Undervisning til studenter ved NTNU, 2 timer, Hørselstap i arbeidslivet
 Veiledning masterstudent 12 timer
 Praksisstudenter fra ISP: 120 timer*

 1.Taktil språklighet, UH Sektoren, Helsepersonell og andre faggrupper 2 dager ved UNC/NGU Ålborg 7. - 8.3.2022

* inkludert i de 169 timene i tabellen

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	86	75	Alle våre
	Helsepersonell og andre faggrupper	179	107	Alle våre
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	174	89	Alle våre
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	57	53	Alle våre
	Helsepersonell og andre faggrupper	86	78	Alle våre
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	47	32	Alle våre
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	35	32	Alle våre
	Helsepersonell og andre faggrupper	10	8	Alle våre
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	27	16	Alle våre

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 har foregått ved kursvirksomhet og opplæring til brukeren selv eller til brukerens nettverk. I enkelte tilfeller har vi samarbeidet med andre instanser. Fokus og tema var 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
Familiekurs	Pasient og pårørende	20	5	Oslo

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 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Saker som er relatert til vår virksomhet eller Døvblindhet	Statped sin Facebookside	33.000	30

3.6.1.2 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Om kombinerte sansetap og døvblindhet	Utdanningsdirektoratets nettsider: Kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet (udir.no)	Allmenheten	Alle
Beskrivelse: Om døvblindhet, Store norske leksikon	Store medisinske leksikon (snl.no)	Allmenheten	Alle
Kombinerte syns- og hørselstap og døvblindhet for audiografer	www.dovblindhet.no , trykket hefte	Allmenheten	Alle

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
The Alumni Network, Groningen Master Track in Communication and Deafblindness	Alle aktuelle nasjonaliteter/ tidligere og nåværende masterstudenter og lærere	Oppfølgings- seminarer + rekrutteringsgrunnlag for internasjonale faglige samarbeidsrelasjoner
Forarbeid for fremtidig nordisk og internasjonal videreutdanning av døvblindpersonale	UCN, CDH(DK) og NVC + Groningen Universitet.	Faglig utviklingsarbeid, 120 timer

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	10	Sørøst
Sendt til identifisering	2	Midt
Identifiserte	8	Sørøst
Identifiserte	2	Midt
Medlemmer i NTT fra enheten	1	Sørøst

Vi har 7 identifiserte med ervervet døvblindhet og 3 identifiserte med medfødt døvblindhet

Rapportering 2022

for

Signo kompetansesenter

Fylkene: Agder, Viken, Vestfold og Telemark



1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Årene som var preget av pandemi, hjemmekontor, mindre direkte brukerkontakt og utreiser, gav enheten gode muligheter til å delta på ulike webinarer med hensikt å bygge opp rådgivernes kompetanse. Etter hvert som restriksjonene avtok i første halvdel av 2022, økte både etterspørselen og mulighetene for veiledning og kompetansehevende tiltak. Dette vises i form av økt antall utreiser og arrangerte kurs/fagdager.

I takt med at samfunnet åpnet opp ble det anledning til å gjennomføre flere observasjoner i boliger for personer med medfødt døvblindhet. Veiledningsmøter kunne foregå fysisk og rådgiverne erfarte større etterspørsel i enkelte saker hvor det før pandemien var liten aktivitet. For personer med ervervet døvblindhet ble det gjennomført veiledning og kompetansespredning i større grad i form av individrettet samarbeid med andre tjenesteytere. Dette fordi brukergruppen sjelden har en fast organisering av tjenesteytere rundt seg. Økt aktivitet og etterspørsel har resultert i større arbeidsmengde.

Perioder med høyt sykefravær relatert til helsepersonell og andre tjenesteytere har medført at planlagte kurs og veiledninger ble avlyst eller utsatt. For å kompensere for dette har rådgiverne tilbudt alternative tidspunkt og/eller digitale løsninger for å muliggjøre et tilnærmet normalt tjenestetilbud. Fysiske møter tilstrebes da det muliggjør tilnærming, veiledning og kompetansespredning på en bedre måte enn hva som er mulig gjennom digitale løsninger.

Enheten har kontinuerlig samarbeid med NAV Hjelpemiddelsentral om kompetansespredning til syns- og hørselskontakter i form av fagdager. Erfaring viser at det er en utfordring å samle faggruppen til fagdager grunnet små stillinger. Som et alternativ tilrettelegger senteret for formidling av kompetanse gjennom en kombinasjon av korte digitale kurs og korte fysiske samlinger. Arbeidet med nettkurs ervervet døvblindhet i NKDB er en del av denne strategien.

Enheten har samarbeidet med tverrsektorielle tjenester i enkeltsaker i form av samarbeids- og ansvarsgruppemøter med primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og habiliteringstjenesten, samt gitt kurs til habiliteringstjenesten i Telemark. Det er tatt initiativ til økt samarbeid med habiliteringstjenesten for å spre kjennskap til tjenestene enheten tilbyr. Det samarbeides med habiliteringstjenesten i enkelte brukersaker.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Enheten har gitt tjenester til 35 personer med medfødt døvblindhet. Det har vært et høyt aktivitetsnivå rettet mot helsepersonell og andre faggrupper. I tillegg har enheten arrangert ulike kurs og fagdager; introduksjonskurs om døvblindhet til flere ansatte ved boliger, fagdag med tema taktil kommunikasjon og CVI/APD.

Det er gitt tjenester til 64 brukere med ervervet døvblindhet. Enheten leverte en dobling av individrettede tjenester rettet mot helsepersonell og andre faggrupper, både i antall tjenester gitt og antall brukere tjenestene omhandlet. En mulig årsak kan være at samfunnet har åpnet opp for fysiske møter, samt at restriksjonene relatert til pandemien er redusert. Antall utførte

telefonveiledninger har tidligere blitt underrapportert og kan være årsaken til at årets tall har økt betraktelig. Enheten har sendt inn og avsluttet flere av utredningene som fulgte med fra 2021 og to nye tilmeldinger er registrert for året. Antallet utredninger er av den grunn redusert.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Enhetens to team har etablert et samarbeid for planlegging og gjennomføring av grunnkurs for helsepersonell og andre faggrupper i nettverkene til personer med døvblindhet. Kurset ble veiledende for hvordan grunnopplæringen i NKDB kan organiseres og samarbeidet videreføres for fremtidige kurs. I tillegg til å spre kunnskap om døvblindhet, erfarer enheten at deltakelse på grunnkursene danner et grunnlag for en konkret bestilling av videre fagmøter/kurs i enkeltemner, basert på det helsepersonell i nettverket vurderer som nødvendig. Grunnkurs organiseres i tre bolker av to dager. Ansatte fra Signo lokalt er overrepresentert, og innholdet blir til en viss grad tilpasset dette. Antall deltagere ble redusert i løpet av kursrekken. Signo kompetansesenter erfarte at deltagerne tidvis måtte prioritere andre oppgaver på egen arbeidsplass grunnet manglende ressurser.

Flere rådgivere ved enheten deltok i Nordisk konferanse om døvblindhet i Finland. Senteret presenterte poster om podcasten Sanser og Samspill. Tiltaket er en ressurs for å spre kompetanse om blant annet døvblindhet. Hele teamet har vært representert i prosjekt podcast, samt vært aktivt deltagende i produksjonen. Noen av rådgiverne er representert i flere nordiske nettverk og arbeidsgrupper samt gjennomført sertifisering i kartleggingsverktøyet tactile working memory scale (TWMS).

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Ytelsesavtalen benyttes 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, utvikling og felles forankring. Senteret tilstreber å tilby tjenester med høy kvalitet og god ressursutnyttelse.

Resultatmålene i Ytelsesavtalen anses som oppnådd eller videreføres til neste år. Det arbeides kontinuerlig med intern kompetansebygging og utviklingsarbeid. Veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning rettet mot kommunale helse- og omsorgstjenester, samt andre relevante tjenesteytere og brukere, er en utviklende og kontinuerlig prosess. Det tilstrebes likeverdig tilgjengelighet for oppnåelse av kunnskap og kompetanse til tjenestens målgruppe. Det samarbeides med andre relevante kompetansetjenester, samt forskningssentre på fagområdet.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Enheten vurderer å styrke kompetanse innenfor haptisk kommunikasjon og ledsaging. Dette kan iverksettes ved at en rådgiver fra hvert team ved kompetansesenteret gjennomfører opplæring og sertifiseres. Det vurderes å styrke kompetanse relatert til taktil kommunikasjon ved at flere rådgivere sertifiseres i bruk av kartleggingsverktøy. I tillegg uttrykker rådgivere behov for kunnskap om nevropsykologi og nevropedagogisk tilrettelegging i det profesjonelle nettverket knyttet til personer med medfødt døvblindhet. Blant brukerne er det flere med hjernerelaterte syns- og hørselsutfordringer, noe som fordrer kunnskap om tilstanden. Det

erfares at kunnskap om diagnoser og tilrettelegging i et livsløpsperspektiv er nødvendig siden brukerne lever lenger enn tidligere. Behovene ender seg i g med at folk lever.

Arbeidsoppgavene ble utført av færre personer dette året. Enhetens team medfødt har bestått av tre rådgivere, mot tidligere fire. Team ervervet sin bemanning ble redusert da en rådgiver sluttet i sin stilling og en annen gikk av med pensjon. To nye rådgivere er ansatt i teamet for ervervet døvblindhet, hvorav en startet i september, og den andre starter i februar 2023. Teamene utfyller hverandres kompetanse og har mer samarbeid i utredningssaker, løpende saker og kursvirksomhet.

1.6 Likeverdig tilbud

Et likeverdig tilbud tar høyde for at personer med 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.

Senteret svarer på alle henvendelser og skiller ikke på tjenester når det gjelder geografi, etnisitet, språk, kultur eller funksjonsnivå. I de sakene det er nødvendig, benyttes språktolk for å underlette kommunikasjonen i møte med pasient og pårørende.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Antall nye
Usher I	9	9	
Usher II	22	22	
Usher ikke spesifisert type	4 (1)	5	1
Medfødt rubellasyndrom	2	3 (1)	1
CHARGE syndrom	1	1	
Goldenhar syndrom			
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	24 (10)	27 (4)	2
Total	66 (11)	71 (5)	4
Under utredning	11	5	

1 person med «Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse» døde 2017. Vedkommende er fram til 2021 telt med, men avsluttet før telling i 2022.

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Antall nye
Medfødt rubellasyndrom	9	9	
CHARGE	4	4	
Trisomi 21	1	0	
Andre kromosomavvik	1	0*	
Prematuritet	2	2	
Norries syndrom	1 (2)	2 (1)	1
Monosomi 21	1	1	
Zellwegers syndrom	1	1	
Angellmans syndrom	1	1	
Rubinstein-Taybis syndrom	1	1	
Fahrs syndrom	(1)	(1)	
CMV/polyneuropati	1	0**	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	10 (3)	14	2
Total	33 (6)	35 (2)	3
Under utredning	6	2	

I diagnosekategori «Medfødt døvblindhet av andre årsaker» er 1 avsluttet/ingen identifisering. I tillegg er personer fra diagnosekategori *«Andre kromosomavvik» (1) og **«CMV/polyneuropati» (1) flyttet til diagnosekategori «Medfødt døvblindhet av andre årsaker». Dette fordi man ikke kan finne annen relevant dokumentasjon på annet i de respektive journaler. En person «Trisomi 21» er død (Vestfold og Telemark).

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 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Agder		8 (1)	3	10 (2)	11 (1)	1 (-1)
Vestfold og Telemark		22 (2)	9	28 (5)	31 (2)	3 (-3)
Viken		15	14 (2)	28 (4)	29 (2)	1 (-2)
Totalt		45 (3)	26 (2)	66 (11)	71 (5)	5 (-6)

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Agder		2 (1)		1 (3)	2 (1)	1 (-2)
Vestfold og Telemark	4	23	1	28 (1)	28	(-1)
Viken	1	4 (1)		4 (2)	5 (1)	1 (-1)
Totalt	5	29 (2)	1	33 (6)	35 (2)	2 (-4)

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Arbeidsgruppe selvregulering og medfødt døvblindhet	Skandinavisk arbeidsgruppe
DbI Technology Network	Internasjonalt nettverk
Eldre med kombinert syns- og hørselstap	Nasjonalt nettverk
Informasjonsarbeidsgruppe	Nasjonal arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk samarbeid om Usher syndrom	Nordisk arbeidsgruppe
Utvikling av felles grunnkurs	Nasjonal arbeidsgruppe
Europeisk kognisjonsnettverk	Europeisk arbeidsgruppe
CVI nettverk	Nasjonalt nettverk

3. Aktivitetsregistrering

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

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

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

3.1 Bygge opp og formidle kompetanse

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

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

Beskrivelse	Antall deltakere fra Signo kompetansesenter	Antall dager og antall timer
CRPD (SOR-konferanse)	1	6 timer
Eikholt konferansen	2	2 dager
Faglig VK: Eldrenettverket	6	1 time
Faglig VK: "Rådgiverrollen og dilemma vi kan møte i den digitale hverdagen"	4	1 time
Fagmøte; Digital formidling	7	3 timer (x2)
Fagmøte; Gestaltterapi	7	3 timer (x2)
Fagmøte; presentasjon av masteroppgave	8	3 timer
Global launch of WHO Global Report on Health Equity for Persons with Disabilities	1	2 timer
Grunnkurs døvblindhet: taktil kommunikasjon v/Signo Conrad Svendsen senter	1	2,5 timer

Ledelse i et nevropedagogisk perspektiv (Signo Vivo / Neuropædagogisk komp.sent)	4	6 timer
NKCDB webinar: Barn og ungdommer med døvblindhet	1	1 time
NKCDB webinar: Døvblindhet og utmattelse – hjelp!	5	2,5 dager
NKCDB webinar: Metoder og innsatser til voksne med døvblindhet - hva vet vi i dag?	1	1 time
NKCDB webinar: Sosialhaptiske signaler ved datorsn – en støtte	2	1 time
NKCDB webinar: Taktile kommunikasjon	2	1 time
Nordisk konferanse om døvblindhet, Tampere	5	2,5 dager
NVC: Fokusgruppe identifiseringsmateriell av døvblindhet	1	3 dager
NVC: Tactile language development. København	2	2,5 dag
NVC Usher nettverk: Balanse	4	3 timer
Phonak Fagseminar, Well hearing is well being	1	1 dag
Rådgiversamling	8	2 dager
TWMS-sertifisering	1	2 dager + 20,5 timer
Veiledning, på gestaltteorisk grunnlag	1	25 timer
Webinar, Tactile Transition – Changes in Sensory Processing	2	4 t

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/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fagdag døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	7	1 dag	Bergen, Signo Dokken
Grunnkurs ervervet døvblindhet, del 1-3	Helsepersonell og andre faggrupper	24	6 dager	Vestfold og Telemark
Grunnkurs medfødt døvblindhet del 1 og 2	Helsepersonell og andre faggrupper	16	6 dager	Vestfold og Telemark
Introduksjonskurs om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	6	3 timer	Vestfold og Telemark
Kombinert syns- og hørselsnedsettelse hos eldre	Helsepersonell og andre faggrupper	42	4 timer	Viken
Kurs taktil kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	13	3 timer (x2)	Vestfold og Telemark
Kurs taktil kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	12	2 timer	Vestfold og Telemark
Livsomstilling ved døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	7	1 dag	Troms
Praksisnettverk til ansatte i Signo Vivo	Helsepersonell og andre faggrupper	14	4 timer	Vestfold og Telemark

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Atypical Interaction Conference 2022, Newcastle University	Helsepersonell og andre faggrupper	70	3 forelesninger av 1 timer	Internasjonalt
Posterpresentasjon podcast <i>Sanser og samspill</i>	Helsepersonell og andre faggrupper	100	2 timer	Nordiske konferansen
Stand Aldring i Norge-dagene	Helsepersonell og andre faggrupper	700	2 dager	Norge

3.1.2.3 Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
CVI/APD	Helsepersonell og andre faggrupper	12	3 timer	Vestfold og Telemark
Faglig VK Eldrenettverk	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 time	Nasjonalt

3.1.2.4 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Organisering av kurstilbud	Ledere	9	2 møter a 3 timer	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

Enheten benytter Elements som journalføringssystem og har utviklet verktøy for registrering av alle aktiviteter.

3.2.2 Nye brukere

I løpet av året ble 7 brukere identifisert med døvblindhet. Det er 7 personer under utredning.

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Det har for første gang blitt gjennomført en kvalitativ spørreundersøkelse med fem brukere med ervervet døvblindhet. Fire brukere ble intervjuet i sine hjem, og én bruker besvarte de samme spørsmålene skriftlig ved bruk av e-post. Intervjuene ble utført av to rådgivere fra et av de andre regionsentrene med samtidig lydopptak eller video. Respondentene gav anonyme svar som ble behandlet internt i rådgivningsavdelingen ved Signo kompetansesenter.

Resultatene tyder på at brukerne er fornøyde med tjenestene og rådgivernes imøtekommenhet. Flere brukere uttrykker at det er utfordrende å få oversikt over rolle- og oppgavefordeling mellom kommune, regionsenter og Eikholt.

I perioden mai- august gjentok NKDB en spørreundersøkelse fra 2018 med mål om å undersøke opplevelsen av samhandling mellom NKDB og kommuner som mottar tjenester. Totalt ble det mottatt svar fra 67 personer. 34 % av disse var mottakere av tjenester fra Signo kompetansesenter. Tilbakemeldingene tyder på at alle respondentene var «Svært tilfreds» eller «Tilfreds» med tjenestene. Det var en betydelig økning av informanter som kan

nyttiggjøre seg av digitale løsninger. Svarene tyder på konsensus om at aktivitetene NKDB tilbyr er et godt bidrag til bedre forståelse, økt kunnskap og bedret kommunikasjon.

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 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Deltakelse i forskningsnettverket kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemning	Anita Gjermestad	Omsorgsbiblioteket	2022	2023
Deltakelse i prosjektgruppa kunnskapsgrunnlaget i NKDB	Elisabeth Svinndal	Statped	2022	2023

3.3.2 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Podcast <i>Sanser og samspill</i>	Erik Sørensen (Prosjekteier) Anette Moen (prosjektleder)	Signo kompetansesenter	2021	2022 (videreføres med annen finansiering)

3.3.3 Forskernettverk

En person fra kompetansesenteret har deltatt i forskernettverket i NKDB. Det har vært avholdt digitale møter med to/tre ukers mellomrom gjennom hele året. Gjennom året har mesteparten av møtetiden gått med til prosjekt om kunnskapsgrunnlaget.

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	20

Utfyllende informasjon;

Undervisning om døvblindhet på masteremnet Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) ved USN (totalt 20 timer, inkludert for- og etterarbeid).

Rådgiverne har henvendt seg til 3 høyskoler/ universitet i regionen med tilbud om undervisning om døvblindhet ved ni aktuelle studier. Kun to studiesteder ga tilbakemelding om at dette kunne være aktuelt, men at det ikke passet inn i nåværende studieplaner/studieår

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 familier, 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	107	43	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
	Helsepersonell og andre faggrupper	153	57	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	86	42	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	116	35	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
	Helsepersonell og andre faggrupper	112	34	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
	«Pasient og pårørende» og «Helsepersonell og andre faggrupper»	2	2	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	1	1	Vestfold og Telemark
	Helsepersonell og andre faggrupper	2	1	Vestfold og Telemark

Resultatmål:

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

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer ved kursvirksomhet og opplæring til brukeren selv eller til brukerens nettverk. I enkelte tilfeller samarbeider vi med andre instanser. Fokus og tema er relatert til brukernes individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukers syns- og hørselsnedsettelse, tilrettelegging med tanke på kompenserende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.

3.5.2.1 Kurs/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1	Vestfold og Telemark
Døvblindhet og kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	11	1	Vestfold og Telemark
Fagkurs Sandefjord folkehøyskole	Helsepersonell og andre faggrupper	18	1	Vestfold og Telemark
Grunnleggende om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	1	1	Viken
Grunnleggende om døvblindhet og tilrettelegging, på dagsenter	Helsepersonell og andre faggrupper	4	1	Viken
Grunnleggende om døvblindhet, tilrettelegging og kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	7	2	Vestfold og Telemark
Grunnleggende om døvblindhet, tilrettelegging og kommunikasjon	Helsepersonell og andre faggrupper	3	1	Viken
Grunnleggende om ledsaging, taktilt ts og haptiske signaler	Helsepersonell og andre faggrupper	8	1	Vestfold og Telemark
Introduksjonskurs om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	32	4	Vestfold og Telemark og Viken
Kurs om CHARGE	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1	Vestfold og Telemark
Kurs om Døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	11	1	Vestfold og Telemark
Kurs om døvblindhet, deltagelse, medbestemmelse og etikk	Helsepersonell og andre faggruppe	4	1	Vestfold og Telemark
Kurs om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggruppe	6	1	Vestfold og Telemark

Kurs om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggruppe	17	1	Viken
Kurs om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggruppe	10	1	Vestfold og Telemark
Livsstyrketrening, helsepedagogisk veiledning	Pasienter og pårørende	13	11	Agder
Mobilitetskurs	Pasienter og pårørende	1	1	Vestfold og Telemark
Møteplassen	Pasienter og pårørende	18	18	Agder, Vestfold og Telemark og Viken

3.5.2.2 Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Introduksjonskurs om døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	8	1	Agder

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
Publisering av ni universelt utformede podcastepisoder: «Sanser og Samspill»	Acast, Spotify, Apple Podcast, Google Podcasts og Youtube	Fagpersoner og allmenheten	Nasjonalt

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Signo skole- og kompetansesenter	Facebook	6420	25 (+155 delinger av disse)
Signo skole- og kompetansesenter	Instagram	407	22

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Publisering av bok "Samspill og medfødt døvblindhet" (norsk versjon)	Bok	Allmennheten	Nasjonalt

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Besøk fra Zambia fra Signos partner, Bauleni som driver en barneskole hvor de har en egen enhet for døvblindhet. Skolen gir også utadrettede tjenester som kurs, informasjon- og påvirkningsarbeid. I følget fulgte også en foreleser fra Zambia Institute of Special Education, som tilbyr studie om døvblindhet Totalt 7 personer	Signo skole og kompetansesenter, Andebu	Presentasjon av NKDB tjenester Samtale om døvblindhet
To fagpersoner deltar i <i>Nettverk for Forskning og Fagutvikling og Innovasjon – Hørsel</i> .	Digitale og fysiske møter	Nasjonalt nettverk koordinert av Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH).
To fagpersoner deltar i etablering av nordisk master i Alternativ Supplerende Kommunikasjon (ASK) og døvblindhet.	Digitale møter	Nordisk arbeidsgruppe koordineres av Nordens Velfärdscenter (NVC).
En medarbeider representert i det europeiske kognisjonsnettverket. Fokus på å utarbeidelse og formidling.	Digitale og fysiske møter	Europeiske kognisjonsnettverk, koordineres av Nordens Velfärdscenter (NVC).
Samarbeid med Universitetet i Sørøst-Norge (USN) om ny fakultetsovergripende master der kunnskap om Alternativ Supplerende kommunikasjon (ASK), synsnedsettelse og døvblindhet inngår i emneplanene.	Digitale og fysiske møter	Samarbeid
Deltakelse i et nylig oppstartet CVI-nettverk. Nettverket består av forskere og fagpersoner fra spesialisthelsetjenesten, høyskoler/universitet og kompetansesentre.	Digitale og fysiske møter	Nasjonalt CVI-nettverk. Ledes av forsker ved spesialpedagogisk institutt ved Universitetet i Oslo og professor/overlege ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU).

University of Michigan, Dep. of Psychology	Digitale møter og mailkorrespondanse	Forskningssamarbeid
--	--------------------------------------	---------------------

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	8	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
Identifiserte	7	Vestfold og Telemark, Viken, Agder
Medlemmer i NTT fra enheten	1	

En person ble ikke identifisert.

Rapportering 2022

for

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde



1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde har siden 1980 tilbudt ulike tjenester og tilbud til personer med ervervet og medfødt kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet, pårørende og fagpersoner/tjenesteapparatet.

Eikholt er 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.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Bygge opp kompetanse

For å vedlikeholde og bygge kompetanse har fagpersonene ved Eikholt deltatt 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.

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.

Kompetanse er ferskvare og må stadig fornyes. Kompetansebyggingen har skjedd gjennom egne prosjekter og gjennom ulike videre- og etterutdanningsløp.

Ved rekruttering og videre utvikling av personalet, så har Eikholt fokusert på spisskompetanse på ulike fagområder som er relevante i forhold til oppdraget.

Forskning

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.

Vi har erfart at fagfeltet døvblindhet er et forskningssvakt område. Derfor har vi ansatt to forskere og mener at dette er nødvendig for å ivareta oppdraget vårt.

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 – Eikholt-testen - for å utvikle en ny test som tilfredsstiller høye faglige krav. «Eikholt-testen» vil få stor betydning for målgruppen og kan gi nye muligheter for forskning. I 2022 har vi presentert prosjektet for fagmiljøene ved blant annet Rikshospitalet, Haukeland sykehus og Universitetssykehuset i Nord-Norge, som har vist stor interesse. Testen har vært under utprøving og kvalitetssikring i egen virksomhet og ved Briskeby videregående skole (HLF).

Klinisk virksomhet

Eikholt har levert NAV tilpasningskurs til en stor del av brukergruppen. I denne sammenheng har vi gitt råd og veiledning som NKDB-tjeneste til brukere, nærpersoneer og lokale tjenesteytere. Vår vurdering er at denne kombinasjonen av tjenester har vært hensiktsmessig og effektiv bruk av ressurser både for tjenestene og brukerne.

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 hvor mange har progredierende sykdommer. Fordi døvblindhet som regel er en progredierende lidelse og mulighetene for tiltak blir stadig flere og bedre, så må kartlegging og optimalisering av syn og hørsel gjentas med jevne mellomrom hele livet.

De fleste vil trenge gjentatte utredninger av syn og/eller hørsel. Vår vurdering er at dette tilbudet har hatt stor betydning i utredningen av nye brukere. Alle nye brukere har nytt godt av tilbudet. Vår erfaring er at kjente brukere har stor nytte av gjentatt kartlegging og optimalisering av syn og hørsel. Derfor har behovet for dette tilbudet økt.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Eikholt sine ansatte har forelest ved en rekke studier, bidratt med veiledning av studenter og praksisplasser for studenter. Se avsnitt 3.4 nedenfor. Vår vurdering er at Eikholt sine tilbud til studentene har vært en effektiv og god måte å spre kompetanse på.

Eikholt har gitt tjenester til brukere fra hele landet. Som nasjonal aktør har vi derfor i økende grad mottatt forespørsler om kompetanseformidling fra ulike deler av tjenesteapparatet som ønsker rådgivning/veiledning, konferanser og kurs, fagdager og undervisning for barnehager/skoler, arbeidsplasser, primærhelsetjenesten, andre deler av spesialisthelsetjenesten, NAV m.m. Vi har også i 2022 arrangert konferanser med deltakelse fra inn- og utland.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Bygge opp og formidle kompetanse

For vår målgruppe representerer digitalisering og teknologi store muligheter og utfordringer. Dette tilsier at vi må bruke ressurser på å følge den teknologiske utviklingen og sørge for å ha tilstrekkelig kompetanse og kapasitet i forhold til dette. Vi har bygget opp et eget team som ivaretar dette, men vurderer at behovet er økende både hos brukere og i hjelpeapparatet.

Vår vurdering er at det også er behov for styrket innsats på området psykisk helse. Vi har derfor gjennomført en konferanse med dette temaet og har styrket samarbeidet med Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH). 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 funksjonell utredning av døvblindhet.

Vi innhenter systematisk tilbakemelding fra brukerne etter gjennomførte tilbud. Resultatene viser at brukerne var svært godt fornøyde med tjenestene fra Eikholt i 2022.

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

Eikholt har, gjennom vårt nasjonale ansvar for tilpasningskurs til personer med døvblindhet, bred brukerkontakt. Dette gjør at vi kommer i kontakt med mange fagpersoner i brukers nettverk, noe som gir grunnlag for veiledning og rådgivning i hele landet. 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. Vår vurdering er at vi målrettet har formidlet kompetanse til miljøer som har behov for dette.

Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

Eikholt har jevnlig lagt ut aktuell informasjon og fagstoff på egen hjemmeside, Facebook og LinkedIn. Vi har prioritert 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. I 2022 startet vi arbeid med fornyelse av Eikholts hjemmeside for å sikre enda bedre universell utforming og tilgjengelighet.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Eikholt har et fagteam med ulik kompetanse som samarbeider godt. Vi har over tid styrket andelen ansatte med helsefaglig utdanning. Per i dag består fagavdelingen av 12 kvinner og 7 menn inkludert fagsjef. Det er god aldersspredning og kompetansenivået er høyt – 13 av 19 medarbeidere i fagavdelingen har mastergrad eller høyere. To medarbeidere har formell forskerkompetanse.

Vi trenger fortsatt å styrkes med spisskompetanse på flere områder, for eksempel ØNH-lege, øyelege og psykolog. Vi har også behov for flere ansatte med forskerkompetanse og kompetanse innen IKT.

1.6 Likeverdig tilbud

Statistikk viser at Eikholt har gitt tjenester til brukere i hele landet. Vi har gitt tilbud til personer med henholdsvis medfødt og ervervet døvblindhet, både på Eikholt og der bruker bor.

Av en populasjon på ca. 400 personer med døvblindhet registrert i Norge, så var det i 2022 i alt 156 unike brukere som mottok ett eller flere tilbud om tilpasningskurs og spesialisthelsetjeneste fra Eikholt. Yngste bruker var 2 år og eldste bruker var 86 år. Kjønnsfordelingen viser at 70 kvinner (44,9%) og 86 menn (55,1%) mottok tjenester fra Eikholt i 2022.

Vi erfarer at det er et økende antall personer med innvandrerbakgrunn eller som er minoritetsspråklige som mottar tjenester fra Eikholt.

Vi vurderer at vi har lyktes med å gi et likeverdig tilbud ved å nå brukere over hele landet, i alle aldre og av begge kjønn, samt med ulike etnisiteter.

2. Tallrapportering

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2021	2022	Antall nye
Usher I	47	56	11
Usher II	65	65	0
Usher III	2	3	1
Usher ikke spesifisert type	16	11	-5
Medfødt rubellasyndrom	5	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	5	5	0
Stargardts syndrom	1	1	0
Bardet-Biedl syndrom	1	1	0
Downs syndrom			
Horners syndrom	1	1	0
Neurofibromatose type 2	5	5	0
Retinopati hos prematur	3	3	0
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	172	175	3
Total	334	342	10

Differansen i tallene mellom 2021 og 2022 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	2021	2022	Antall nye
Medfødt Rubella syndrom	4	4	0
CHARGE	7	8	1
Angelman syndrom	1	1	0
Cornelia de Lange syndrom	1	1	0
Joubert syndrom	1	1	0
Andre kromosomavvik	4	4	0
Kniest dysplasia	1	1	0
Monosomi 21	0	1	1
Möbius syndrom	1	1	0
Norries syndrom	3	3	0
Pallister-Killian syndrom/Tetrasomy 12p	1	1	0
Rubinstein-Taybis syndrom	1	1	0
Prematuritet	1	6	5
Usher syndrom I	0	1	1
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	42	37	-4
Total	68	71	4

Differansen i tallene mellom 2021 og 2022 er ulik fra antall nye på grunn av at det i tallene er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret.

2.1.3 Totalt antall brukere/pasienter ved Eikholt

	2021	2022	Antall nye
Ervervet døvblindhet	334	342	10
Medfødt døvblindhet	68	71	4
Totalt antall	402	413	14

Differansen i tallene mellom 2021 og 2022 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 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Agder	0	8	7	15	15	0
Innlandet	1	8	9	16	18	2
Møre og Romsdal	0	9	6	16	15	-1
Nordland	0	7	7	14	14	0
Oslo	6	37	20	61	63	2
Rogaland	2	8	4	14	14	0
Troms og Finnmark	2	13	9	24	24	0
Trøndelag	0	12	13	26	25	-1
Vestfold og Telemark	2	23	13	40	38	-2
Vestland	0	16	18	30	34	4
Viken	5	40	37	78	82	4
Totalt	18	181	143	334	342	8

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2021	Totalt 2022	Differanse 2021-2022
Agder	1	1	0	1	1	0
Innlandet	0	1	0	1	1	0
Møre og Romsdal	0	0	0	0	0	0
Nordland	0	3	0	3	3	0
Oslo	3	7	1	9	11	2
Rogaland	1	2	0	3	3	0
Troms og Finnmark	4	6	0	10	10	0
Trøndelag	0	0	1	1	1	0
Vestfold og Telemark	2	22	1	25	25	0
Vestland	0	4	0	5	4	0
Viken	2	8	1	10	11	1
Totalt	13	54	4	68	71	3

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	Internasjonalt nettverk
Medlem av Project Advisory Board I SUITCEYES	Forskningsnettverk
DBI CHARGE network	Internasjonalt nettverk
Nordisk konferanse, Scientific Committee	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 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- 7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- 8 Etablere faglige referansegrupper
- 9 Rapportere årlig til departementet eller det organ som departementet bestemmer

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

3.1 Bygge opp og formidle kompetanse

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

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

Beskrivelse	Antall deltakere fra Eikholt	Antall dager
Brannvarsling for døve og fastmonterte teleslynger i bolig, webinar NAV hjelpemiddelsentral, Nordland	1	1
Brukermedvirkning, digital konferanse i regi av NVC	3	3
Buudir - UNIKT - Webinar	1	1
Datakriminalitet - Store trusler mot næringslivet.	1	1
Digitalt seminar om cochleaimplantat på barn med ensidige og asymmetriske hørselstap	1	1
Etablering av regionalt kvalitetsregister på arvelige netthinnesykdommer i Helse Vest, webinar	1	1
EUHA hørselskonferanse i Hannover	3	3
Fagdag i Mobilitet arrangert av Trondheim voksenopplæring	3	1
Faglig VK "perspektiver på rådgiverrollen i praksis"	1	1
Faglig VK, IKT Eikholt	7	1
FO Konferansen (for sosionomer, vernepleiere m.m.)	2	2
How is support for people with disability organized, VIVE - det nasjonale forsknings- og analysesenter for velferd, Danmark	1	1
Internopplæring om øyet og syn	2	1

Introduksjon til KnowMe, ASK	1	1
Kommunikasjonsrådgiverstudiet, Høgskolen i Innlandet	1	10
Kompetanseutvikling - skrive fagfellevurderte artikler	3	11
Gener, gentesting og genterapi	1	12
Master i audiologi og klinisk helsevitenskap, NTNU Trondheim	1	21
Nettkurs: Introduksjon til skjermlesere v/NAV IT	1	1
Nordisk kongress i synspedagogikk i Billund, Danmark	2	3
Balanssinnet (balansefølelsen), webinar i regi av NVC	1	1
Internkontroll, informasjonssikkerhet og personvern i helse og omsorgsektoren	1	1
Tiltredelsesforelesning ved Oslo Met: Hilde Haualand: Forskning og norsk tegnspråk	1	1
Kurs om produkter, programvare og tilleggsutstyr til hørselsteknisk utstyr	3	4
Psykisk helse hos synshemmede barn og unge, webinar NBSPH	1	1
Risiko og sårbarhetsanalyse (ROS)	3	1
Retinitts Pigmentosa, seminar Blindeforbundet og RP-foreningen	4	1
Synstap og psykisk helse, seminar i Blindeforbundet	3	1
Sertifisering som kursleder i samlivsprogrammet PREP	2	3
Master i klinisk helsearbeid v/USN	1	12
Today's knowledge for tomorrows actions - a Nordic perspective on deafblindness (konferanse i Tampere)	9	3
USN - Optometri, masteremne	1	10
Normen: Direktoratet for e-helse - Strategi for digital sikkerhet i helse og omsorgssektoren	1	1
Rådgiversamling i NKDB	15	2
Interne fagdager	15	7

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/Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Bidrag på NBSPH intern fagdag; presenterer div. tema fra Eikholt	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Nasjonalt
Digital Stopp – internopplæring for ansatte ved NAV hjelpemiddelsentral	Helsepersonell og andre faggrupper	40	2 timer	Nasjonalt

Fagdag om Eikholt og Eikholt-testen for rådgivere fra Signo kompetansesenter	Helsepersonell og andre faggrupper	11	1 dag	Nasjonalt
Informasjon om Eikholt sine brukertjenester for ansatte ved NAV hjelpemiddelsentral	Helsepersonell og andre faggrupper	8	3 timer	Vestfold og Telemark
Informasjon om døvblindhet for Blindeforbundet, Drammen og omegn lokallag	Pasienter og pårørende	30	1 time	Viken
Fagdag om døvblindhet hos SAPT, Syns- og audiopedagogisk tjeneste i Bergen	Helsepersonell og andre faggrupper	14	1 dag	Vestland
RP seminar på Litteraturhuset, Oslo, fysisk og digitalt Presentasjon av RP-prosjektet ved Eikholt	Helsepersonell og andre faggrupper	60	1 timer	Nasjonalt
Seminar om mobilitet, Forelesning om førerhund og haptisk kommunikasjon, Trondheim voksenopplæringscenter	Helsepersonell og andre faggrupper	40	2 timer	Nasjonalt
Om døvblindhet på kurs på Hurdal syn og mestringscenter	Pasienter og pårørende	12	2 timer	Nasjonalt
Kurs for likepersoner i Viken, Hørselshemmedes Landsforbund	Pasienter og pårørende	50	4 timer	Viken
Kurs i taktil språklighet i København	Helsepersonell og andre faggrupper	38	4 time	Nordisk
Eikholt-testen, presentasjon for Knutepunktskoler	Helsepersonell og andre faggrupper	16	1 time	Nasjonalt

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/time	Fylke
Workshop: Usher and motor impairment – a technological and interdisciplinary approach, Nordisk døvblindekonferanse Tampere, Finland	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 time	Nordisk
Workshop: Konsekvenser av kombinert syn- og hørselnedsättning. Stockholm, Sverige	Helsepersonell og andre faggrupper	10	4 timer	Nordisk

Workshop: Eikholt-testen Nordisk døvblindkonferanse, Tampere, Finland	Helsepersonell og andre faggrupper	50	1 time	Nordisk
INCLUDE Towards Access for All - Inclusion through Multisensory Interactions, Högskolan i Borås, Sverige	Helsepersonell og andre faggrupper	100	1 dag	Internasjonalt
Eikholt-konferansen august 2022 - hvordan ivaretar vi psykisk helse hos personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse	Helsepersonell og andre faggrupper	90	2 dager	Nordisk
NAV-konferanse for syns- og hørselskontakter. Tema: Syns- og hørselsnedsettelse hos eldre. Presentasjon av Eikholt og Eikholt-testen	Helsepersonell og andre faggrupper	70	2 timer	Vestfold og Telemark
Eikholt-modellen, om personsentrert rehabilitering og brukerinvolvering. REHAB 2022 i Trondheim	Helsepersonell og andre faggrupper	50	1 time	Nasjonalt
Eikholt-testen, presentasjon på konferanse i Norsk Teknisk Audiologisk Forening (NTAF)	Helsepersonell og andre faggrupper	30	2 timer	Nasjonalt
Workshop om CBS, på Nordisk synspedagogisk konferanse	Helsepersonell og andre faggrupper	50	1 time	Nordisk

3.1.2.3 Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
DBI Technology network meeting	Helsepersonell og andre faggrupper	15	2 timer	Internasjonalt
Presentasjon av Eikholtmodellen for Signo kompetansesenter	Helsepersonell og andre faggrupper	6	2 timer	Vestfold og Telemark
Faglig støtte for lærere i grunnskolen om punktskrift	Helsepersonell og andre faggrupper	6	1 time	Viken
Faglig VK i NKDB Tema: Rådgiverrollen og digitale utfordringer i hverdagen.	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 time	Nasjonalt

Arkitektonisk lysdesign, forelesning for ansatte ved (USN)	Helsepersonell og andre faggrupper	2	1 time	Nasjonalt
--	------------------------------------	---	--------	-----------

3.1.2.4 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Besøk fra synspedagog ved Kirkenes sykehus, filterbriller	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2 dager	Troms og Finnmark
Mennesker med kombinert sansetap som trenger beskyttelse (flyktning). System og rettigheter, hvilke instanser og fagfolk kan bidra.	Helsepersonell og andre faggrupper	3	1 time	Agder
Miljøgruppemøte i Tomaskafeen - daglig stell og håndtering av høreapparater og Roger pen	Helsepersonell og andre faggrupper	5	3 timer	Vestfold og Telemark
Opplæring og innføring i punktforløp for ny lærer ved voksenopplæringen i Ørsta	Helsepersonell og andre faggrupper	1	1 time	Møre og Romsdal
Veiledning etter tverrfaglig kartlegging/optimalisering	Helsepersonell og andre faggrupper Pasienter og pårørende	5	2 timer	Vestfold og Telemark
Veiledning om bruk av høreapparater – miljøgruppe i Signo	Helsepersonell og andre faggrupper	10	3 timer	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

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

- Helse Nord RHF: 0 (0)
- Helse Midt-Norge RHF: 0 (2)
- Helse Vest RHF: 3 (3)
- Helse Sør-Øst RHF: 11 (6)
- Sum nye brukere: 14 (11)

(Tall for 2021 i parentes.)

Alder: Fra 2 år til 78 år

Gjennomsnittsalder for nye brukere i 2022 var 33 år. Dette har sammenheng med at flere småbarn har blitt henvist til Eikholt. Vi håper dette er en utvikling som vil fortsette da tidlig utredning, diagnostisering og habilitering/rehabilitering er viktig for livskvalitet og mestring senere i livet.

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

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

Det ble i 2022 arrangert to kontaktmøter hvor ledelsen i Foreningen Norges Døvblinde og Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde møtte ledelsen ved Eikholt. Kontaktmøtene 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.

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 (publisert uten PMID)

Forfatter	Tittel	Publikasjon
Ann-Britt Johansson og Rolf Lund	The Eikholt Model Our theoretical and ideological point of view	Eikholt-rapport nr 01/2022 ISBN 978-82-93653-22-6 (trykt) ISBN 978-82-93653-23-3 (PDF)
Ann-Britt Johansson og Rolf Lund	Retiplus. AR briller for personer med nedsatt syn.	Eikholt-rapport nr 2/2022 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
Retiplus	Ann-Britt Johansson	Eikholt	2019	2022
Redusert synsfelt hos personer med døvblindhet – kartlegging og tiltak	Rolf Lund	Eikholt	2020	2023
Wege in den Beruf für Taubblinde	Melissa Glomb	Nicolaus Pflege/ Deutschen Taubblindenwerk Tyskland	2021	2023

3.3.3 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstarts-år	Forventet prosjektslutt
AV-klinikken på Eikholt	Rolf Lund	Eikholt	2020	2022
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	2022

3.3.4 Forskernettverk

Eikholts to forskere deltar i forskernettverket i NKDB.

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: Utdanning av helsepersonell	18
Alle helseregioner: Utdanning av annet personell	267

Utfyllende informasjon;

Undervisning på audiografutdanning ved NTNU, optikerutdanningen ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN), Masterstudiet i synspedagogikk ved USN, sykepleierutdanningene ved USN og Høgskolen i Innlandet.

To uker var satt av til 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	18 *136	18 *133	Nasjonalt
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	192	156	Nasjonalt

Konsultasjoner/ veiledning på senteret	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	100 *423	78 *156	Nasjonalt
--	---	-------------	------------	-----------

* Tilpasningskurs (NAV) er en rettighet som personer med døvblindhet har etter Lov om folketrygd. Eikholt forvalter denne rettigheten på vegne av Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

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.

Resultatmål:

- Økt 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.

3.5.2.1 Kurs/Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltaker	Antall brukere	Fylke
*Individuelle kurs og gruppekurs	Pasienter og pårørende	1219	393 bruker 132 pårørende	Nasjonalt
Aktivitetsuke	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	51	15	Nasjonalt
Aktivitetsuke	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	40	7	Nasjonalt
Møteplassen 2022 i Tromsø, RSDB - Forelesning om IKT	Pasienter og pårørende	13	13	Troms og Finnmark
Kontaktmøte med brukerorganisasjonene (2 ganger pr år)	Pasienter og pårørende	25	12	Nasjonalt
Likepersonkurs i LSHDB - Informasjon om tjenester fra Eikholt	Pasienter og pårørende	50	20	Nasjonalt

Utfyllende informasjon;

*Eikholt tilbyr tilpasningskurs for døvblinde som er en rettighet etter Lov om folketrygd. I 2022 var det 156 unike brukere og 109 pårørende som deltok på ett eller flere kurs, noen ganger sammen med fagpersoner fra hjemkommune. Disse kursene er en viktig møteplass for brukere fra hele landet som blant annet gir anledning til utveksling av erfaringer med andre brukere i samme situasjon.

3.5.2.2 Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Oppsummeringsmøter med regionsentrene etter tilpasningskurs	Helsepersonell og andre faggrupper	38	9	Nasjonalt

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

Resultatmål:

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

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.1 Intervjuer/oppslag i media

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Intervju av forsker Ann-Britt Johansson	Radio Z - Blindeforbundet	Pasienter og pårørende	Nasjonalt
Hvordan har jeg blitt meg? Masteroppgaven til Mari Irene Vie	Matforum, Norsk forening for familierapi nr 4 desember 2022	Fagpersoner Allmenheten	Nasjonalt
Kunsten å bruke berøring og taktilitet i en digital tidsalder.	Intervju med Cathrine Timm Sundin i NRK Studio 2	Allmenheten	Nasjonalt
Eikholt-testen: Om utviklingen av en ny audiovisuell test av taleforståelse	Audiografen 1/2022	Fagpersoner	Nasjonalt
Eikholttesten – audiovisuell test av taleforståelse	Din hørsel 04/22 Ny test gir bedre taleforståelse, intervju med Rolf Mjønes og Marthe Myhren (OUS-Rikshospitalet)	Fagpersoner Allmenheten	Nasjonalt
Filterbriller: Glass i alle farger har en mening, Intervju med Rolf Lund	Synspunkt nr 4 2022 Blindeforbundet	Pasienter og pårørende	Nasjonalt
Hilde Diesen: Talegaven, fra Ragnhild til Helen Keller Adm. direktør har vært rådgiver for forfatter.	Bok utgitt på Cappelen Damm ISBN 978-82-02-60072-3 Bok og E-bok	Allmenheten	Nasjonalt

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Facebook	www.facebook.com/eikholt.kompetansesenter	1491	112
Hjemmeside	www.eikholt.no		17
LinkedIn	https://www.linkedin.com/company/stiftelsen-eikholt-nasjonalt-ressurssenter-for-d%C3%B8vblinde	147	55

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
AV klinikken, Audiovisuell klinikk ved Eikholt	Informasjonsbrosjyre Trykt, elektronisk og punktskrift	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Deafblind International - DBI	Internasjonalt	Eikholts direktør er styremedlem. Medarbeidere deltar i nettverk.
Anemone - Sliding autonomy and seamless human computer interaction for empowering people"	Internasjonalt	Internasjonalt prosjektsamarbeid – søknad til EU. Nettbaserte møter
Include – senter for inkluderingsforskning, Høgskolan i Borås, Sverige.	Internasjonalt	Medlem i nettverket. Fysiske og nettbaserte møter.
MusELT – EU-prosjekt. «Multisensory, user-center, shared cultural experiences through interactive technologies.	Internasjonalt	Fysiske og nettbaserte møter. Medlem i referansegruppe
Wege in den Beruf. Tyskland. Samarbeid om «Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel»	Internasjonalt	Rådgiver Fysiske og nettbaserte møter
Telehaptics – (EU prosjekt) IT og mobilitets-prosjekt. Samarbeid med Telehaptics i Estland.	Internasjonalt	Arena for utprøving av teknologi. Nettbaserte møter
Forskernettverket Include, ledet av Högskolan i Borås, Sverige	Internasjonalt	Medlem av forskernettverket. Fysiske og nettbaserte møter

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.

Dette gjelder både personer med medfødt og ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Vi ser store muligheter for kvalitetssikring av utredningene gjennom systematisk og tverrfaglig utredning av syn og hørsel i vår AV-klinikk.

3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering

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

Eikholt har bistått regionsentrene i NKDB med utredning av brukere før sakene har blitt behandlet av NTT.