



- EN DEL AV
NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
for døvblinde

Rapportering 2023
for
Avdeling kombinerte sansetap og
døvblindhet, Statped – Regionsenter
Oslo
&
Landsdekkende tverrfaglig
synsfunksjonsutredning, Statped

Innhold

1.1 Generell beskrivelse	4
1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret.....	5
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
2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	9
2.1.1 Ervervet døvblindhet	9
2.1.2 Medfødt døvblindhet	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
2.2.3 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, ervervet Døvblindhet	10
2.2.4 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, medfødt Døvblindhet	11
2.3 Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid.....	12
Aktivitetsregistrering	12
3.1 Bygge opp og formidle kompetanse	12
3.1.1 Bygge opp kompetanse	13
3.1.2 Formidle kompetanse	14
3.2 Overvåke og formidle behandlingsresultater	15
3.2.1 Kvalitetssystem	15
3.2.2 Nye brukere	16
3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse	16
3.3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk	17
3.3.1 Vitenskaplige artikler	18
3.3.3 Forskningsprosjekter (uten PMID)	18
3.3.4 Utviklingsprosjekter	18
3.3.6 Forskernettverk	18
3.4 Bidra i relevant undervisning	19
3.5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere	19
3.5.1 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
3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis. .	23
3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering	23

1. Aktivitetsbeskrivelse

I 2022 ble Statped omorganisert og avdeling for kombinerte sansetap og døvblindhet - medfødt og avdeling for kombinerte sansetap og døvblindhet - ervervet i Statped er nå to avdelinger med egne avdelingsledere. Begge disse avdelingene har to lokasjoner; Oslo og Bergen. Disse lokasjonene betraktes fortsatt som to regionsentre i NKDB, og hvert senter presenterer eget vedlegg. Sentrene blir omtalt som regionsenter Oslo og regionsenter Bergen.

1.1 Generell beskrivelse

Veiledning og rådgiving til personer med kombinerte sansetap og døvblindhet, til deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer er høyt prioritert og utgjør hovedaktiviteten i tjenesteytingen. Regionsenteret har gjennomført flere utreiser i 2023 til pasienter og pårørende enn året før, mens det har vært en nedgang i antall utreiser hvor annet helsepersonell er involvert. Samtidig har det vært en sterk økning i antall digitale tjenester (nettmøter, telefonkontakt mm.) og en nedgang i veiledning gitt inne på senteret. Det er ikke en tilsvarende økning i antall brukere som i antall tjenester. Det innebærer at hver enkelt bruker har fått flere tjenester.

Som et ledd i utvikling av tjenestetilbudet har det i 2023 blitt gjennomført samtalegrupper i Oslo og Trondheim. Hensikten med samtalegruppene er å være en arena for å dele erfaringer med de stadige livsopstillingsprosessene personer med ervervet døvblindhet opplever. Tilbudet skal evalueres i 2024.

Regionsenteret i Oslo har i 2023 utvidet Møteplassen for personer med ervervet døvblindhet fra fylkesvise arrangementer på en halv dag til en regionsvis samling på tre dager. Arrangementet fikk stor oppslutning med 33 deltakere. En evaluering av tilbudet er beskrevet under 3.2.3.

Regionsenteret har også startet et pilotprosjekt, «Kjenn mitt språk», for foreldre til barn med medfødt døvblindhet. Denne foreldregruppa mangler kunnskap om hvordan de kan kommunisere med barnet sitt. Der kursrekken «Se mitt språk» er et tilbud om opplæring i visuelt tegnspråk, er «Kjenn mitt språk» et tilbud om opplæring i taktil kommunikasjon. Pilotprosjektet er et firedagers kurs, som har som mål å gi foresatte verktøy for å komme i gang med taktil kommunikasjon i samspillet med sitt barn gjennom en praktisk og teoretisk tilnærming. I 2023 ble første del av kurset gjennomført.

Det har i 2023 blitt gjort en betydelig innsats i å øke kompetansen om konsekvenser og behov ved døvblindhet til laget rundt barn, unge og voksne med døvblindhet. Kurs, opplæring og veiledning har blitt tilpasset individuelt i henhold til de behov den enkelte har hatt.

Samarbeidet med Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH, tidligere NBHP) har fortsatt på individnivå i 2023. Barne- og ungehabiliteringene ved Oslo universitetssykehus og Akershus universitetssykehus har fortsatt ønsket bistand ved utredninger av personer med kombinert syns- og hørselstap.

1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret

Regionsenteret jobber målrettet med å jobbe inn faglige retningslinjer for tjenesteytingen. I 2023 har det involvert å konkretisere de føringer som er gitt Statped gjennom mål- og disponeringsskriv opp mot ytelsesavtalen med Helse Nord RHF. Det har også inkludert oppstart av et arbeid med å kvalitetssikre senterets tjenesteforløp samt å sikre at tjenesteforløpene baserer seg på en kunnskapsbasert praksis.

Nasjonalt tverrfaglig team for 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 2023 med hensyn til å drive oppfølgende utredninger og rådgivning, samt utredning av nye brukere for framlegg og vurdering i NTT.

I 2023 ble 14 saker sendt til NTT for vurdering, en økning på to saker fra 2022. Av disse ble 10 identifisert med døvblindhet. Det har over tid vært en målsetting å få ned antall saker under utredning. Antallet ble redusert i 2022, og i 2023 har antall saker blitt redusert ytterligere etter tett dialog med brukerne det har angått. Dette gjelder spesielt ervervet døvblindhet. Utredning av medfødt døvblindhet er generelt mer tidkrevende grunnet høy grad av kompleksitet. Derfor vil det være vanskelig å redusere utredningstiden.

Fagavdeling Syn, med lokasjon i Oslo, har tverrfaglig synsfunksjonsutredning som en nasjonal oppgave i NKDB. Det gjelder synsfunksjonsutredning av nye brukere og oppfølgende utredninger ved behov. I avtalen med Helse Nord RHF inngår kjøp av øyelegetjenester 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

Behov som meldes inn til tverrfaglig synsfunksjonsutredning tilbys nye brukere av tjenesten hvor det ikke foreligger tilstrekkelig informasjon om deres synsfunksjon. Dette gjelder typisk for personer som skal utredes for døvblindhet. I tillegg gis tilbudet til personer som er identifisert med døvblindhet hvor synsfunksjonen har endret seg og det er behov for oppdatert informasjon. I 2023 var antall utredninger innen ervervet døvblindhet på et tilsvarende nivå som året før, mens det ble gjennomført færre utredninger innen medfødt døvblindhet i 2023 enn året før. Det kan blant annet skyldes at det kom færre tilmeldinger det året. Hovedvekten av utredningene ble gitt til personer bosatt på Sør- og Østlandet, der populasjonen er størst. Av de 19 utredningene som ble gjennomført i 2023, tilhørte seks saker områder dekket av andre regionsentre enn Oslo.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Regionsenteret jobber med kompetansespredning på flere arenaer. Senteret har tatt imot praksisstudenter i audiopedagogikk i vår- og høstsemesteret. Praksisperioden bidrar til å gjøre kombinert sansetap og døvblindhet bedre kjent i tilstøtende fagområder og gi kommende yrkesutøvere oppdagerkompetanse på feltet. Tilbudet om praksisplasser øker også rekrutteringsmulighetene til et lite og sårbart fagmiljø samt at studentene bidrar til refleksjon rundt egen praksis.

Statped har avtaler med Universitetet i Oslo og OsloMet om undervisning på tolkestudiet og audiopedagogikk. Undervisningen i 2023 ble gitt i form av både forelesninger og praktiske øvelser/workshops. Statped vurderer bidragene som vesentlige for at nye fagpersoner skal ha kjennskap til vår målgruppe når de kommer ut i arbeidslivet.

Regionsenteret bidro med syns- og audiopedagogisk kompetanse samt lederforankring i det nordiske samarbeidet for utarbeidelse av verktøyet for identifisering av funksjonell døvblindhet. Arbeidet har høsten 2023 inkludert ervervet døvblindhet. Sluttresultatet vil bli et viktig bidrag til kvalitetssikring og lik praksis i utredningsarbeid for døvblindhet i Norden.

Regionsenteret bidrar i Helsedirektoratets oppdrag om å øke tilgangen på informasjon om kombinert sansetap og døvblindhet til allmennheten på helsenorge.no. Senteret bidro i 2023 med kompetanse innen audiopedagogikk. Mer og bedre informasjon om kombinert sansetap og døvblindhet på en så velkjent og allmenn plattform vil gjøre kunnskapen mye mer tilgjengelig.

1.4 Vurder aktiviteten opp mot resultatmål i avtale

Regionsenteret har fulgt opp aktiviteter i henhold til ytelsesavtalen for 2023. For å sikre senterets kompetansebehov er det tilsatt nye rådgivere, og to medarbeidere har avsluttet utdanningsforløp i gestaltterapi. Det er ansatt en rådgiver med ansvar for å sikre god fagutvikling og kunnskapsbasert praksis. Ressursen skal ivareta begge Statpeds regionsentre.

Senteret har ferdigstilt prosjektet som beskriver kunnskapsgrunnlaget på døvblindfeltet. Prosjektet har avdekket at kunnskap om døvblindhet fortrinnsvis dannes gjennom praksis/tjenesteyting. Senteret har derfor i 2023 startet prosesser for å styrke en mer kunnskapsbasert praksis, som skal inkludere evidensbasert kunnskap i samarbeid med regionsenteret i Bergen.

Regionsenteret har formidlet kunnskap om døvblindhet på mange områder. Heftet «Kombinert sansetap og døvblindhet for audiografer» er delt ut i stort antall og presentert på stands på konferanser. Senteret har gitt veiledning og undervisning til UH-sektoren i henhold til avtale. Vekten ble lagt på gjennomføring av praksis og undervisning samt veiledning av studenter som har ønsket å utforme prosjekter innen fagfeltet. Kompetansespredning har vært gitt gjennom praktiske kurs for å lage taktile bøker, symboler og planer. Kursene ble gjennomført i Oslo, Stavanger og Trondheim med til sammen 136 deltakere.

Møteplasztilbudet ble utvidet i 2023 på grunnlag av en intervjuundersøkelse Statpeds to regionsentre har gjennomført og som ble ferdigstilt i 2023. Det nye tilbudet ble evaluert med

tanke på deltakernes utbytte. Videre bidrar regionsenterets rådgivere i flere ulike nettverk og bidrar med å bygge opp både nasjonalt og nordisk nettverk innen Usher syndrom.

Det har vært høy aktivitet innen individrettede tjenester med en økning i antall utreiser. Selv om det har vært en reduksjon i antall individtjenester overfor helsepersonell og andre faggrupper, har det i 2023 vært jobbet målrettet med å danne og opprettholde ansvarsgrupper rundt brukere av tjenesten.

Avdeling ervervet døvblindhet har hatt mange brukere under utredning over tid. Avdelingen har i løpet av 2023 redusert antallet betraktelig gjennom å ferdigstille utredninger og avslutte saker hvor det ikke har vært grunnlag for utredning. Det har i hovedsak handlet om saker hvor sansetapene ikke har vært av så alvorlig grad at de har påvirket muligheten for å kompensere for hverandre. Slike saker har blitt avsluttet i samråd med bruker. Arbeidet vil over tid gi senteret bedre kapasitet til å håndtere nye tilmeldinger.

Senterets forskningsinnsats har vært rettet mot å ferdigstille prosjektet «Kunnskapsgrunnlaget på døvblindfeltet». Resultatet fra prosjektet er beskrevet under. I tillegg har det vært en videreføring av samarbeidet med universitetet i Groningen. Statpeds medarbeider i det samarbeidet gikk av med alderspensjon i 2023, men arbeidet med artikler til Oxford handbook fortsetter. Manus er levert, men foreløpig ikke publisert. Arbeidet med lærebok i videoanalyse er pågående.

Senteret har også vært involvert i et nordisk samarbeid om felles master i døvblindhet. Muligheter for å opprette et studium sonderes videre, og Statped viderefører sin involvering.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Statpeds omorganisering med to avdelinger (medfødt og ervervet døvblindhet) på tvers av regionene har gitt positiv faglig gevinst. Fagmiljøene i hver av avdelingene har blitt større, med bredere kompetanse og følgelig blitt mer robuste. Det har også gitt bedre muligheter for samarbeid på tvers av regionene. De to avdelingene har videre jobbet med å bruke hverandres kompetanse på tvers av avdelingene gjennom faglig utveksling (faglig fredag) og ulike samlingspunkter (fysisk og digitalt).

Statpeds omorganisering fra regional til landsdekkende organisering har gitt døvblindavdelingene bedre tilgang til og samarbeid med de andre fagområdene i Statped. Avdelingene inngår i strukturer som flerfaglig inntaksteam, noe som øker kjennskapen til og innsikten i døvblindhet og helseoppdraget i Statped samt bedre muligheter for å utnytte hverandres kompetanse. Disse samarbeidsformene gir også bedre muligheter for å avdekke kombinerte sansetap tidligere med påfølgende tidlig innsats.

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. Regionsenteret har vært i rekrutteringsprosesser i 2023 og har fått styrket rådgiverkompetansen i begge avdelinger. Det har i tillegg vært en satsing for å styrke kunnskapsbasert praksis og fagutvikling i et sårbart fagfelt gjennom rekruttering av en fagperson for å ivareta dette området. Regionsenterets styrking av formalkompetanse har gitt senteret nye muligheter til

å videreutvikle tjenestetilbudet, som nye veiledningsformer for å møte behovene i brukergruppa.

1.6 Likeverdig tilbud

Statpeds to regionsentre har et skarpt fokus på likeverdige tjenester. Avdelingene tematiserer jevnlig hva likeverdige tjenester innebærer for å unngå en ikke-intendert skjev utvikling. Brukerundersøkelser er også et eksempel på arbeid som er gjennomført for å sikre likeverdige og hensiktsmessige tjenester. Brukergruppa er heterogen og får tilpassede tjenester og blir fulgt opp ut fra individuelle behov. I alle tjenester til brukergruppa er det tilstrebet en god tilrettelegging for kommunikasjon og tilgjengelighet i henhold til den enkeltes behov.

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

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2022	2023	Differanse 2022-2023
Usher I	28	35 (2)	7 (2)
Usher II	27 (1)	32 (2)	5
Usher ikke spesifisert type ¹	4 (4)	(1)	-4 (-3)
Medfødt rubellasyndrom	1	1	
Mohr-Tranebjærg	2	2	
Alstrøm syndrom	1	1	
CHARGE syndrom		1	1
Goldenhar syndrom	1		-1
Behcets syndrom	1	1	
Downs syndrom	1	1	
Turner syndrom	(1)	(1)	
Andre kombinasjoner for kombinert syns- og hørselsnedsettelse	37 (27)	27 (18)	-10 (-9)
Total	103	101	-2
Under utredning	33	24	-9

2.1.2 Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2022	2023	Differanse 2022-2023
Medfødt rubellasyndrom	2	2	0
CHARGE	7 (7)	7 (7)	0
Trisomi 13	(1)	1 (1)	1
Andre kromosomavvik	1	1	0
Prematuritet	6	3	-3
Delesjon 6	1	0	-1
Wolf-Hirschhorns syndrom		1	1
CMV/polyneuropati		1	1
Kniest syndrom	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	18 (25)	21 (23)	3 (-2)
Total	36	38	2
Under utredning	33	31	-2

¹ Dagens genteknologi har gitt flere personer med Usher syndrom en mer spesifikk Usher-diagnose, derav endring innen plasseringer i typer av Usher syndrom.

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 2022	Totalt 2023	Differanse 2022-2023
Innlandet	1	7 (1)	8 (1)	14 (6)	16 (2)	2 (-4)
Oslo	1 (1)	30 (8)	8 (2)	39 (14)	39 (11)	(-3)
Trøndelag		12 (3)	8 (2)	22 (6)	20 (5)	2 (-1)
Vestfold og Telemark	(2)			1 (1)	(2)	-1 (1)
Viken	3	15 (3)	8 (1)	27 (6)	26 (4)	-1 (-2)
Totalt	5 (3)	64 (15)	32 (6)	103 (33)	101 (24)	-2 (-9)

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2022	Totalt 2023	Differanse 2022-2023
Agder	1(2)			(3)	1(2)	1(-1)
Innlandet	2(2)	3(1)	(1)	6(4)	5(4)	-1
Oslo	8(10)	7(2)		14 (13)	15(12)	2
Trøndelag	3(3)	3	1	7(3)	7(3)	0
Vestfold og Telemark	(1)				(1)	(1)
Viken	4(5)	6(4)		9(10)	10(9)	1(-1)
Totalt	18(23)	19(7)	1(1)	36(33)	38(31)	2(-2)

2.2.3 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, ervervet Døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2022	Totalt 2023
Oslo		2		8	2
Rogaland				1	
Vestland		1		1	1
Trøndelag				2	
Innlandet			1	2	1
Viken	2	5	2	2	9
Vestfold og Telemark		1		1	1
Totalt	2	9	3	17	14

Diagnoser	2022	2023
Usher I	5	3
Usher II	4	4
Usher ikke spesifisert type	1	
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	7	7
Total	17	14

2.2.4 Nasjonal tverrfaglig synsfunksjonsutredning, medfødt Døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2022	Totalt 2023
Oslo				8	
Agder				1	
Rogaland				1	
Viken	3			5	3
Vestfold Telemark				1	
Innlandet	1			1	1
Trøndelag	1				1
Totalt	5			14	5

Diagnoser	2022	2023
CHARGE	2	
Cockayne	1	
Delesjon 6	1	
Peter Plus	1	
Prematuritet		1
Trisomi 13	1	1
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	8	3
Total	14	5

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
Utvikling av nettkurs om ervervet døvblindhet	Nasjonal arbeidsgruppe
Nasjonalt samarbeid om Usher syndrom	Nasjonal arbeidsgruppe
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 Acquired Deafblindness	Europeisk faglig nettverk
Tactile Working Memory Scale	Internasjonal arbeidsgruppe
DbI Network on Communication and Congenital Deafblindness	Internasjonalt faglig nettverk
Study Group on Tactile Language	Internasjonalt faglig nettverk
Groningen network on congenital deafblindness and diversity in communication	Internasjonalt faglig nettverk

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

Regionsenteret har lagt ned mye ressurser på å bygge kompetanse hos egne rådgivere. Som tabellen under viser, har kompetansebyggingen dekket et stort spekter av temaer som gir senteret styrkede forutsetninger for å yte tjenester. Formidling av kompetanse har også stått

sentralt, og senteret har særlig satset på å bidra til at kunnskap om døvblindhet skal bli lettere tilgjengelig.

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

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

Beskrivelse	Antall deltakere fra Regionsenteret i Oslo	Antall dager og antall timer
Taktile tegn og kommunikasjonsmåter	1	8 timer
NKDB Faglig VK x 3	12	3 timer
Rådgiversamling NKDB	12	2 dager
Haptisk kommunikasjon	2	2 timer
Se mitt språk Modul 6 med taktile kommunikasjonsløsninger	1	9 timer
Interne faglige fredager	14	8 timer
Tegn-til-tale i barnehage og skole	2	4 timer
Tactile Working Memory Scale	3	4 dager, 8 timer
Alumni meeting, Groningen	3	4 timer
Prosjekt Taktil lyd på Diamanten	1	4 timer
Felles videoanalyse nordiske nettverk KR og Taktilt språk	1	2 timer
Webinar CI og hjelpemidler	2	2 timer
Synspedagogisk konferanse i København	1	3 dager
Fagdag Rikshospitalet, Statped og UiO – Institutt for spesialpedagogikk	1	1 dag
Phonak fagseminar	1	1 dag
Etterutdanning for audiologisk personale 2023	3	2 dager
Statpedkonferansen	1	1 dag
Taktile bøker, symboler og planer	1	3 dager
NKCDB 20 års jubileum Fagdag	7	1 dag
Gestaltterapi	2	13 dager, 28 timer
Disputas Daniel Prause	4	1 dag

3.1.2 Formidle kompetanse

Resultatmål:

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

Systemrettet kompetansespredning

3.1.2.1 Kurs/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Konsekvenser og tiltak ved døvblindhet	Pasienter og pårørende	8	3 timer	Viken
Om døvblindhet for syns- og hørselskontakter (samarbeid øst og vest)	Helsepersonell og andre faggrupper	28	1 dag	Rogaland
Om døvblindhet for syns- og hørselskontakter (samarbeid øst og vest)	Helsepersonell og andre faggrupper	14	1 dag	Møre og Romsdal
Konsekvenser av døvblindhet	Helsepersonell og andre faggrupper	10	3 timer	Oslo
Workshop om helsenorge.no Helsedirektoratet	Allmennheten	30	1 dag	Oslo
Digital workshop om helsenorge.no Helsedirektoratet	Allmennheten	30	3 timer	Oslo
Praktisk kurs taktile symboler/taktile bøker	Allmennheten	136	5 dager	Oslo, Rogaland og Trøndelag
Improvisation and Communicative agency	Helsepersonell og andre faggrupper	30	1 time	Groningen Nederland
Smertere registrerings-skjema, CHARGE	Helsepersonell og andre faggrupper	15	2 timer	Oslo
Tilrettelegging for læring for barn med kombinerte syns- og hørselsvansker	Allmennheten	30	1 time	Oslo
Languaging (Språking)	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 time	Oslo
Kurs for lærere på Diamanten skole	Helsepersonell og andre faggrupper	15	1 time	Oslo
Strukturering av aktiviteter Db/multi	Helsepersonell og andre faggrupper	12	1 time	Oslo

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Samtalegruppe i møte med døvblinde og deres livsomstillingsprosess	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 time	Trøndelag
Stand hørselskonferansen 2023 HLF – Morgendagens hørselsomsorg	Allmennheten	200	1 dag	Oslo
Stand etterutdanningskurs for audiologisk personale 2023	Helsepersonell og andre faggrupper	300	2 dager	Oslo
Paneldebatt ISAAC	Allmennheten	300	1 time	Viken

3.1.2.3 Digital undervisning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Innlegg om kombinerte syns- og hørselsvansker	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 time	Flere fylker

3.1.2.4 Veiledning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Praksisnettverk for Kommunikative relasjoner	Helsepersonell og andre faggrupper	15	2 dager	Vestfold og Telemark
Veiledning og rådgivning, CHARGE syndrom	Helsepersonell og andre faggrupper	2	1 time	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

Regionsentrene i Statped bruker journalføringssystemet Elements og benytter Fabris for registrering av aktiviteter. Alle tilmeldinger om tjenester har blitt behandlet i sentral oppdragshåndtering eller inntaksteam etter gjeldende rutiner. For saker med høy

kompleksitet behandles de i et flerfaglig team hvor avdelingen inngår. Dette systemet sikrer at kombinerte sansetap fanges opp og utredes tidlig.

3.2.2 Nye brukere

Avdeling for ervervet døvblindhet i Statped får mange av sine tilmeldinger gjennom samarbeidsparter som Eikholt, Blindeforbundet og kommunale aktører. I 2023 kom det inn 13 nye tilmeldinger, hvor alle fikk innvilget tjeneste. Størst andel var bosatt i Trøndelag og Oslo, og det kom ingen tilmeldinger fra Innlandet. De fleste tilmeldingene gjaldt personer i aldersgruppen 18-66 år. To av tjenestene ble avsluttet uten videre utredning i samsvar med brukernes ønsker, mens én tjeneste ble avsluttet pga. dødsfall.

Avdeling for medfødt døvblindhet fikk fem nye brukere hvor tre var fra Oslo, en fra Akershus/Viken og en fra Trøndelag.

3.2.3 Brukerundersøkelse/ pasienterfaringsundersøkelse

Brukerundersøkelse om ønsker for Møteplassen

Statped har gjennomført intervjuer med målgruppa for møteplass-arrangementet med tanke på en kvalitetssikring og videreutvikling samt som et ledd i arbeidet med likeverdige tjenester. Prosjektet omfattet både regionsenteret i Oslo og regionsenteret i Bergen og ble ferdigstilt i 2023. Resultatene viste at brukerne var fornøyde og ønsket et slikt arrangement. De fleste ga uttrykk for at de ønsket en møteplass med en kombinasjon av sosial kontakt, faglig innhold og erfaringsutveksling samtidig som det var stor variasjon i deres preferanser hva gjelder innhold. På spørsmål om møteplassen burde arrangeres over flere dager, stilte flesteparten av de som uttrykte en oppfatning seg nøytrale. De var positive til et arrangement over flere dager, men ville delta uavhengig av lengden på arrangementet.

Evaluerings av nytt møteplass-arrangement

Regionsenteret i Oslo arrangerte i 2023 for første gang møteplass over flere dager for personer med ervervet døvblindhet. Arrangementet ble evaluert med tanke på om deltakerne fikk det utbyttet som arrangementet er tenkt å gi: møte andre i samme situasjon, dele erfaringer med likepersoner og faglig relevant innputt.

Møteplassen hadde 33 deltakere hvorav 30 besvarte evalueringsskjemaet. Av de 30 besvarelsene var 18 kvinner og 12 menn, og av de som hadde svart på foretrukket kommunikasjonsform var 17 talespråklige og 12 tegnspråklige. Oslo og tidligere Akershus hadde flest deltakere (11 og 9), mens innlandet og Trøndelag hadde fem deltakere hver. Halvparten hadde deltatt på møteplass tidligere, og det var disse som var mest fornøyd med lengden på arrangementet. Deltakere med den lengste reiseveien var også mer fornøyd med lengden på arrangementet enn de som bodde nærmere.

Gjennomsnittlig utbytte av arrangementet var 3.8 av maksimalt 5, og det var det sosiale utbyttet som var størst (4.1) sammenlignet med faglig utbytte (3.8) og erfaringsutveksling (3.5). Kvinner har vurdert utbyttet til å være noe høyere enn menn. Deltakere over 60 år samt deltakere som har deltatt tidligere opplevde også et større utbytte.

Deltakerne vurderte videre at sosial kontakt med andre i samme situasjon var den viktigste årsaken til å delta på møteplassen. Faglig informasjon var også av stor betydning for mange

av deltakerne, og det var disse to gruppene som oppga det største utbyttet av arrangementet.

Møteplassen var tilrettelagt med tanke på lys, lyd og tegnspråktolking. 83% av deltakerne som hadde behov for tilrettelegging av lys og 86% for lyd, opplevde at tilretteleggingen var tilfredsstillende. Det var videre ingen forskjell i utbytte mellom talespråklige og tegnspråklige deltakere.

Evalueringen viser at deltakerne opplevde høy grad av utbytte av arrangementet og at arrangementet lyktes i å tilrettelegge godt for alle behov knyttet til forutsetninger for deltakelse.

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

Taktile bøker for barn med alvorlige synssvekkelser og sammensatte lærevansker. A. S. F. Løvbrøtte. Masteroppgave. NTNU <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmloi/handle/11250/3106290>

3.3.3 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet avslutt
Beskrivelse av døvblindfeltets kunnskapsgrunnlag	Elisabeth Svinndal	Statped	2022	2023

3.3.4 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstartsår	Forventet avslutt
Overgang til taktilt tegnspråk	Siw Knutstad	Statped	2023	2025
Kjenn mitt språk pilot	Camilla Foote	Statped	2023	2024
Samtalegrupper	Linn Solli og Siw Knutstad	Statped	2022	2024
Taktil lyd	Håkon Lie	Statped	2023	2025

3.3.6 Forskernettverk

Forskernettverket i NKDB har hatt tre medlemmer fra regionsenteret i Oslo, hvorav ett medlem har vært koordinator og et annet medlem gikk av med alderspensjon i løpet av perioden. Samtidig har det vært utskifting av medlemmer fra alle enheter, og arbeidskapasiteten i regionsenteret har derfor vært brukt på oppdraget å beskrive kunnskapsgrunnlaget på døvblindfeltet. Det har følgelig ikke vært regulære møter i nettverket i 2023 annet enn arbeid med prosjektet.

Regionsenteret deltar også i et nordisk forskningsnettverk i regi av NVC som startet i 2023.

3.4 Bidra i relevant undervisning

Resultatmål:

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

Undervisning	
Kategorier	Antall timer
Alle helseregioner	133

Utfyllende informasjon;

Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk: haptisk og taktilt tegnspråk for studenter i audiopedagogikk
 OsloMet, tolkestudiet: konsekvenser av døvblindhet
 OsloMet, spesialpedagogikk: tilrettelegging for elever med kombinert sansetap
 Univeristetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk: Deafblind children and learning
 Univeristetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk: praksisplasser audiopedagogikk: 120 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	111	63	Alle
	Helsepersonell og andre faggrupper	156	75	Alle
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	140	71	Alle
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	96	41	Alle, Vestfold og Telemark
	Helsepersonell og andre faggrupper	67	46	Oslo, Trøndelag, Viken
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	35	27	Alle, Vestfold og Telemark, Møre og Romsdal
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	30	18	Oslo, Viken, Innlandet
	Helsepersonell og andre faggrupper	5	5	Oslo
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	14	12	Oslo, Viken, Innlandet

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. Regionsenteret i Oslo etterstreber å samarbeide med andre instanser, særlig kommunalt. Fokus og tema er relatert til brukernes individuelle behov og forhold knyttet til konsekvenser av brukers syns- og hørselstap, igangsetting av kompensierende tiltak og optimalisering av fysiske og sosiale utviklings- og mestringsbetingelser.

Regionsenteret har opprettet formelt og uformelt samarbeid kommunalt og regionalt med relevante tjenesteytere for å formidle kompetanse og skape forståelse for kombinert sansetap og døvblindhet. Det er avholdt flere slike samarbeidsmøter i 2023, og effekten av møtene er mer sømløse tjenester for den enkelte og bedre muligheter for samarbeid i nye saker i fremtiden. Særlig viktige samarbeidsparter i 2023 har vært kommunale rådgivningskontor for syn og hørsel samt NAVs tolketjeneste, inklusiv deres ressurskontor for tolk/ledsaging.

Avdeling kombinerte sansetap og ervervet døvblindhet har utnyttet kompetansen i avdelingen på tvers av regionstilhørigheten i kompetansespredningsarbeidet. Rådgivere i Bergen har bidratt på arrangementer i øst og vice versa.

3.5.2.1 Kurs/seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Konsekvenser av døvblindhet	Helsepersonell	12	4	Oslo
Konsekvenser av døvblindhet	Helsepersonell	10	4	Oslo
Møteplass Oslo	Pasienter og pårørende	3	3	Oslo
Møteplass Lillehammer	Pasienter og pårørende	3	3	Innlandet
Møteplass alle fylker	Pasienter og pårørende	40	33	Oslo, Innlandet, Trøndelag, deler av Viken
Samtalegruppe	Pasienter og pårørende	4	4	Trøndelag
Samtalegruppe	Pasienter og pårørende	4	4	Oslo
Haptiske signaler og ledsaging	Helsepersonell	8	1	Viken

Haptiske signaler og ledsaging	Helsepersonell	7	1	Innlandet
Samtalegrupper nærpersoner (i samarbeid med regionsenteret i Bergen)	Pasienter og nærpersoner	15	9	Vestland
Kjenn mitt språk	Pasienter og pårørende	7	3	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.

I forbindelse med gjennomgangen av NKDB har enhetene sett behov for å utvikle en oversikt over mulige behov personer med døvblindhet kan ha i et livsløpsperspektiv og hvilke tjenester som kan bidra til å dekke behovene. Statped har koordinert dette arbeidet, og behovsbeskrivelsen er ferdigstilt og delt med de andre enhetene samt prosjektgruppa som jobber med gjennomgangen av NKDB.

3.6.1 Informasjonsarbeid

3.6.1.2 Sosiale medier

Regionsentrene Oslo og Bergen benytter de samme profilene på sosiale medier, og tabellene er derfor like for begge regionsentrene.

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Saker som er relatert til vår virksomhet eller Døvblindhet	Statped Facebook	36178	30
Saker som er relatert til vår virksomhet eller Døvblindhet	Instagram	4456	30
Saker som er relatert til vår virksomhet eller Døvblindhet	LinkedIn	3305	10

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.
- Tjenestetilbudet i NKDB skal være kunnskapsbasert.

Regionsenteret har i 2023 ferdigstilt prosjektet som beskriver kunnskapsgrunnlaget på døvblindfeltet. Resultatene fra arbeidet viser at tjenesten som helhet i stor grad genererer sin kunnskap gjennom praksis, i møte med brukergruppa og i samarbeid med kolleger. I henhold til funnene spiller evidensbasert kunnskap en liten rolle. Samtidig etterspør tjenesteutøverne en felles forståelse av døvblindhet som fenomen, felles opplæring av nye rådgivere og mer tverrfaglighet. Resultatene er formidlet internt, til ledergruppa i NKDB, prosjektgruppa for gjennomgangen av tjenesten samt alle ansatte i NKDB. Statped har i 2023 startet arbeidet med å styrke tjenesteutøvingen i retning av kunnskapsbasert praksis.

3.7.1 Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering

Beskrivelse	Antall	Helseregion
Sendt til identifisering	12	Sør-øst
Sendt til identifisering	2	Midt
Identifiserte	8	Sør-øst
Identifiserte	2	Midt

Regionsenterets medlem i NTT gikk av med alderspensjon i 2023. Fagkompetansen i NTT er beholdt, men ressursen er ikke lenger formelt tilknyttet Statped. Statped stiller fortsatt med synspedagog i NTT.