

Vedlegg til
RAPPORTERING 2009
KOMPETANSESENTER

Andebu Døvblindesenter

Tabell 1 a
Totalt antall registrerte brukere/pasienter.
Diagnoser angitt ved ICD- 10koder

Diagnoser	2008	2009	Antall nye brukere ved senteret	Antall nye som har mottatt tjenester
Charge syndrom	1	2		
CMV/polyneuropati	1	1		
Døvhets, myopi		1		
Døvhets, macula degenerasjon	1	1		
Ervervet hjerneskade	1	1		
Hallgren syndrom; døvhets, ataxi, RP, mental retardation		1		
Kronisk otitt, glaucom	1	1		
Medfødt hjerneskade	3	3		
Menieres sykdom, glaucom		1		
Mohr Tranebjerg syndrom	1	1		
Nevrologisk hørselstap bilat., amblyopia congenita, nystagmus	1	1		
Nevrologisk hørselstap bilat., anomalia oculi polus poster, cataract, microcornea	1	1		
Nevrologisk hørselstap bilat., blindhet ukjent årsak		1		
Nevrologisk hørselstap bilat., congenit corneal endoteldystrofi		1		
Nevrologisk hørselstap bilat., ftise		1	1	1
Nevrologisk hørselstap bilat., fundus flavimakulatis	1	2		
Nevrologisk hørselstap bilat., glaucom	1	2		
Nevrologisk hørselstap bilat., glaucom, cataract, grentrombose		1		
Nevrologisk hørselstap bilat., macula degeneration	3	14		
Nevrologisk hørselstap bilat., macula degeneration, glaucom		2		
Nevrologisk hørselstap, macula degeneration, netthinneavløsning		1		
Nevrologisk hørselstap bilat., retinitis pigmentosa, macula degeneration	1	1		
Nevrologisk hørselstap bilat., sequel keratit.c.transpl.corn.multip.ou		1		
Norris syndrom	1	1		
Presbycusis, macula degeneration	22	1		
Presbycusis, netthinneavløsning,		1		

traume				
Presbyacosis, retinitis pigmentosa	1	1		
Rubella	11	11		
Sequele fødselsskade	1	1		
Sequele meningitt	2	2		
Sequele prematuritet	2	2		
Sequele traume	2	1		
Trisomi 18	1	0		
Trisomi 21	1	1		
Usher syndrom, type 1	13	14		
Usher syndrom, type 2	23	21		
Usher syndrom, ikke spesifisert type	6	5		
Zellwegger	2	2		
Uspesifisert hørselstap, amblyopi, macula degeneration		1		
Uspesifisert hørselstap, atrofia nervi optici, traume		1		
Annen kombinasjon, ukjent årsak	21	5	1	1
Totalt	126	113*	2	2

* Årsaken til nedgangen fra 2008 til 2009 er at 13 med aldersrelaterte diagnoser er tatt ut; 4 døde i 2008 (2 av disse var ikke med i rapporten for 2008) og 2 er nye i 2009.

Tabell 1b

Antall registrerte brukere med individuell plan

	2009
Brukere som har individuell plan	26
Antall av disse som er initiert av senteret	7

* Informasjon om IP er sendt ut til alle identifiserte døvblinde som ikke har IP fra før.

Tabell 2

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

Fylker	0-18 år	19- 66 år	67 år+	Over 80 år	Totalt 2008	Totalt 2009	Differanse 2008-2009
Aust-Agder		3		3	10	6	-4
Buskerud	1	9	9	11	30	30	0
Telemark		6			9	6	-3
Vest-Agder	3	3	1	4	11	11	0
Vestfold	1	31	4	3	40	39	-1
Østfold	1	12	4	4	26	21	-5
Totalt	6	64	18	25	126	113	-13

Tabell 3
Antall tilbud/tjenester/konsultasjoner som ytes i forhold til enkeltbrukere/pasienter og deres pårørende og hjelpeapparatet

Hvis en person/hjelpeapparat får flere tilbud/tjenester/konsultasjoner, skal alle enkeltganger telles. For utreiser telles kun antall brukere (ikke antall fagpersoner som reiser)
Konsultasjoner/samtaler under et flere-dagers kurs/opphold på senteret skal ikke registreres her. Sett minus i kolonnen hvis senteret ikke gir nevnte tilbud.

Type tjeneste	Totalt 2008	Totalt 2009	Differanse 2008-2009	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning	-	-	-	-
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient	183	220	*	1
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	10	3	*	-
Mottatte henvendelser ¹ (som brev, tlf e-post osv)	-	-	-	-
Annet (deltakelse i ansvarsgruppemøter)	7	12	+5	1

* Etter HSØs veiledning om hvordan tjenestene skal telles for 2009, er tallene for 2008 og 2009 ikke sammenlignbare.

Tabell 4
Kurs/opphold for brukere/pas. og pårørende i regi av senteret

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye med diagnose	Antall søsken
Usher syndrom	2	6	1		
Usher syndrom	2	16	2		1
Ervervet døvblindhet	6	21	21		
Medfødt døvblindhet	1	3	0		
Totalt 2009²	11	46	24	0	1
Totalt 2008² *					

* Tallene for 2008 og 2009 er ikke sammenlignbare fordi 2009 kun omhandler identifiserte døvblinde

Tabell 5
Har senteret

- | | |
|--------------------------------|--|
| a) Eget styre for virksomheten | Ja |
| b) Referansegruppe | Nei |
| c) Brukerråd/ senterråd | Nei |
| d) Annet (spesifiser) | Begge brukerorganisasjonene har medlemmer i styret |

¹ Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret

² Diagnosegruppene som har fått tilbud varierer fra år til år for mange av sentrene, men antall brukere/pasienter, pårørende og søsken kan sammenlignes fra år til et annet.

Annet (valgfritt)

Årsrapporten for 2009 har en form som gjør at store deler av aktiviteten som utføres ved senteret ikke kommer fram i rapporteringen.

I 2009 har vi, i tillegg til det som det blir rapportert, gjennomført oppfølgende funksjonelle utredninger av personer med ervervet og medfødt døvblindhet. Vi har da sett på syn, hørsel, taktil sans, kognisjon, mobilitet, sosialt samspill og kommunikasjon, sansenes samspill, behov for tekniske hjelpemidler og på behov for tilrettelegging av tjenester og omgivelser for å kunne opprettholde aktivitet og delaktighet. Denne tjenesten har vært individrettet. Vi ser på den som viktig, fordi det viser seg at for personer med medfødt eller ervervet døvblindhet kan syn- og hørselsfunksjonen endre seg.

Ut fra en grunnleggende kjennskap til målpersonene for tjenestene våre skriver vi uttalelser til bevilgende instanser om behov for støttekontakt, endret botilbud og BPA-ordning; søknad om hjelpemidler og andre kommunale/fylkeskommunale individrettede tjenester. Vi uttaler oss om det spesifikke ved døvblindheten og hvilke konsekvenser det fører til for hver enkelt person med ervervet eller medfødt døvblindhet.

Vi har gjennomført temakurser som omhandler spesifikke syndromer, grunnleggende kunnskap om sansene, grunnleggende kunnskap om samspill og kommunikasjon, grunnleggende kunnskap om døvblindhet i lokale nettverk, miljøarbeid og medfødt døvblindhet og kurs for brukere og deres BPA om samhandling og kommunikasjon.

Vi har samarbeidet med kommunale, fylkeskommunale og andre instanser innen spesialisthelse-tjenesten med fokus på sammen å yte optimale tjenester til personer med medfødt eller ervervet døvblindhet.

For å kunne yte tjenester til personer med medfødt eller ervervet døvblindhet er spredning av kunnskap om døvblindhet til ulike fagmiljøer i kommuner og fylkeskommuner nødvendig og utgjør en stor del av tjenesten vår.

Samarbeid med andre nasjonale og internasjonale fagmiljøer anser vi som nødvendig for å utvikle faget og videre tjenesten som ytes til personer med medfødt eller ervervet døvblindhet.

I 2009 har én konsulent gjennomført masterstudiet ved universitetet i Groningen og skrevet masteroppgave med tittel "Co-presence is a gift".

Én konsulent har deltatt i forskningsprosjektet "Døvblindhet og arbeid" sammen med AFI, og bidratt i antologien som er publisert i AFIs skriftserie.