

Rapportering 2023

for

Eikholt nasjonalt ressurscenter
for døvblinde



Innhold

| | |
|---|-----------|
| 1.1 Generell beskrivelse | 4 |
| 1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret | 4 |
| 1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning | 5 |
| 1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale | 6 |
| 1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov | 7 |
| 1.6 Likeverdig tilbud | 7 |
| 2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter | 8 |
| 2.1.1 Ervervet døvblindhet | 8 |
| 2.1.2 Medfødt døvblindhet | 9 |
| 2.1.3 Antall brukere/pasienter som Eikholt har hatt kontakt med | 9 |
| 2.2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke | 10 |
| 2.2.1 Ervervet Døvblindhet | 10 |
| 2.2.2 Medfødt døvblindhet | 10 |
| 2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid | 11 |
| 2.3.1 | |
| | Ar |
| beidsgrupper/nettverk | 11 |
| 3.1 Bygge opp og formidle kompetanse..... | 12 |
| 3.1.1 Bygge opp kompetanse | 12 |
| 3.1.2 Formidle kompetanse | 13 |
| 3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater | 17 |
| 3.2.1 Kvalitetssystem | 17 |
| 3.2.2 Nye brukere | 17 |
| 3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse | 18 |
| 3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk | 18 |
| 3.3.1 Vitenskaplige artikler: | 18 |
| 3.3.2 Forskningsprosjekter (uten PMID) | 18 |
| 3.3.3 Utviklingsprosjekter | 19 |
| 3.3.4 Forskernettverk | 19 |
| 3.4 Bidra i relevant undervisning..... | 19 |
| 3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere | 20 |
| 3.5.1 Veiledning | 20 |
| 3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning | 21 |

| | |
|--|-----------|
| 3.6 Sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap innen aktuelt fagområde i alle helseregioner..... | 22 |
| 3.6.1 Informasjonsarbeid | 22 |
| 3.6.2 Internasjonalt arbeid | 24 |
| 3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis. | 25 |
| 3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering | 25 |

1. Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde har siden 1980 tilbudt ulike tjenester 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, lærer av hverandre og opplever sosialt fellesskap.

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 kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet, en rettighet etter lov om folketrygd.

Kombinasjonen av Eikholt's to oppdrag er viktig. Eikholt er en unik arena for praksisnær forskning og fagutvikling, samt kompetansespredning basert på klinisk erfaring.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Bygge opp kompetanse

Hva har vi gjort i 2023:

1. Etter- og videreutdanning for egne ansatte – to mastere innen helsefag som styrker vår helsefaglige kompetanse
2. Deltar på kurs og konferanser i inn- og utland
3. Utviklingsprosjekter
4. Forskning
5. Samarbeid med fagmiljøer i inn- og utland, blant annet i forhold til haptisk kommunikasjon og mobilitet har medført styrket
6. Utvikling av Eikholt-testen har gitt oss økt kompetanse og kjennskap til hva dövblindhet er

Se tabell 3.1.1.

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. Derfor har vi fokus på kompetansebyggingen gjennom egne prosjekter og ved at ansatte gjennomfører ulike videre- og etterutdanninger.

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. Ved Eikholt har vi forskningsleder og to forskere ansatt. Vi mener at dette er nødvendig for å ivareta NKDB-oppgavet.

I utredning og tilrettelegging for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet er funksjonell testing av audiovisuell taleforståelse vesentlig. Eikholt-testen ble lansert i august 2023 og blir nå installert ved de store sykehusene i landet. Eikholt-testen vil få stor betydning for målgruppen og kan gi nye muligheter for forskning.

Universitetssykehuset i Örebro, Sverige utvikler i samarbeid med Eikholt en svensk versjon av Eikholt-testen.

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, nærpåsoner 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 som har progredierende sykdommer. Mulighetene for tiltak blir stadig flere og bedre. Derfor må kartlegging og optimalisering av syn og hørsel gjentas med jevne mellomrom hele livet.

Vår erfaring er at personer med døvblindhet trenger gjentatte utredninger av syn og hørsel. Tilbudet i AV-klinikken er også av stor betydning i utredningen av nye brukere. Behovet for dette tilbudet er økende.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Eikholt's ansatte har forelest ved flere studier enn tidligere, bidratt med veiledning av studenter og praksisplasser for studenter. Se avsnitt 3.4 nedenfor. Vår vurdering er at Eikholt's tilbud til studentene har vært en effektiv og god måte å spre kompetanse på til framtidige fagpersoner som blant annet kommer til å møte personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Eikholt-testen har vakt stor interesse i fagmiljøer ved de store sykehusene i Norge, samt i fagmiljøer i Danmark og Sverige.

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. spesialisthelsetjenesten, NAV m.m. Vi har også i 2023 arrangert konferanser og webinar. Gjennom dette har vi nådd ut til spesialisthelsetjenesten, NAV-ansatte og mange syn- og hørselskontakter i kommunene.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Bygge opp og formidle kompetanse

Digitalisering og teknologi representerer store muligheter og utfordringer for personer med døvblindhet. Dette betyr at vi må bruke ressurser på å følge med på den teknologiske utviklingen og sørge for å ha tilstrekkelig kompetanse og kapasitet på området. Vi har bygget opp et eget team som ivaretar dette, men vurderer at behovet er økende både hos brukere og i hjelpeapparatet.

Vi har i 2023 ansatt forskningsleder og opprettet stilling som kommunikasjonsrådgiver. Dette er tiltak som setter oss i bedre stand til å utvikle og spre kompetanse.

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. I tillegg gjennomførte Eikholt i 2023 en brukerundersøkelse i regi av eksternt firma. Vår vurdering er at resultatene viser at brukerne var svært godt fornøyde med tjenestene fra Eikholt i 2023.

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

Eikholt har bred brukerkontakt gjennom det nasjonale ansvaret for tilpasningskurs for døvblinde som vi forvalter. Dette gjør at vi også når ut til mange fagpersoner i brukernes nettverk med 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 kunnet formidle kompetanse til miljøer som har behov for mer kunnskap.

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 får tilgang til våre tjenester. I 2023 ble ny hjemmeside lansert. Det er tatt særlig hensyn til universell utforming og tilgjengelighet for målgruppen. Brukerne har i prosjektfasen vært sterkt involvert i utviklingsarbeidet. Vår vurdering er at vi har lyktes godt med å lage ny hjemmeside som er godt tilpasset målgruppen og som er en viktig kanal for brukere og fagpersoner.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Eikholt har et fagteam med spisskompetanse på ulike fagområder som samarbeider godt. Vi har over tid styrket andelen ansatte med helsefaglig utdanning. Per i dag betår fagavdelingen av 13 kvinner og 7 menn inkludert fagsjef. Det er god aldersspredning og kompetansenivået er høyt – 14 av 20 medarbeidere i fagavdelingen har mastergrad eller høyere. Tre medarbeidere har formell forskerkompetanse.

Vi trenger fortsatt å styrkes med spisskompetanse på flere fagområder, 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 for 2023 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 brukerne bor, studerer eller jobber.

Av en populasjon på ca 400 personer med døvblindhet registrert i Norge, så var det i 2023 i alt 156 unike brukere som mottok ett eller flere tilbud om tilpasningskurs og spesialisthelsetjeneste fra Eikholt. Yngste bruker var 3 år og eldste bruker var 87 år. Kjønnfordelingen viser at 71 kvinner (45,5%) og 85 menn (55,5%) mottok tjenester fra Eikholt i 2023.

Vi erfarer at det er et økende antall personer med innvandrerbakgrunn eller som er minoritetspråklige 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 ulik etnisitet.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

| Diagnoser | 2022 | 2023 | Antall nye |
|---|------------|------------|------------|
| Usher I | 56 | 56 | 1 |
| Usher II | 65 | 65 | 0 |
| Usher III | 3 | 3 | 0 |
| Usher ikke spesifisert type | 11 | 12 | 1 |
| 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 | 4 | 1 |
| Stargardts syndrom | 1 | 1 | 0 |
| Bardet-Biedl syndrom | 1 | 1 | 0 |
| Charcot-Marie-Tooth disease | 1 | 1 | 0 |
| Horners syndrom | 1 | 1 | 0 |
| NF2 – related schwannomatosis (tidligere Neurofibromatose type 2) | 5 | 5 | 0 |
| Retinopati hos prematur | 3 | 4 | 1 |
| Delesjonssyndrom 22Q 11.2 | 0 | 1 | 1 |
| Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse | 174 | 170 | 7 |
| Total | 342 | 341 | 12 |

Differansen i tallene mellom 2022 og 2023 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 | 2022 | 2023 | Antall nye |
|---|-----------|-----------|------------|
| Medfødt Rubella syndrom | 4 | 4 | 0 |
| CHARGE | 8 | 8 | 0 |
| 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 |
| Monosomy 21 | 1 | 1 | 0 |
| Möbius syndrom | 1 | 1 | 0 |
| Norries syndrom | 3 | 3 | 0 |
| Tetrasomi 12p/Pallister-Killian syndrom | 1 | 1 | 0 |
| Rubinstein-Taybi syndrom | 1 | 1 | 0 |
| Prematuritet | 6 | 7 | 1 |
| Usher syndrom I | 1 | 1 | 0 |
| Wolf-Hirschhorn syndrom | 0 | 1 | 1 |
| Medfødt døvblindhet av andre årsaker | 37 | 33 | 0 |
| Total | 71 | 70 | 2 |

Differansen i tallene mellom 2022 og 2023 er ulik fra antall nye på grunn av at det i tallene er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret.

2.1.3 Antall brukere/pasienter som Eikholt har hatt kontakt med

| | 2022 | 2023 | Antall nye |
|----------------------|------------|------------|------------|
| Ervervet døvblindhet | 342 | 341 | 12 |
| Medfødt døvblindhet | 71 | 70 | 2 |
| Totalt antall | 413 | 411 | 14 |

Differansen i tallene mellom 2022 og 2023 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

| | 0-18 år | 19-66 år | 67 år+ | Totalt 2022 | Totalt 2023 | Differanse 2022-2023 |
|----------------------|---------|----------|--------|-------------|-------------|----------------------|
| Agder | 0 | 9 | 7 | 15 | 16 | 1 |
| Innlandet | 1 | 7 | 9 | 18 | 17 | -1 |
| Møre og Romsdal | 0 | 7 | 8 | 15 | 15 | 0 |
| Nordland | 0 | 7 | 7 | 14 | 14 | 0 |
| Oslo | 4 | 38 | 20 | 63 | 62 | -1 |
| Rogaland | 2 | 10 | 3 | 14 | 15 | 1 |
| Troms og Finnmark | 2 | 13 | 8 | 24 | 23 | -1 |
| Trøndelag | 0 | 14 | 12 | 25 | 26 | 1 |
| Vestfold og Telemark | 2 | 25 | 12 | 38 | 38 | 0 |
| Vestland | 0 | 18 | 14 | 34 | 32 | -2 |
| Viken | 3 | 41 | 37 | 82 | 83 | 1 |
| Totalt | 14 | 189 | 137 | 342 | 341 | -1 |

2.2.2 Medfødt døvblindhet

| Fylker | 0-18 år | 19-66 år | 67 år+ | Totalt 2022 | Totalt 2023 | Differanse 2022-2023 |
|----------------------|---------|----------|--------|-------------|-------------|----------------------|
| Agder | 1 | 0 | 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 | 0 | 11 | 10 | -1 |
| Rogaland | 1 | 2 | 0 | 3 | 3 | 0 |
| Troms og Finnmark | 3 | 6 | 1 | 10 | 10 | 0 |
| Trøndelag | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 |
| Vestfold og Telemark | 2 | 22 | 1 | 25 | 25 | 0 |
| Vestland | 0 | 4 | 0 | 4 | 4 | 0 |
| Viken | 2 | 9 | 1 | 11 | 12 | 1 |
| Totalt | 12 | 54 | 4 | 71 | 70 | -1 |

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

2.3.1 Arbeidsgrupper/nettverk

| Tittel arbeidsgrupper/nettverk | Type |
|---|-----------------------------|
| Informasjonsarbeidsgruppe i NKDB | Nasjonal arbeidsgruppe |
| Utvikling av felles grunnkurs | Nasjonal arbeidsgruppe |
| Utvikling av nettkurs om ervervet døvblindhet | Nasjonal arbeidsgruppe |
| Nordisk nettverk for taktil språklighet | Nordisk nettverk |
| Nordisk nettverk for CHARGE syndrom | Nordisk nettverk |
| CIREN- CI Referral Expert Network | Nordisk nettverk |
| Nordisk nettverk for kognisjon | Nordisk nettverk |
| Tactile Working Memory Scale | Internasjonal arbeidsgruppe |
| DBI CHARGE Network | Internasjonalt nettverk |
| DbI Technology Network | Internasjonalt nettverk |
| Medlem av Project Advisory Board, SUITCEYES | Forskningsnettverk |

3. Aktivitetsregistrering

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- 1 Bygge opp og formidle kompetanse
- 2 Overvåke og formidle behandlingsresultater
- 3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- 4 Bidra i relevant undervisning
- 5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- 6 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 Eikholt | Antall dager |
|--|------------------------------|--------------|
| Zoomtekst, programvare for skjermfortørring og tale | 1 | 1 |
| Abelstudio, digitalt fjerneundervisningssystem/videooverføring | 1 | 1 |
| Kommunikasjonsrådgiverstudie, 60 studiepoeng | 1 | 12 |
| Arendalsuka, deltakelse på ulike arrangementer | 1 | 1 |
| Besøksdag på Signo Andebu | 1 | 1 |
| Dreiekurs for nybegynnere | 1 | 3 |
| Fagkurs om effekter av språklig deprivasjon | 1 | 1 |
| Master i audiologi og klinisk helsevitenskap NTNU | 1 | 45 |
| Fagkurs om Trisoni 13 og 18 ved Frambu | 1 | 1 |
| Evaluerings og videreutvikling av kurs om CBS | 5 | 1 |
| Intern fagdag om syn | 4 | 1 |
| Gipsform og støpeteknikk i leire | 1 | 3 |
| Haptics for inclusion symposium. Internasjonal konferanse, Högskolan i Borås | 2 | 2 |
| Hjelpemiddelmesse, Skien | 1 | 1 |
| Hjelpemiddelmesse, Oslo | 1 | 1 |
| “Hørte du hva jeg sa?” Kurs om hørsel og nærpersoner HLF | 1 | 1 |
| Hørselskonferansen 2023, HLF | 1 | 1 |
| Kurs om videoveiledere, videoredigering og publisering | 2 | 1 |
| Introduksjonskurs om artikkelskriving i Wordpress | 3 | 1 |
| Samarbeidsmøte med Hable One, teknologi-leverandør i Nederland | 2 | 1 |
| CIREN (CI Referral Expert Network) nettverksmøte i Malmø | 1 | 1 |
| Keramikkurs | 1 | 1 |
| Likestillingsbrølet 2023, konferanse, Oslo | 1 | 1 |
| Kongsberg Vision Meeting, USN | 1 | 3 |
| Læringsteknologi ved synsnesetelser, NTNU, etterutdanning | 1 | 5 |
| Markering av Ragnhild Kaata 150 år, foredrag | 10 | 1 |
| Master i klinisk helsearbeid – sammensatte helsetilstander, USN | 1 | 14 |
| Nasjonalt dialogarena for nasjonale tjenester, nettverk og sentre i spesialisthelsetjenesten, Gardermoen | 1 | 1 |
| Nordisk konferanse Syn og Hjerne 2023, Danmark | 1 | 2 |
| Samarbeidsmøte og presentasjon av Eikholt-testen, Audiologisk forskningscentrum i Örebro, Sverige | 2 | 1 |
| Fagseminar om hørsel, Phonak | 2 | 1 |
| Rehabiliteringskonferansen 2023, Sandefjord | 4 | 3 |
| Revidering av kursmaterieell for punktskriftopplæring | 3 | 4 |

| Beskrivelse (fortsettelse) | Antall deltakere fra Eikholt | Antall dager |
|--|------------------------------|--------------|
| Signo jubileumskonferanse, Oslo | 1 | 1 |
| Signo-konferansen | 1 | 1 |
| Symposiet i Borås, fagkonferanse ved universitetet | 3 | 2 |
| Kurs i Tamigo og Windows, apper | 1 | 1 |
| Faglig samling om Telehaptics, Eikholt | 6 | 4 |
| Samarbeidsmøte med USN om tverrfaglig kompetanseutvikling om lys, blending og filter | 4 | 1 |
| Intern fagdag om OCT-undersøkelser (syn) i AV-klinikken | 8 | 1 |
| Webinar "Human rights and the identification of Deafblindness", Erasmus | 1 | 1 |
| Webinar "Å vokse opp med en forelder med døvblindhet", NKADB | 1 | 1 |
| Webinar om belastningspsykologi, Fagfokus | 1 | 1 |
| Webinar om KnowMe (alternativ supplerende kommunikasjon) | 1 | 1 |
| Rådgiversamling 2023, NKADB | 11 | 2 |
| Faglig VK om taktile overganger, NKADB | 3 | 1 |

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 |
|---|------------------------------------|------------------|--------------------|----------------------|
| Forelesning for ansatte ved Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk | Helsepersonell og andre faggrupper | 3 | 1 dag | Oslo |
| Forelesning og omvisning for ny rådgiver ved Signo kompetansesenter | Helsepersonell og andre faggrupper | 3 | 1 dag | Vestfold og Telemark |
| Forelesning om CBS for synskontakter ved NAV HMS | Helsepersonell og andre faggrupper | 10 | 1 dag | Vestfold og Telemark |
| Forelesning for øyeavdelingen ved Drammen sykehus | Helsepersonell og andre faggrupper | 30 | 1 dag | Viken |
| Forelesning for øyeavdelingen ved Drammen sykehus | Helsepersonell og andre faggrupper | 35 | 1/2 dag | Viken |
| Seminar prosjekt Grenseløs idrettsglede | Helsepersonell og andre faggrupper | 13 | 5 dager | Nasjonalt |
| Kurs om hørsel på Hurdal syn- og mestringssenter | Pasienter og pårørende | 25 | 1 dag | Nasjonalt |
| Kurs for Nordisk nettverk for taktil språklighet | Helsepersonell og andre faggrupper | 40 | 3 dager | Internasjonalt |
| Kurs om syn i f m RP-prosjektet | Pasienter og pårørende | 14 | 3 dager | Nasjonalt |
| Foredrag om syn under kurs i regi av Signo | Helsepersonell og andre faggrupper | 25 | 1 dag | Vestfold og Telemark |
| Foredrag for HLF Lier om døvblindhet | Pasienter og pårørende | 30 | 1 dag | Viken |
| Forelesning om Eikholt og døvblindhet for ØNH-avdelingen ved Rikshospitalet | Helsepersonell og andre faggrupper | 20 | ½ dag | Nasjonalt |
| Forelesning om Eikholt og døvblindhet for ØNH-avdelingen ved sjukehuset i Ålesund | Helsepersonell og andre faggrupper | 10 | ½ dag | Møre og Romsdal |
| Seminar Haptics for Inclusion, forelesning om døvblindhet | Helsepersonell og andre faggrupper | 40 | 1 dag | Internasjonalt |
| Seminar om prosjekt Genseløs idrettsglede | Helsepersonell og andre faggrupper | 16 | 2 dager | Nasjonalt |
| Nettverksmøte i Nordisk nettverk for taktil språklighet | Helsepersonell og andre faggrupper | 6 | 2 dager | Internasjonalt |
| Seminar i Drammen kommune, forelesning om personsentrert rehabilitering | Helsepersonell og andre faggrupper | 20 | 1 time | Viken |

3.1.2.2 Konferanse

| Beskrivelse | Målgruppe | Antall deltakere | Antall dager/time | Fylke |
|---|------------------------------------|------------------|-------------------|---------------|
| China Academy of Chinese Madical Siences, 3 rd International Academic Seminar, Keynote speaker for Eye Specialists and Ph.D students | Helsepersonell og andre faggrupper | 250 | 4 dager | Internasjonal |
| Eikholt-konferanse 2023, Syn og hørsel for en aktiv hverdag | Helsepersonell og andre faggrupper | 136 | 2 dager | Nasjonal |
| Care and Rehabilitation Expo China, Keynote speaker | Helsepersonell og andre faggrupper | 300 | 1 dag | Internasjonal |
| Regionkonferanse Norges Blindeforbund, foredrag om Eikholt og døvblindhet | Pasienter og pårørende | 30 | 3 timer | Viken |
| Norsk audiologi-konferanse, presentasjon av Eikholt-testen | Helsepersonell og andre faggrupper | 340 | 1 time | Nasjonal |
| Svensk audiologi-konferanse, presentasjon av Eikholt-testen | Helsepersonell og andre faggrupper | 200 | 1 time | Internasjonal |
| Hapticconf 2023: Conference on Social-Haptic Communication, Venecia, Italia, foredrag | Helsepersonell og andre faggrupper | 100 | 1 time | Internasjonal |
| International Mobility Conference, Warsava, Polen, poster | Helsepersonell og andre faggrupper | 300 | 3 dager | Internasjonal |

3.1.2.3 Digital undervisning

| Beskrivelse | Målgruppe | Antall deltakere | Antall dager/timer | Fylke |
|---|------------------------------------|------------------|--------------------|----------------|
| Nettmøte om samarbeid med Fachtdienst Integretion taubliner Menschen i Munchen | Helsepersonell og andre faggrupper | 1 | 2 timer | Internasjonalt |
| Faglig VK om taktile overganger, NKDB | Helsepersonell og andre faggrupper | 3 | 1 time | Nasjonalt |
| Nettmøte om samarbeid med Helseboka om app | Helsepersonell og andre faggrupper | 6 | 2 timer | Nasjonalt |
| Nettmøte i Nordisk nettverk for taktil språklighet | Helsepersonell og andre faggrupper | 6 | 1 dag | Internasjonalt |
| Nettmøte med Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse | Helsepersonell og andre faggrupper | 2 | 2 timer | Nasjonalt |
| Nettmøte om artikkel om en svensk versjon av Eikholt-testen på National kompetansetjenst for døvblinda sin hjemmeside | Helsepersonell og andre faggrupper | 3 | 1 time | Internasjonalt |
| Eikholt-webinar om hjelpmidler, tilrettelegging og tilbud til perosner med nedsatt syn og hørsel | Helsepersonell og andre faggrupper | 200 | 1 dag | Nasjonalt |
| Digital workshop for Föreningen för synsrehabilitering och forum vision | Helsepersonell og andre faggrupper | 20 | 1 dag | Internasjonalt |

3.1.2.4 Veiledning

| Beskrivelse | Målgruppe | Antall deltakere | Antall dager/timer | Fylke |
|--|------------------------------------|------------------|--------------------|----------------------|
| Opplæring i VoiceOver og leselist for ansatte ved hjelpemiddelsentralen i Vest-Viken | Helsepersonell og andre faggrupper | 10 | 1 dag | Viken |
| Veiledningsmøte etter kurs | Pasienter og pårørende | 6 | 3 timer | Oslo |
| Veiledning i f m artikkelskriving om Dawn syndrom i regi av Signo | Helsepersonell og andre faggrupper | 2 | 2 timer | Vestfold og Telemark |
| Veiledning av egne kollegaer i f m vitenskapelig artikkel | Helsepersonell og andre faggrupper | 4 | 2 timer | Viken |
| Veiledning i hjelpemiddelbruk | Helsepersonell og andre faggrupper | 4 | 2 timer | Viken |

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: 1 (0)
- Helse Midt-Norge RHF: 2 (0)
- Helse Vest RHF: 3 (3)
- Helse Sør-Øst RHF: 8 (11)
- Sum nye brukere: 14 (14)

(Tall for 2022 i parentes.)

Yngste nye bruker i 2023 var 24 år og eldste nye bruker var 86 år. Gjennomsnittsalder for nye brukere var 47 år. Dette viser at det fortsatt er problem at en rekke personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse blir utredet og diagnostisert sent i sykdomsforløpet. Det er viktig å få fastsatt en riktig diagnose så tidlig som mulig fordi dette kan ha betydning for prognose, oppfølging og tilrettelegging. (jfr Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser)

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Alle brukere/pasienter ble bedt om å fylle ut evalueringsskjema etter mottatt tilbud fra Eikholt. Evalueringene ble systematisk gjennomgått og brukt til kvalitetsforbedring. Det ble i 2023 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 Vitenskaplige artikler:

| Forfatter | Tittel | Publikasjon |
|----------------------|---|--|
| Cathrine Timm Sundin | Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess | Eikholt-rapport nr 01/2023 ISBN 978-82-93653-24-0 (trykt) ISBN 978-82-93653-25-7 (PDF) |
| Rolf Mjøens | Eikholt-testen - en ny audiovisuell test av taleforståelse | Eikholt-rapport nr 2/2023 ISBN 978-82-93653-28-8 (trykt) ISBN 978-82-93653-29-5 (PDF) |

3.3.2 Forskningsprosjekter (uten PMID)

| Prosjekttittel | Prosjektleder | Ansvarlig institusjon | Opptstarts-år | Forventet prosjektslutt |
|---|---------------|-----------------------|---------------|-------------------------|
| Redusert synsfelt hos personer med døvblindhet (RP-prosjektet i samarbeid med USN) – kartlegging og tiltak | Rolf Lund | Eikholt | 2020 | 2024 |

3.3.3 Utviklingsprosjekter

| Prosjekttittel | Prosjektleder | Ansvarlig institusjon | Oppstarts-år | Forventet prosjektslutt |
|--|----------------|-----------------------|--------------|-------------------------|
| AV-klinikken | Rolf Lund | Eikholt | 2020 | 2023 |
| Eikholt-testen, audiovisuell test av taleforståelse | Rolf Mjønes | Eikholt | 2021 | 2023 |
| Grenseløs idrettsglede | Rolf Lund | Eikholt | 2020 | 2023 |
| Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for personer med ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet | Victoria Falen | Eikholt | 2023 | 2024 |

3.3.4 Forskernettverk

Eikholt's tre 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 | 41 |
| Alle helseregioner: Utdanning av annet personell | 287 |

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, Bachelor utdanning i spesialpedagogikk ved USN. Master utdanning i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo (UIO)
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, USN, UIO og Oslo Met.

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 og Helsepersonell og andre faggrupper | 17 *126 | 17 *126 | Nasjonalt |
| Nettmøter/video- og telefonkonferanser | Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper | 153 | 136 | Nasjonalt |
| Konsultasjoner/veiledning på senteret | Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper | 95 *264 | 80 *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.

Resultatmål:

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

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

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

3.5.2.1 Kurs/seminar

| Beskrivelse | Målgruppe | Antall deltakere | Antall brukere | Fylke |
|---|--|------------------|------------------------------|----------------------|
| *Individuelle kurs og gruppekurs | Pasienter og pårørende | 1919 | 633 brukere 130 pårørende | Nasjonalt |
| Aktivitetsuke | Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper | 57 | 15 | Nasjonalt |
| Aktivitetsuke | Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper | 52 | 12 | Nasjonalt |
| Opplæring i bruk av DotWatch, VoiseOver og leselist med apper | Pasienter og pårørende | 3 | 2 timer | Oslo |
| Kurs om brukermedvirkning i forskning | Pasienter og pårørende | 6 | 3 dager | Nasjonalt |
| Kontaktmøte med brukerorganisasjonene (2 ganger pr år) | Pasienter og pårørende | 25 | 12 | Nasjonalt |
| Gjennomgang av veileder for bruk av IKT hjelpemidler | Helsepersonell og andre faggrupper | 2 | 1 dag | Troms og Finnmark |
| Informasjon om Eikholtstjenester | Pasienter og pårørende | 2 | 1 dag | Vestfold og Telemark |

Utfyllende informasjon;

*Eikholt tilbyr tilpasningskurs for døvblinde som er en rettighet etter Lov om folketrygd. I 2023 var det 156 unike brukere og 94 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.

3.6 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 |
|--|---|--|----------------|
| Syn og hørsel hører sammen | Optikeren nr 3-2023, intervju med Rolf Mjønes og Sigrid Midtbø Storkås Papir og nett | Fagpersoner | Nasjonalt |
| Grenseløs idretts glede – et prosjekt om personer med | SynHør-bladet nr 1-2023 Papir og nett | Pasienter og pårørende | Nasjonalt |
| Eikholt-testen | Artikkel på hjemmesiden til NKADB, Sverige | Helsepersonell og andre faggrupper | Internasjonalt |
| Vi trenger funksjonelle tester av syn og hørsel i Sverige, omtale av svensk versjon av Eikholt-testen | SynHør-bladet nr 2-2023 Papir og nett | Pasienter og pårørende | Nasjonalt |
| Artikkel om elever ved Stryn VGS – undervisning om nedsatt syn og hørsel, praksis ved Eikholt | Lokalavisen Fjordingen, 20.02.2023, papir og nett | Allmenheten | Vestland |
| Ragnhild Kaata 150 år – omtale av markeringen ved Eikholt 30. mai 2023 | SynHør-bladet, nr 3-2023 Papir og nett | Pasienter og pårørende | Nasjonalt |
| Om Usher syndrom | Norsk Helseinformatikk (NHI) Norsk Elektronisk Legehåndbok (NEL) | Fagpersoner Allmenheten Pasienter og pårørende | Nasjonalt |

| Beskrivelse (fortsettelse) | Sted/form | Målgruppe | Fylke |
|--|--|------------------------|-----------|
| Verdens første konferanse om haptisk kommunikasjon, Università Ca'Foscari, Venecia, Italia 4. og 5. september Foredrag ved C.T. Sundin fra Eikholt | SynHør-bladet nr 5-2023 Papir og nett | Pasienter og pårørende | Nasjonalt |
| Prosjekt Grenseløs idrettsglede v/Cor van der Lijcke | SynHør-bladet nr 5-2023 Papir og nett | Pasienter og pårørende | Nasjonalt |
| Åpning av «Harald Viks hus» på Eikholt | SynHør-bladet nr 5/2023 | Pasienter og pårørende | Nasjonalt |
| Kristin (70) har lederjobb og seks leder- og styreverv (styreleder for Eikholt) | Drammens Tidende Intervju med Kristin Ørmen Johnsen 04.11.2023 Papir og nett | Allmenheten | Buskerud |

3.6.1.2 Sosiale medier

| Beskrivelse | Sted/form | Antall følgere | Antall postinger |
|-----------------------|---|----------------|------------------|
| Facebook | www.facebook.com/eikholt.kompetansesenter | 1585 | 133 |
| Hjemmeside | www.eikholt.no | 3960 | |
| Linkedin | https://www.linkedin.com/company/stiftelsen-eikholt-nasjonalt-ressurscenter-for-d%C3%B8vblinde | 214 | 53 |
| Infoskjerm | InfoGo Generell informasjon til gjester og til intern informasjon på skjermer på senteret. Samme informasjon kan vises på egen app som kan lastes ned av ansatte og besøkende. | | |
| Google bedriftsprofil | | 1650 | |

3.6.1.3 Informasjonsmaterieill

| Beskrivelse | Sted/form | Målgruppe | Fylke |
|---|--|--|----------------|
| Kurskatalog | Trykt A4 format, Elektronisk og Punktskrift | Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper | Nasjonalt |
| The AV Clinic -informasjon om AV-klinikken på engelsk | Elektronisk | Helsepersonell og andre faggrupper | Internasjonalt |

3.6.2 Internasjonalt arbeid

| Beskrivelse | Sted | Form |
|---|----------------|---|
| Deafblind International - DBI | Internasjonalt | Eikholt's adm. direktør har vært 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. |
| MuseIT – 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 mobility-prosjekt. Samarbeid med Telehaptics i Estonia. | Internasjonalt | Arena for utprøving av teknologi. Nettbaserte møter |
| Forskernettverket Include, ledet av Høgskolan i Borås, Sverige | Internasjonalt | Medlem av forskernettverket. Fysiske og nettbaserte møter |
| Svensk versjon av Eikholt-testen (audiovisuell test taleforståelse) | Internasjonalt | Rådgiver Fysiske og nettbaserte møter |

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.

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.