

nasjonalt ressurscenter for døvblinde



2018

Rapportering

Innhold

1	AKTIVITETSBEKRIVELSE.....	4
1.1	Generell beskrivelse	4
1.2	Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret.....	4
1.3	Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning	6
1.4	Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale.....	6
1.5	Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov.....	7
1.6	Likeverdig tilbud	8
2	TALLRAPPORTERING	9
2.1	Totalt antall registrerte brukere/pasienter.....	9
2.1.1	Ervervet døvblindhet.....	9
2.1.2	Medfødt døvblindhet	9
2.1.3	Totalt antall brukere/pasienter registrert ved Eikholt	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	11
2.3	Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	11
2.3.1	Arbeidsgrupper og nettverk	11
3	AKTIVITETSREGISTRERING	12
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.....	15
3.2.1	Kvalitetssystem.....	15
3.2.2	Nye brukere.....	15
3.2.3	Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse	15
3.3	Delta i forskning og etablering av forskernettverk.....	16

3.3.1	Vitenskaplige artikler (publisert uten PMID).....	16
3.3.2	Forskningsprosjekter (uten PMID)	17
3.3.3	Utviklingsprosjekter	17
3.4	Bidra i relevant undervisning	17
3.5	Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere.....	18
3.5.1	Veiledning.....	18
3.5.2	Kunnskaps- og kompetansespredning	18
3.6	Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	20
3.6.1	Informasjonsarbeid	20
3.6.2	Internasjonalt arbeid.....	21
3.7	Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.....	21
3.7.1	Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering.....	21

1 Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde har siden 1980 gitt ulike tjenester og tilbud til personer med ervervet og medfødt kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet, pårørende og fagpersoner/tjenesteapparatet. Eikholt er et landsdekkende kompetansesenter i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB), en spesialisthelsetjeneste som koordineres av Helse Nord RHF.

Eikholt er også tildelt et nasjonalt ansvar for NAV tilpasningskurs for personer med medfødt og ervervet kombinert syns- og hørselshemming / døvblindhet, en rettighet etter lov om folketrygd. Kombinasjonen av disse to oppdragene gir en synergieffekt. Vi har en unik arena for praksisnær forskning og fagutvikling og driver kompetansespredning basert på klinisk erfaring.

Hvert år får en stor del av brukergruppen ulike tilbud fra oss. Etterspørselen har over tid vært økende. I 2018 mottok 165 personer med medfødt eller ervervet døvblindhet en eller flere tjenester fra oss. Tilsvarende tall for 2015 var 108.

Vi har særlig fokus på:

- forskning, prosjekter og publisering
- klinikk for utredning og optimalisering av syn og hørsel – AV-klinikken
- universell utforming - senteret skal til enhver tid være best mulig tilrettelagt for brukerne
- brukarmedvirkning

Eikholt er en nasjonal møteplass

Personer med døvblindhet er en liten gruppe. Tilsvarende er fagmiljøet relativt lite. Derfor er det viktig å legge til rette for gode møter i kjente og godt tilrettelagte omgivelser.

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

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Bygge opp kompetanse

For å vedlikeholde og bygge kompetanse deltar fagpersonene ved Eikholt på ulike kurs, nettverk, konferanser og seminar nasjonalt og internasjonalt. Dette gjelder utvikling innen syn, hørsel, teknologi (inkludert helseteknologi), kognitiv forskning, genetikk og kommunikasjon.

Brukergruppen har store utfordringer i forhold til kommunikasjon. Vi har ansatt rådgivere med kompetanse på tegnspråk og andre kommunikasjonsformer som er sentrale i forhold til målgruppen.

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.

Gjennom omfattende kurs og tjenester til brukerne har Eikholt god kjennskap til brukergruppen. Dette er en god plattform for kompetanseutvikling og videreutvikling av tjenestetilbudet til brukere, pårørende og fagpersonell.

Forskning

Fagfeltet kombinert syns- og hørselsnedsettelse / døvblindhet må regnes som forskningssvakt sammenlignet med mange andre fagfelt. Derfor skal vi bidra til mer forskning, innovasjon og utviklingsarbeid på fagfeltet.

Vi 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 to ansatte med forskerkompetanse og flere ansatte er under videreutdanning med tanke på å få forskerkompetanse. Våre forskere er aktive i forskernettverket i NKDB og leder nettverket. Vi samarbeider også med eksterne forskningsmiljøer i inn- og utland.

Forskning og ny kunnskap er formidlet gjennom Eikholt-rapporter, fagbok, publikasjoner, forelesninger og foredrag på ulike utdanninger, kurs og konferanser nasjonalt og internasjonalt.

Klinisk virksomhet

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

I 2018 fikk 165 personer med medfødt og ervervet døvblindhet ett eller flere tilbud fra Eikholt. Dette er en fortsatt økning. I 2015 var tallet 108. For første gang er det flere menn som mottar tjenester enn kvinner; 88 menn (53,3%) og 77 kvinner (46,7%). Gjennomsnittsalder på brukerne var 53,7 år. Yngste bruker var 4 år og eldste bruker var 99 år.

Den totale populasjonen av personer med døvblindhet var 414 personer pr 1.1.2018. I vårt register var det pr 31.12.2018 registrert 388 personer med døvblindhet.

Brukerne mottok individuelle kurs og gruppekurs, samt klinisk utredning på campus. I tillegg fikk mange brukere tilbud ved at fagpersoner fra Eikholt reiste ut og gav tjenestene hjemme hos bruker, på studiested og på arbeidssted i alle helseregioner. Utreise skjer i økende grad for å gi brukertilpassede og likeverdige tjenester.

Eikholt tilbyr gjennom AV-klinikken utredning og optimalisering av kombinert syns- og hørselsnedsettelse, samt tilpasning av høreapparater og andre syns – og hørselstekniske hjelpemidler. Dette tilbudet er unikt i Norge. Dette tilbudet brukes i forhold til nye brukere som utredes med tanke på identifisering av både medfødt og ervervet døvblindhet.

Fagpersoner fra andre deler av spesialisthelsetjenesten og fra regionsentrene i NKDB involveres i tjenestetilbudet fra Eikholt.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Eikholtts ansatte foreleser ved flere av studier:

1. Bachelor i optometri (optikerutdanning), Universitetet i Sørøst-Norge
2. Master i optometri og synsvitenskap, Universitetet i Sørøst-Norge,
3. Master i synspedagogikk og synsrehabilitering, Universitetet i Sørøst-Norge
4. Master i audiopedagogikk, Universitetet i Oslo
5. Bachelor i audiologi (audiografutdanning), NTNU
6. Bachelor i sykepleie, Høgskolen i Innlandet

Hvert år får alle studentene ved tolkeutdanningene ved NTNU, Høgskolen i Bergen og Oslo Met storbyuniversitet to uker med undervisning og tilrettelagt praksis i tolking for personer med døvblindhet ved Eikholt.

Eikholt har vært praksisarena for studenter ved masterstudiet i synspedagogikk og synsrehabilitering og student ved bachelorstudiet i audiologi (audiograf).

Våre ansatte foreleser regelmessig ved Nordens velferdssenter (NVC), et felles nordisk samarbeid om opplæring av fagpersonell på området døvblindhet i regi av Nordisk ministerråd. Flere NVC-kurs og konferanser holdes ved Eikholt.

Eikholtts ansatte har bidratt med forelesninger, workshops og stand på en rekke kurs og konferanser i inn- og utland.

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

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Bygge opp og formidle kompetanse

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

Vi bygger opp kompetanse gjennom prosjekter, masteroppgaver og forskning. Ikke minst kan vi vise til gode resultatet på utredning og optimalisering av syn og hørsel for personer med medfødt døvblindhet i AV-klinikken. Vi ser at behovet for denne tjenesten er stort. Derfor vil dette være et satsingsområde fremover.

Eikholt-rapporter som er publisert i 2018:

- Rapport 01/18 Syn for hørsel, ISBN: 978-82-93653-02-8 (trykt) og 978-82-93653-03-5 (pdf)
- Rapport 02/18 Skole uten vegger – språk og språkutvikling gjennom meningsfull fysisk aktivitet, ISBN: 978-82-93653-04-2 (trykt) og 978-82-93653-05-9 (elektronisk)

Bokutgivelse: Hvis du kan se det, kan du understøtte det. En bok om taktilt språk. Utgitt på Nordic Welfare Centre forlag, ISBN: 978-91-88213-31-0

Lokale fagpersoner involveres i de fleste brukerrettede tjenester hvor det er vekt på kompetanseoverføring.

Vi opplever økt etterspørsel etter vår kompetanse i inn- og utland. Våre rådgivere har forelest på en rekke fagutdanning og bidratt på kurs og konferanser.

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 ved Eikholt er et viktig redskap i utredning av døvblindhet, ikke minst gjennom mulighet for observerende team i tilstøtende rom under utredning av personer med medfødt døvblindhet. AV-klinikken har fått en sentral plass i alle våre brukertilbud.

Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Eikholt har to ansatte med forskerkompetanse. Forskningsprosjektet «Syn for hørsel» ble slutført i 2018 og forskningsprosjektet «Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel» er godt i gang. Eikholt har vært aktiv i utformingen av Strategi for forskning og innovasjon i NKDB. Eikholt koordinerer forskernettverket. Eikholt samarbeider med relevante forskningsmiljøer nasjonalt og internasjonalt.

Se punkt 1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret.

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

Eikholt har bred brukerkontakt. Dette gjør at vi kommer i kontakt med mange fagpersoner i brukers nettverk som gir grunnlag for veiledning og rådgivning. Vi legger til rette for at lokalt fagpersonell kan være sammen med bruker under opphold ved Eikholt og når våre rådgivere reiser ut til bruker.

Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

Vi legger jevnlig ut aktuell informasjon og fagstoff på Eikholtts hjemmeside og facebookside. For øvrig prioriterer vi 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.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Eikholt har et fagteam med ulike kompetanser som samarbeider godt. Resultatet av dette er at vi publiserer mer og vi sprer mer kompetanse. Vi har satt av mer ressurser til forskning og vi har fått ekstern tildeling av midler til forskning og utviklingsarbeid – Oslofjordfondet og Extrastiftelsen. I tillegg har vi fått ekstra midler fra koordineringsenheten i NKDB.

Styrken ved Eikholtts bemanning er godt utviklet tverrfaglig samarbeid basert på omfattende klinisk virksomhet. Vi trenger fortsatt å styrke spisskompetansen på flere områder. Samtidig er det en utfordring at fagmiljøet er lite.

1.6 Likeverdig tilbud

Det er lav terskel for å kunne benytte tjenestene ved Eikholt. Tilgang til tjenestetilbudet kan gis uten at det foreligger en formell henvisning. Både bruker selv, regionsentrene i NKDB, primærlege, andre spesialisthelsetjenester og pårørende tar direkte kontakt med oss.

Godt tilrettelagte fasiliteter er en viktig faktor, som gjør våre tjenester tilgjengelige for alle. I tillegg reiser våre rådgivere ut i hele landet og gir tjenester.

Statistikk viser fylkesfordeling av brukere ved Eikholt, se tabellene 2.2.1 og 2.2.2 nedenfor. Tabellene viser at vi gir tjenester til brukere i hele landet. Tallene viser også at vi har gitt tilbud til personer med henholdsvis medfødt og ervervet døvblindhet. Kjønnfordelingen i vårt register fordeler seg på 51,8% kvinner og 48,2% menn. Denne kjønnfordelingen gjenspeiler seg i hvem som har mottatt tjeneste i 2018 (46,7 % kvinner og 53,3 % menn), for første gang med en liten overvekt av menn. Gjennomsnittsalder på brukerne var 53,7 år. Yngste bruker var 4 år og eldste bruker var 99 år.

2 Tallrapportering

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Usher I	43	43	1
Usher II	52	59	7
Usher III	1	2	1
Usher ikke spesifisert type	3	3	0
Rubella	1	2	1
Mohr-Tranebjærg	3	3	0
Alstrøm	1	2	1
CHARGE syndrom	2	3	1
Marshall/Stickler syndrom	1	1	0
Goldenhar syndrom	1	1	0
Hallgren syndrom	1	1	0
PHARC	4	4	0
Bechcet syndrom	1	1	0
Laurence Moon-Bardet-Biedl Syndrom	0	0	0
Downs syndrom	0	0	0
Smit Magiens	0	0	0
Turner syndrom	0	0	0
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	169	175	14
Total	282	300	26

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2017	2018	Antall nye
Rubella	2	2	0
CHARGE	5	6	1
Delesjon 6	1	1	0
Kniest syndrom	1	1	0
Norries syndrom	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	80	77	3
Total	90	88	4

2.1.3 Totalt antall brukere/pasienter registrert ved Eikholt

	2017	2018	Antall nye
Ervervet døvblindhet	282	300	26
Medfødt døvblindhet	90	88	4
Totalt antall	372	388	30

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 2017	Totalt 2018	Differanse 2017-2018
Akershus	1	14	5	20	20	0
Aust-Agder	0	4	2	6	6	0
Buskerud	2	14	18	29	34	5
Finnmark	0	3	1	4	4	0
Hedmark	1	2	2	5	5	0
Hordaland	0	16	9	24	25	1
Møre og Romsdal	0	7	2	9	9	0
Nordland	0	12	4	16	16	0
Oppland	0	6	5	10	11	1
Oslo	1	36	19	49	56	7
Rogaland	2	11	1	14	14	0
Sogn og Fjordane	0	0	1	1	1	0
Telemark	1	4	4	8	9	1
Troms	0	12	5	15	17	2
Trøndelag	1	12	15	28	28	0
Vest-Agder	0	6	3	9	9	0
Vestfold	3	14	5	21	22	1
Østfold	1	10	3	14	14	0
Totalt	13	183	104	282	300	18

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år +	Totalt 2017	Totalt 2018	Differanse 2017-2018
Akershus	3	2	0	6	5	-1
Aust-Agder				0	0	0
Buskerud	1	1	1	3	3	0
Finnmark	3	3	0	5	6	1
Hedmark	0	1	0	1	1	0
Hordaland	1	6	2	9	9	0
Møre og Romsdal	0	2	0	3	2	-1
Nordland	0	3	1	4	4	0
Oppland	2	1	1	4	4	0
Oslo	4	6	0	11	10	-1
Rogaland	1	4	1	6	6	0
Sogn og Fjordane	0	1	1	2	2	0
Telemark				0	0	0
Troms	1	5	0	7	6	-1
Trøndelag	0	0	1	1	1	0
Vest-Agder	2	0	0	1	2	1
Vestfold	2	23	0	25	25	0
Østfold	0	2	0	2	2	0
Total	20	60	8	90	88	-2

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

2.3.1 Arbeidsgrupper og nettverk

Tittel arbeidsgruppe	Type
Norsk nettverk for CHARGE syndrom	Nettverk
Nasjonal nettverk for taktilspråklig kommunikasjon	Nettverk
Forskernettverk i NKDB	Nettverk
Informasjonsarbeidsgruppe i NKDB	Arbeidsgruppe
Network on Communication and Deafblindness	Europeisk faglig nettverk
Network on Communication Network on Acquired Deafblindness.	Europeisk faglig nettverk
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Arbeidsgruppe selvregulering og medfødt døvblindhet	Skandinavisk arbeidsgruppe

3 Aktivitetsregistrering

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

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

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

3.1 Bygge opp og formidle kompetanse

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

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

Beskrivelse	Antall deltakere fra Eikholt	Antall dager/timer
Besøk på MS senteret Hakadal, informasjon fra dem om pårørendearbeid og stressmestring	1	1 dag
Brukerkonferanse om psykisk helse i regi av NKDB og NBHP	1	1 dag
CHARGE seminar, NVC, 7. november 2018	2	1 dag
Extrastiftelsens forskningsseminar	1	1 dag
Forskningskonferanse i regi av NTNU, Audiografutdanninga	1	1 dag
Konferanse om synsteknologi, 28. - 30. juni 2018, Madrid, Spania	1	3 dager
Helhetsperspektiv med kombinert syns- og hørselsnedsetting, NVC konferanse	1	1 dag
Hospitering Hurdal syn- og mestringssenter	1	1 dag
Internasjonal Audiologikonferanse, NAS Island	2	5 dager
Rådgiversamling NKDB - felles	9	2 dager
Rådgiversamling NKDB - ervervet	4	1 dag
Internasjonal, RuG Alumni, Groningen	1	2 dager
Internopplæring – fagdager og teambygging	22	6 dager

Konferanse i Buf dir om universell utforming	1	1 dag
Kongsberg Vision Meeting, USN	2	1 dag
Fagdager hos leverandører	4	3 dager
Master i synspedagogikk og synsrehabilitering, USN	2	97 dager
Meningsfulle aktiviteter og språkutvikling, NVC- konferanse	1	2 dager
Nasjonal tolkekonferanse konferanse	2	1 dag
Nordisk kongress i synspedagogikk	2	2 dager
Studietur til syn og hørselsmiljøer i Oslo, Rycon, CSS, NBHP og Rådgivningskontoret	14	1 dag
Tegnspråkkurs nivå 1 og 2	8	9 dager

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

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

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fagdager for CDH i Ålborg, forelesninger om hørsel og døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 dager	Danmark
Kurs for syns og hørselskontakter, NAV HMS Ålesund, 30. - 31. januar 2018	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 dager	Møre og Romsdal
NVC-kurs: Helhetsperspektiv med kombinert syn og hørselsnedsettelse, 25. - 27. september 2018 ved Eikholt	Helsepersonell og andre faggrupper	25	3 dager	Norden

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Konferanse om synsteknologi, 28. - 30. juni 2018, Madrid, Spania	Helsepersonell og andre faggrupper	30	2 timer	Internasjonalt
Nasjonal Tolkekonferanse i Haptisk kommunikasjon 6. - 7. juni 2018, Eikholt	Helsepersonell og andre faggrupper	50	2 dager	Nasjonalt
NVC kurs Helhetsperspektiv med kombinert syns- og hørselsnedsetting, Eikholt 25. - 27. september 2018, forelesninger	Helsepersonell og andre faggrupper	20	3 dager	Nordisk
NVC-kurs: Meningsfulle aktiviteter og språkutvikling, 24. mai 2018, forelesninger	Helsepersonell og andre faggrupper	25	1 dag	Nordisk

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Besøk av ledelsen i FSDB, Sverige	Pasienter og pårørende	6	5 timer	Sverige
Pensjonistuniversitetet i Drammen, forelesning	Allmenheten	15	2 timer	Buskerud
NKDB forskernettverk 29. - 30. mai 2018	Helsepersonell og andre faggrupper	4	14 timer	Nasjonalt
NVC-seminar: Body-Tactile Languaging Congenital Deafblindness, 5. desember 2018	Helsepersonell og andre faggrupper	180	7 timer	Nordisk

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Forskernettverk NKDB,	Helsepersonell og andre faggrupper	8	2 timer	Nasjonalt
Nettverksgruppe norsk taktil språklighet 23. februar 2018	Helsepersonell og andre faggrupper	5	2 timer	Nordisk
VK for rådgiverne i NKDB SUITCEYES, EU prosjekt The overall objective of SUITCEYES is to improve the level of independence and participation of people with deafblindness.	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 time	Nasjonalt
VK for rådgiverne i NKDB Tema: Filterbriller	Helsepersonell og andre faggrupper	20	1 time	Nasjonalt

3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater

Resultatmål:

- Økt samsvar mellom antall registrerte personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i Nasjonalt kvalitetsregister for dövblindhet og populasjonen.
- Økt antall personer som utredes og vurderes i forhold til alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i områder det ut fra statistiske estimater kan være underrepresentasjon av tilmeldinger.
- Økt fokus på viktigheten av tidlig diagnostisering og identifisering av dövblindhet.
- Få tilbakemelding fra brukere på opplevelse av helsetjenester¹.

3.2.1 Kvalitetssystem

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

Implementering av nytt PAS-system startet i begynnelsen av januar 2016 og har så langt vekslet mellom opplæring i forhold til ulike funksjoner i systemet og egen trening. Implementeringen har pågått i hele 2018. Det gjenstår fortsatt å få gode rapporter fra systemet.

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

3.2.2 Nye brukere

Ny henviste brukere/pasienter

(Tall for 2017 i parentes.)

- Helse Nord RHF: 3 (8)
- Helse Midt-Norge RHF: 3 (2)
- Helse Vest RHF: 4 (0)
- Helse Sør-Øst RHF: 20 (28)

Totalt 30 nye brukere i 2018.

Kvinner: 23	Alder: Fra 4 år til 82 år	Snittalder: 45,9 år
Menn: 7	Alder: Fra 9 år til 67 år	Snittalder: 32,7 år

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

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

To ganger pr år har Eikholt kontaktmøte med ledelsen i Foreningen Norges Døvblinde og Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde. Dette er en viktig arena for å lytte til brukernes ønsker og behov, samt for å få tilbakemeldinger om hvordan brukernes opplevelser av våre tjenester er.

¹ Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse.

3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk

Resultatmål:

- Økt dokumentasjon av evidensbasert kunnskap og kompetanse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet.
- Etablere et nasjonalt forskernettverk.

3.3.1 Vitenskapelige artikler (publisert uten PMID)

Forfatter	Tittel	Publikasjon
Lund, Rolf og Johansson, Ann-Britt	Syn for hørsel Utprøving av filterbriller for optimalisering av syn for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse	NR 01/18 Rapport Drammen 2018 ISBN 978-82-93653-02-8 (Trykt) ISBN 978-82-93653-03-5 (PDF)
Brede, Kari Schjøll og Steigen, Grete A.	Skole uten vegger. Språk og språkutvikling gjennom meningsfull fysisk aktivitet.	NR 02/18 Rapport Drammen 2018 ISBN 978-82-93653-04-2 (Trykt) ISBN 978-82-93653-05-9 (Elektronisk)
Lund, Rolf	Peking University: A presentation of the Norwegian Welfare System on Persons with Visual Impairment	Abstact of presentation Peking University, School of Optometry Beijing 2018
Lund, Rolf	Digital Assessment in Vision Rehabilitation	Article in conferencebook: Low Vision Forum, China Disable Persons Federation and Tongren University Beijing 2018
Lund, Rolf	Optical Assessment in Vision Rehabilitation	Abstact of presentation Baja Vision Baranano, EU Progam Horizon 2020 Madrid, 2018
Brede, Kari Schjøll	Hva mener du nå? sammenheng og betydning.	I «Hvis du kan se det, kan du understøtte det», Nordens velfærdscenter, Sverige 2018, ISBN 978-91-88213-31-0
Mjønes, Rolf	Vi hører med hjernen.	I «Hvis du kan se det, kan du understøtte det», Nordens velfærdscenter, Sverige 2018, ISBN 978-91-88213-31-0
Brede, Kari Schjøll	Når Trine sier MORMOR ... Hva tenker hun da?	I «Hvis du kan se det, kan du understøtte det», Nordens velfærdscenter, Sverige 2018, ISBN 978-91-88213-31-0
Line Hovland	«Aldri si aldri», 29 år gammel kvinne med medfødt dövblindhet som endelig lærer å lese og skrive.	Spesialpedagogikk nr. 0117, nettutgave på www.utdanningsnytt.no

3.3.2 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Aniridi: Innvirkning på livskvalitet og deltakelse i meningsfulle aktiviteter i dagliglivet	Prosjektleder: Professor Rigmor Baraas Prosjektmedarbeider: Ragnhild Bjørgum	Universitetet i Sørøst-Norge (USN)	2018	2019
Å leve med hallusinasjoner (CBS) i kombinasjon med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet	Prosjektleder: Førsteamanuensis Inger Berndtsson Prosjektmedarbeider: Line Hovland	USN	2018	2019
Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel	Forsker Ann-Britt Johansson	Eikholt	2018	2019

3.3.3 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet prosjektslutt
Syn for hørsel. Utprøving av ny teknologi for optimalisering av syn for personer med kombinert syns- og hørselstap.	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2017	2018
Sportsteknologi for personer med nedsatt syn og hørsel	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2017	2019
AV-klinikken på Eikholt	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2018	2020
Forskernettverk NKDB	Rolf Lund	Nasjonal institusjon	2018	

3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

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

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Alle helseregioner: Grunnutdanning av helsepersonell	15
Alle helseregioner: Videreutdanning av helsepersonell	138
Alle helseregioner: Etterutdanning av helsepersonell	9
Alle helseregioner: Utdanning av annet personell	70

Utfyllende informasjon;

Undervisning på audiografutdanning ved NTNU, masterutdanning i audiopedagogikk ved Universitetet i Oslo (UIO), optikerutdanningen ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN), master i synspedagogikk ved USN og bachelor i spesialpedagogikk ved USN, Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) ved USN. I tillegg er to uker satt av som praksisplass for alle andre års tolkestudenter ved Oslo Met storbyuniversitet, Høgskolen i Bergen (HB) og NTNU. Vi har også vært praksisplass for studenter ved Norges teknisk naturvitenskaplige universitet (NTNU) og USN.

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 personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår.

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.

3.5.1 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende	176	64	Nasjonalt
	Helsepersonell og andre faggrupper	14	10	Akershus, Buskerud Oslo Vestfold
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	4	2	Troms
	«Pasient og pårørende» «Helsepersonell og andre faggrupper»	2	1	Troms
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	324	72	Nasjonalt
	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1	Buskerud
	«Pasient og pårørende» Og «Helsepersonell og andre faggrupper»	2	2	Rogaland Hordaland

3.5.2 Kunnskaps- og kompetansespredning

Formidling av kompetanse skjer både gjennom individbasert og systembasert tjenesteyting, kursvirksomhet og opplæring i brukernes nettverk alene eller i samarbeid med andre instanser. Fokus og tema er relatert til brukernes individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukers syns- hørselsnedsettelse, tilrettelegging med tanke på kompenserende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.

Resultatmål:

- Økt kompetansen hos lokale tjenesteytere, slik at personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings og utviklingsvilkår, i henhold til kompetansespredningsplanen
- God samhandling og dialog mellom personer med dövblindhet, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2.1 Kurs

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Hyggekvelder under kurs på Eikholt*	Pasienter og pårørende	864	287	Nasjonalt
Bistand til taktil merking av fellesarealer på CSS	Helsepersonell og andre faggrupper	10	0	Oslo
Kurs for elever ved Nydalen videregående skole, besøk på Eikholt 28. september 2018	Pasienter og pårørende	46	0	Oslo
Møte hos fylkesmannen, forelesning	Helsepersonell og andre faggrupper	11	1	Rogaland
Helsesport/Aktivitetsuke - praksis for tolkestudenter	Pasienter og pårørende, Helsepersonell og andre faggrupper	26	10	Nasjonalt
Helsesport/Aktivitetsuke - praksis for tolkestudenter	Pasienter og pårørende, Helsepersonell og andre faggrupper	27	12	Nasjonalt

* Fungerer som møteplass for brukere fra hele landet. I rubrikken «Antall brukere» er det registrert bruker som har deltatt en eller flere ganger.

3.5.2.2 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Kontaktmøte med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	10	6	Nasjonalt
Kontaktmøte med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	10	6	Nasjonalt
Samarbeidsforum brukerorganisasjonene og NKDB	Pasienter og pårørende	10	6	Nasjonalt
Samarbeidsforum brukerorganisasjonene og NKDB	Pasienter og pårørende	14	5	Nasjonalt

3.6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

Resultatmål:

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

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.1 Intervjuer/oppslag i media

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
«Many a mickle makes a muckle» Forfatter: Line Hovland	Nordisk synskongress, Stockholm, Workshop	Synspedagoger	Norden
Charles Bonnet Syndrom Forfatter: Line Hovland	Reportasje i medlemsblad for brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	Nasjonalt
Ekstrabevilgning til Eikholt i revidert nasjonalbudsjett	Drammens tidende, papir og nettutgave	Allmenheten	Buskerud

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Facebook	www.facebook.com/eikholt.kompetansesenter	582	46
Hjemmeside	www.eikholt.no		

3.6.1.3 Informasjonsmateriell

Beskrivelse	Sted/form	Målgruppe	Fylke
Kurskatalog	Trykt A4 format, Elektronisk og Punktskrift	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt
Prosjektrapporter	Elektronisk tilgjengelig på Eikholtts hjemmeside Trykte utgaver som deles ut på kurs og konferanser	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt Nordisk
PowerPoint	Sendt ut til deltakere i forbindelse med kurs/konferanser	Helsepersonell og andre faggrupper	Internasjonalt
Informasjonsmateriell om prosjektet «Yrkesaktiv med nedsatt syn og hørsel»	Send ut via mail	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt og internasjonalt

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
SEKWA Eye Specialist Hospital	Internasjonalt	Utviklingsarbeid Faglig bistand ved etablering av forskningssenter og tverrfaglig klinikk ved SEKWA basert på erfaringer fra AV-klinikken ved Eikholt.
SUITCEYES, EU prosjekt The overall objective of SUITCEYES is to improve the level of independence and participation of people with deafblindness and to enhance their communication, perception of the environment, knowledge acquisition and conduct of daily routines.	Internasjonalt	Utviklingsarbeid. Faglig bistand.
NVC	Nordisk	Utviklingsarbeid, samarbeider med NVC om utvikling av kurs og fagpersoner og brukere.

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

Resultatmål:

- Utarbeide kunnskapsbaserte retningslinjer for overgang hjem til tilrettelagt bolig for personer med medfødt døvblindhet.
- Kvalitetssikre utredning om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i samarbeid med Nasjonalt tverrfaglig team.

Eikholt bistår regionsentrene i utredning av syn og hørsel (AV-klinikken) i saker som skal til vurdering/kvalitetssikring i Nasjonalt tverrfaglig team. Dette gjelder både personer med medfødt og ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Vi ser store muligheter for kvalitetssikring av utredningene gjennom systematisk og tverrfaglig utredning av syn og hørsel i vår AV-klinikk.

3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering

Beskrivelse	Antall	Helseregion
Sendt til identifisering		
Identifiserte		
Medlemmer i NTT fra enheten	1 (vara)	Helse Sørøst RHF