

Rapportering 2021

for

Eikholt nasjonalt ressurscenter
for døvblinde



Innhold

1	AKTIVITETSBEKRIVELSE	3
1.1	Generell beskrivelse	3
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.....	8
2	TALLRAPPORTERING	9
2.1	Totalt antall registrerte brukere/pasienter.....	9
2.1.1	Ervervet døvblindhet.....	9
2.1.2	Medfødt døvblindhet	10
2.1.3	Totalt antall brukere/pasienter ved Eikholt.....	10
2.2	Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke	11
2.2.1	Ervervet Døvblindhet	11
2.2.2	Medfødt døvblindhet	11
2.3	Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	12
2.3.1	Arbeidsgrupper og nettverk.....	12
3	AKTIVITETSREGISTRERING	12
3.1	Bygge opp og formidle kompetanse	12
3.1.1	Bygge opp kompetanse	12
3.1.2	Formidle kompetanse.....	14
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 (publisert uten PMID).....	18
3.3.2	Forskningsprosjekter (uten PMID).....	19
3.3.3	Utviklingsprosjekter	19
3.3.4	Forskernettverk.....	20
3.4	Bidra i relevant undervisning	20
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	Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester	23
3.6.1	Informasjonsarbeid	24
3.6.2	Internasjonalt arbeid.....	25
3.7	Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis	26
3.7.1	Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering.....	26

1 Aktivitetsbeskrivelse

1.1 Generell beskrivelse

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

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

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

Eikholt er et landsdekkende kompetansesenter i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB), en spesialisthelsetjeneste som koordineres av Helse Nord RHF.

Eikholt er også tildelt et nasjonalt ansvar for NAV tilpasningskurs for personer med medfødt og ervervet kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet, en rettighet etter lov om folketrygd.

Kombinasjonen av disse to oppdragene gir en synergieffekt. Vi har en unik arena for praksisnær forskning og fagutvikling, og driver kompetansespredning basert på klinisk erfaring.

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
- Brukermedvirkning

Koronapandemien har satt sitt preg på virksomheten også i 2021. Vi har lagt stor vekt på å opprettholde et stabilt tjenestetilbud for målgruppen, og en tett dialog med den enkelte bruker. Kompetanseutvikling i form av prosjekter, innovasjon og samarbeid med fagmiljøer i inn- og utland, har pågått kontinuerlig og i stor grad på digitale kanaler.

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.

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 på fagområdene syn, hørsel, teknologi, kognitiv forskning, genetikk og kommunikasjon, se tabell 3.1.1.

Brukergruppen har store utfordringer med hensyn til kommunikasjon og informasjonstilegnelse. Vi har ansatt rådgivere med kompetanse innen IKT, tegnspråk og andre kommunikasjonsformer.

Det er viktig å se brukerens syns- og hørselsproblemer i sammenheng og optimalisere syns- og hørselsfunksjonene for økt mestring og deltakelse. Ved Eikholt har vi bygget opp et unikt fagmiljø som har denne tverrfaglige tilnærmingen og som er i stadig utvikling.

Eikholt har klart å bygge opp spisskompetanse på fagområdene vi anser som nødvendige. Denne kompetansen videreutvikles gjennom samarbeid med eksterne fagmiljøer, blant annet innen forskning og innovasjon.

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.

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.

Eikholt ble i 2021 registrert som forskningsinstitusjon innenfor EUs regelverk for forskning, Central Validation Service, European Research Executive Agency. Dette betyr at Eikholt kan søke om forskningsmidler i EU på linje med andre forskningsmiljøer.

Forskning og ny kunnskap er formidlet gjennom Eikholt-rapporter, norske og utenlandske publikasjoner, forelesninger og foredrag på forskjellige utdanninger, kurs og konferanser. Eikholt-rapporter i 2021, se tabellene 3.3.1 og 3.6.1 nedenfor.

Eikholt er med søker til et stort EU-prosjekt innen teknologi for døvblinde. Prosjektet har fått navnet ENVISAGE og det er i denne sammenheng dannet et europeisk konsortium med 15 partnere fra 9 land. Dette utgjør for Eikholt et viktig internasjonalt nettverk.

I utredning og tilrettelegging for personer med kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet er funksjonell testing av audiovisuell taleforståelse vesentlig. Derfor har Eikholt igangsatt et prosjekt for å utvikle en ny test som tilfredsstillende høye faglige krav. Dette vil få stor betydning for målgruppen og kan gi nye muligheter for forskning.

Eikholt har i 2021 koordinert forskernettverket i NKDB.

Klinisk virksomhet

Eikholt har levert individuelle kurs og gruppekurs, samt kliniske utredninger på campus. I tillegg reiste våre rådgivere ut og gav tjenestene hjemme hos brukere, på studiested og på arbeidssted i alle helseregioner. På tross av pandemisituasjonen, har de fleste brukere ønsket å komme til Eikholt og vi har i stor grad klart å opprettholde brukertilbudene.

For å bidra til god oppfølging lokalt, innebærer den individuelle pasientbehandlingen ofte kontakt med lokale tjenesteytere, samt samarbeid med NKDBs regionale sentere. Denne kontakten fører til kompetansespredning til de instanser som er involverte.

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. De fleste vil trenge gjentatte utredninger av syn og/eller hørsel. Tilbudet brukes blant annet i forhold til nye brukere som utredes med tanke på indentifisering av medfødt eller ervervet døvblindhet.

Vi erfarer at personer som har medfødt døvblindhet har særlig nytte av tilbudet i AV-klinikken. Eksisterende opplysninger om rest syn og hørsel er ofte svært gamle, noe som medfører risiko for at både tilrettelegging og eventuelle hjelpemidler ikke fungerer optimalt.

I 2021 ble det foretatt 79 tverrfaglige syns- og hørselsutredninger i klinikken. Det er fortsatt mange brukere som ikke har fått tilbud om eller benyttet seg av tilbudet om utredning og optimalisering av syn og hørsel i vår AV-klinikk. Vi er opptatt av at brukerne skal få dette tilbudet så tidlig som mulig i livet.

1.3 Aktivitet opp mot kravet om kompetansespredning

Til tross for pandemiens begrensninger har vi i 2021 opprettholdt en høy aktivitet når det kommer til kompetansespredning. Eikholtts ansatte foreleser ved en rekke studier, bidrar med veiledning av studenter og praksisplasser for studenter. Se avsnitt 3.4 nedenfor. Vår vurdering er at våre tilbud til studentene er en effektiv og god måte å spre kompetanse på.

Eikholt er praksisarena for studenter ved masterstudiet i synspedagogikk og synsrehabilitering og bachelorstudiet i audiologi (audiograf), samt for studenter ved masterstudiet i audiopedagogikk.

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

Vi anser det som viktig å spre kompetanse i inn- og utland. Et eksempel på dette er at vår forsker Rolf Lund bidro med et digitalt foredrag basert på vårt gjennomførte filterbrille-

prosjekt under den 12. utgaven av konferansen Low Vision Forum i Beijing. 300 øyespesialister deltok på denne konferansen.

Vi har i 2021 arrangert to digitale konferanser: Digital fagkonferanse "Rehabilitering for personer med kombinert nedsatt syn og hørsel", og "Nasjonal tolkekonferanse". Konferansene ble filmet og er tilgjengelig på YouTube. De er sett henholdsvis 670 og 1 100 ganger.

Vår vurdering er at vi med begrensede ressurser har klart å nå bredt ut med våre tilbud.

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 et mål om å styrke vår kompetanse innen IKT.

Vår vurdering er at det er behov for større innsats på området psykisk helse vår målgruppe. Vi har derfor styrket vår kapasitet og kompetanse på dette området.

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. Dette vil være et satsingsområde fremover. Vår vurdering er at det er behov for bedre registrering av data om syn og hørsel for å videreutvikle kompetanse om målgruppen på individ- og populasjonsnivå.

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 utredning av døvblindhet. I 2021 har flere brukere enn tidligere mottatt tilbud om utredning i AV-klinikken. Vår vurdering er at det fortsatt er mange brukere som har behov for gjentatte utredninger fordi døvblindhet er en progredierende lidelse. Det er også et problem at utredningen ikke blir gjort tidlig og tar for lang tid.

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

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

Eikholt legger jevnlig ut aktuell informasjon og fagstoff på egen hjemmeside, Facebook og LinkedIn. Vi prioriterer 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.

Vi har forenklet vårt skjema for henvendelse om tjenester og følger opp den enkelte ved at vi tar direkte kontakt med bruker for å avklare behov og ønsker.

1.5 Vurdering av bemanning og eventuelt kompetansebehov

Eikholt har et fagteam med ulik kompetanse som samarbeider godt. Vi har over tid styrket andelen ansatte med helsefaglig utdanning. Per i dag betår fagavdelingen av 10 kvinner og 7 menn inkludert fagsjef, det er god aldersspredning og 12 av 17 har mastergrad eller phd-nivå.

En tverr- og flerfaglig sammensatt bemanning bidrar til vi publiserer mer og sprer mer kompetanse. Vi har satt av mer ressurser til forskning og vi har fått ekstern tildeling av midler til forskning og utviklingsarbeid.

Styrken ved Eikholt's bemanning er godt utviklet tverrfaglig samarbeid basert på omfattende klinisk virksomhet. Det er generelt stor etterspørsel etter våre tjenester. IKT er et fagområde med sterkt økende etterspørsel. Vi erfarer også stort behov for psykososial bistand.

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

Det er en utfordring av fagmiljøet er lite. Innen IKT har vi for liten kapasitet i forhold til behov og etterspørsel. Med få ansatte forskere blir fagmiljøet lite og sårbart.

1.6 Likeverdig tilbud

Statistikk viser fylkesfordeling av brukere ved Eikholt, se under 1.2 Vurdering av aktivitet opp mot oppgavespekteret, avsnittet Klinisk virksomhet og under 3.2.2 Nye brukere.

Statistikk viser at Eikholt gir tjenester til brukere i hele landet. Tallene viser også at vi har gitt tilbud til personer med henholdsvis medfødt og ervervet døvblindhet.

Av en populasjon på ca 400 personer med døvblindhet registrert i Norge, så var det i 2021 i alt 151 personer med medfødt eller ervervet døvblindhet som mottok ett eller flere tilbud fra Eikholt:

Helse sør-øst: 104 (68,9%), Helse Midt: 17 (11,3%), Helse vest: 18 (11,9%) og Helse Nord: 12 (7,9%).

Kjønnsfordelingen i Eikholt's register fordeler seg på 48,4 % kvinner og 51,6 % menn.

Det var flere menn enn kvinner som mottok tjenester: 87 menn (57,6 %) og 64 kvinner (42,4 %). Gjennomsnittsalder på brukerne var 56 år (57 år i 2020). Gjennomsnittsalder for kvinner er høyere enn for menn. Yngste bruker var 9 år og eldste bruker var 89 år.

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

For at personer med medfødt døvblindhet skal kunne benytte den rettigheten de har til å delta på tilpasningskurs ved Eikholt, så dekker nå NAV de ekstra kostnadene dette kan medføre for kommunen når ordinær tolk/ledsagertjeneste ikke kan benyttes. Informasjon om denne muligheten må gjentas og gjentas for at brukerne får tilgang til denne tjenesten som er så viktig for livskvalitet og mestring.

2 Tallrapportering

2.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

2.1.1 Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2020	2021	Antall nye
Usher I	42	47	0
Usher II	61	65	1
Usher III	2	2	0
Usher ikke spesifisert type	3	16	0
Medfødt rubellasyndrom	2	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	4	5	0
Stargardts syndrom	0	1	0
Bardet-Biedl syndrom	0	1	0
Horners syndrom	0	1	0
Neurofibromatose type 2	5	5	0
Retinopati hos prematur	1	3	0
Andre kombinasjoner for kombinert syn- og hørselsnedsettelse	195	172	6
Total	326	334	7

Differansen i tallene mellom 2020 og 2021 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	2020	2021	Antall nye
Medfødt Rubella syndrom	3	4	0
CHARGE	6	7	0
Angelman syndrom	0	1	0
Cornelia de Lange syndrom	0	1	0
Joubert syndrom	0	1	0
Andre kromosomavvik	2	4	0
Kniest dysplasia	1	1	0
Möbius syndrom	0	1	0
Norries syndrom	1	3	2
Pallister-Killian syndrom/Tetrasomy 12p	0	1	0
Rubinstein-Taybi syndrom	0	1	0
Prematuritet	1	1	1
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	68	42	0
Total	82	68	4

Differansen i tallene mellom 2020 og 2021 er ulik fra antall nye på grunn av at det i tallene er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret. Det er en nedgang på 14 individer fra 2020 til 2021. Vi har ikke klart å identifisere årsaken til denne betydelige endringen i registermaterialet.

2.1.3 Totalt antall brukere/pasienter ved Eikholt

	2020	2021	Antall nye
Ervervet døvblindhet	326	334	7
Medfødt døvblindhet	82	68	4
Totalt antall	408	402	11

Differansen i tallene mellom 2020 og 2021 er ulik fra antall nye på grunn av at det i tallene er tatt hensyn til døde og slettede fra registeret.

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

2.2.1 Ervervet Døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Agder	0	8	7	14	15	1
Innlandet	0	7	9	15	16	1
Møre og Romsdal	0	11	5	15	16	1
Nordland	0	09	5	15	14	-1
Oslo	5	36	20	61	61	0
Rogaland	3	8	3	13	14	1
Troms og Finnmark	2	13	9	23	24	1
Trøndelag	0	13	13	24	26	2
Vestfold og Telemark	3	24	13	39	40	1
Vestland	0	14	16	31	30	-1
Viken	4	39	35	76	78	2
Totalt	20	186	120	326	334	8

2.2.2 Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2020	Totalt 2021	Differanse 2020-2021
Agder	1	0	0	2	1	-1
Innlandet	0	1	0	2	1	-1
Møre og Romsdal	0	0	0	1	0	-1
Nordland	0	3	0	4	3	-1
Oslo	3	6	0	9	9	0
Rogaland	1	2	0	6	3	-3
Troms og Finnmark	4	6	0	13	10	-3
Trøndelag	0	0	1	1	1	0
Vestfold og Telemark	2	23	0	25	25	0
Vestland	0	4	0	10	5	-5
Viken	2	7	1	9	10	1
Totalt	16	60	6	82	68	-14

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

2.3.1 Arbeidsgrupper og nettverk

Tittel arbeidsgruppe	Type
Informasjonsarbeidsgruppe i NKDB	Arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for taktil språkligheit	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
DBI Technology Network, fire medlemmer	Internasjonalt nettverk
Medlem av arbeidsgruppe som planlegger Nordisk konferanse om døvblindhet høsten 2022 i Tampere, Finland	Arbeidsgruppe
Medlem av Project Advisory Board I 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 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- 7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- 8 Etablere faglige referansegrupper
- 9 Rapportere årlig til departementet eller det organ som departementet bestemmer

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

3.1 Bygge opp og formidle kompetanse

3.1.1 Bygge opp kompetanse

Resultatmål:

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

Beskrivelse	Antall deltakere fra Eikholt	Antall dager/timer
Barn som pårørende - nettkurs	2	2 dager
Audiologisk dag, Svenska Audiologiska Sällskapet	3	1 dag
Brukermedvirkning i forskning og fagutvikling	3	2 dager
Deafblindness, population, definition and identification - Statped 8. - 9. juni 2021	6	2 dager
An ordinary life with physical Impairment (Nordic Disability Forum (NHF))	2	1 dag
Digitale universelt tilpassede klasserom (DUK) - prosjekt	3	1 dag
Etterutdanningskurs for audiologisk miljø EU21	2	2 dager
Fag konferanse Norges Optikerforbund	1	1 dag
Forskerkonferanse NKDB - forskningsmetoder	3	3 dager
FOU-webinar NKDB Usher og helse: presentasjon Moa Wahlqvist	3	1 dag
Rådgiversamling NKDB	12	2 dager
Fagdager med leverandører - opplæring og informasjon	10	9 dager
Internopplæring – fagdager og teambygging	15	24 dager
Master i familieterapi og systemisk praksis – ved VID vitenskapelig høyskole	1	9 dager
Master i rehabilitering og habilitering	1	5 dager
Master i klinisk helsearbeid ved USN	1	7 dager
KnowMe - hvordan forstå målgruppen og brukernes behov, webinar i regi av NAV Hjelpemiddelsentral	4	2 dager
Kongsberg Vision Meeting 2021, Klinisk dag	1	1 dag
Kurs ved Frambu om Kabuki syndrom	4	2 dager
New results of Master and PhD- studies on Deafblindness at the University of Groningen	3	1 dag
Promoting employment for people with disability	2	1 dag
Risiko og sårbarhets analyse (ROS) - Passord /bilder	1	9 dager
Opplæring i bruk av synsfeltmåler	3	7 dager
Etiske problemstillinger ved tidige genetiske utredninger, NVC	2	1 dag
Taktil språklighet og Tactile Working Memory Scale	4	10 dager
Å vokse opp med Usher syndrom, Ervervet døvblindhet og familieliv, NVC	6	3 dag

Vurdering og tildeling av omsorgstjenester, kurs i regi av Faglig Forum	1	2 dager
Faglig VK ved enhetene i NKDB	5	4 timer

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
Charles Bonnet syndrom - forelesning på fagdager for Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse	Helsepersonell og andre faggrupper	57	1 dag	Nasjonalt
Eikholt-testen, audiovisuell test av taleforståelse - kurs for audiografer ved Drammen sykehus	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2 time	Viken
Internopplæring om døvblindhet for ansatte ved Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse	Helsepersonell og andre faggrupper	30	3 timer	Nasjonalt
Om døvblindhet på kurs på Hurdal syn og mestringscenter	Pasienter og pårørende	20	2 timer	Nasjonalt
Taleforståelse som et audiovisuelt fenomen, Eikholt-testen	Helsepersonell og andre faggrupper	4	2 time	Nasjonalt

3.1.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/time	Fylke
Nasjonal tolkekonferanse - Eikholt 13. - 14. januar 2021	Helsepersonell og andre faggrupper	200	1 dag	Nasjonalt
Forelesninger på IMC 17 (Digitalt) - International Mobility konferanse	Helsepersonell og andre faggrupper	200	3 timer	Internasjonalt
Forskningsmetoder innen døvblindfeltet - konferanse i regi av Forskernettverket i NKDB – ledelse	Helsepersonell og andre faggrupper	100	1 dag	Internasjonalt
Utfordringer med bruk av fokusgrupper og forskning på Charles Bonnet syndrom (CBS) v/Line Hovland	Helsepersonell og andre faggrupper	100	1 time	Internasjonalt
Intervjuer av personer med døvblindhet i et livsperspektiv v/Ann-Britt Johansson.	Helsepersonell og andre faggrupper	100	1 time	Internasjonalt
Temadag om døvblindhet i regi av NKCD, Sverige - forelesning for fagpersonell innen syn	Helsepersonell og andre faggrupper	90	1 dag	Nordisk
Webinar NVC - Taktil språklighet, presentasjon av Rolf Mjønes sitt kapittel fra boken "Hvis du kan se det."	Helsepersonell og andre faggrupper	50	2 timer	Nordisk
Webinar NVC – Forelesning om kapittel i boken "If you can see it, you can support it".	Helsepersonell og andre faggrupper	20	3 timer	Internasjonalt
Rehabilitering for personer med kombinert nedsatt syn og hørsel, Eikholt jubileumsfagkonferanse	Helsepersonell og andre faggrupper	100	1 dag	Nasjonalt
Stress og stressmestring, foredrag på stabsdager for Norges Døveforbund	Pasienter og pårørende	8	2 timer	Nasjonalt
12: International Low Vision Forum - forelesning	Helsepersonell og andre faggrupper	300	2 timer	Internasjonalt

3.1.2.3 Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Informasjon, visning og utprøving av leselister for ansatte ved HMS Vestviken	Helsepersonell og andre faggrupper	5	1 dag	Viken
Vocational rehabilitation services and vocational training programs for people with deafblindness – Wege in den Beruf	Helsepersonell og andre faggrupper	10	2 dager	Internasjonalt
Kontaktmøte med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	10	2 dager	Nasjonalt
DBI Technology Network - medlemsmøte	Helsepersonell og andre faggrupper	10	2 timer	Internasjonalt
Envisage - EU forsknings-samarbeid på området døvblinde og teknologi	Helsepersonell og andre faggrupper	10	6 timer	Internasjonalt
Yrkesaktiv med nedsatt syn- og hørselsfunksjon - foredrag for Nicolausplege, Stiftung für blinde og sehbehinderte Menchen, Stuttgart og Deutches Taubblindtwerk, Hannover	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2 timer	Internasjonalt

3.1.2.4 Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Helsedirektoratets prosjekt "Rehabilitering av synshemmede"	Helsepersonell og andre faggrupper	2	1 time	Nasjonalt
Eikholt-modellen i praksis - faglig videokonferanse for ansatte ved enhetene i NKDB	Helsepersonell og andre faggrupper	10	1 time	Nasjonalt
Foredrag om prosjektet Retiplus med NAV	Helsepersonell og andre faggrupper	20	2 timer	Viken
Nettmøte med Ablecon om DUK (Digitale Universelt tilpassede klasserom) prosjektet	Helsepersonell og andre faggrupper	2	2 timer	Nasjonalt
Prosjekt "Grenseløs idretts glede" - prosjektmøte	Helsepersonell og andre faggrupper	4	2 timer	Nasjonalt

3.1.2.5 Veiledning / annen systemrettet kompetansespredning

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall dager/timer	Fylke
Fagfelleevaluering av vitenskapelig artikkel - artikkel i Scandinavian Journal of Disability Research	Helsepersonell og andre faggrupper	1	4 dager	Nasjonalt
Veiledning av lærer ved voksenopplæringen i Ørsta	Helsepersonell og andre faggrupper	1	1 time	Møre og Romsdal

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.

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

3.2.2 Nye brukere

Ny henviste brukere/pasienter

(Tall for 2020 i parentes.)

- Helse Nord RHF: 0 (1)
- Helse Midt-Norge RHF: 2 (1)
- Helse Vest RHF: 3 (3)
- Helse Sør-Øst RHF: 6 (17)
- Sum nye brukere: 11 (22)

¹ Brukerundersøkelse/pasienterfaringsundersøkelse.

Kvinner: 3 Alder: Fra 25 år til 71 år
Menn: 8 Alder: Fra 19 år til 84 år

Tallene for 2021 viser at snittalder for nye brukere er høy. Dette har sammenheng med at døvblindhet i svært liten grad blir diagnostisert tidlig/ved fødsel gjennom genetisk testing. Det innebærer at barn og unge ikke får tilbud om blant annet tilbud fra Eikholt, tjenester som er svært viktige med tanke på livskvalitet og mestring senere i livet.

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.

Siste brukerundersøkelse ble utført av B2S Research i januar – februar 2020 for Eikholt. Om lag 40% av de spurte hadde medfødt døvblindhet og 60% hadde ervervet døvblindhet. Sett under ett var resultatene fra undersøkelsen meget positive. Undersøkelsen viste at Eikholt gjør mye riktig og har en unik posisjon hos brukerne.

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 (publisert uten PMID)

Forfatter	Tittel	Publikasjon
Johansson, Olson & Lund	At work with Dual Sensory Loss	DBI Review #65, april, 2021
Marit Irene Vie	Hvordan er jeg blitt meg? Om søsken til barn med funksjonsnedsettelse	Eikholt-rapport nr 1-2021 ISBN 978-82-93653-14-1 (trykt) ISBN 978-82-93653-15-8 (PDF)
Rolf Lund	A report from research activities at Eikholt	Eikholt-rapport nr 2/2021 ISBN 978-82-93653-18-9 (trykt) ISBN 978-82-93653-19-6 (PDF)
Ann-Britt Johansson og Rolf Lund	Retiplus. Et innovasjons-prosjekt	Eikholt-rapport nr 3/2021 ISBN 978-82-93653-20-2 (trykt) ISBN 978-82-93653-21-9 (PDF)

3.3.2 Forskningsprosjekter (uten PMID)

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstarts-år	Forventet prosjektslutt
SUITCEYES	Nasrin Olson	University of Borås, Sverige	2018	2021
Retiplus	Ann-Britt Johansson	Eikholt	2020	2021
Redusert synsfelt hos personer med døvblindhet – kartlegging og tiltak	Rolf Lund	Eikholt	2020	2022
Wege in den Beruf für Taubblinde	Melissa Glomb	Nicolaus Pflege/ Deutschen Taubblindenwerk Tyskland	2021	2023

3.3.3 Utviklingsprosjekter

Prosjekttittel	Prosjektleder	Ansvarlig institusjon	Oppstarts-år	Forventet prosjektslutt
Arbeidslivsprogram for personer med nedsatt syn- og hørsel	Ann-Britt Johansson	Eikholt	2020	2021
AV-klinikken på Eikholt	Rolf Lund	Eikholt	2020	2022
Eikholt-modellen, prinsipper for gode brukertilbud	Rolf Lund	Eikholt	2020	2021
Eikholt-testen, audiovisuell test av taleforståelse	Rolf Mjønes	Eikholt	2021	2022
Grenseløs idrett	Rolf Lund	Eikholt	2020	2022
Retiplus , et teknologisk visuelt hjelpemiddel som forbedrer livskvaliteten til personer med nedsatt syn. EU prosjekt innen programmet Horizon 2020	Ann-Britt Johansson	Eikholt	2021	2022
DUK, utvikling av digitalt universelt tilpasset klasserom. Eikholt er partner i prosjektet	Egil Edwin	Ablecon	2020	2021

3.3.4 Forskernettverk

Forskernettverket har representanter fra enhetene i NKDB. Eikholtts forskere har koordinert forskernettverket i 2021.

Forskernettverket har gjennomført tre fagwebinarer om forskningsmetoder innen vårt fagfelt. Forsker Rolf Lund ved Eikholt var moderator og hadde hodeansvaret for gjennomføringen. Eikholt bidro i tillegg med to forelesninger. Over hundre personer fra 16 ulike land deltok.

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: Grunnutdanning av helsepersonell	144
Alle helseregioner: Videreutdanning av helsepersonell	18
Alle helseregioner: Utdanning av annet personell	243

Utfyllende informasjon;

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

To uker satt av som praksisplass for alle andre års tolkestudenter ved Oslo Met storbyuniversitet, Høgskolen i Bergen (HB) og NTNU.

Eikholt har gitt veiledet praksis til studenter fra NTNU og USN.

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

Brukerrettet aktivitet ved enhetene

3.5.1 Veiledning

Veiledning og rådgiving gis til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet, til deres familie, lokale tjenesteytere og andre fagmiljøer.

Veiledningsformen varierer ut fra brukers og lokale tjenesteyteres behov og foregår i et livsløpsperspektiv.

Resultatmål:

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

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere	Fylke
Utreiser	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	162	162	Nasjonalt
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	174	129	Nasjonalt
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	355	151	Nasjonalt

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 kompensierende 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 døvblindhet, deres nettverk og lokale tjenesteytere.

3.5.2.1 Kurs/Seminar

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltaker	Antall brukere	Fylke
Individuelle kurs og gruppekurs	Pasienter og pårørende	879	361 + 52 pårørende	Nasjonalt
Helsesport/Aktivitetsuke	Pasienter og pårørende,	41	14	Nasjonalt
Helsesport/Aktivitetsuke	Pasienter og pårørende,	36	10 + 1 pårørende	Nasjonalt
To kurs i grunnleggende opplæring om døvblindhet og IKT til ansatt i Voksenopplæringen	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	4	2	Oslo
Kurs for Voksenopplæringen i opplæring i punktskrift for personer med døvblindhet	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	2	1	Møre og Romsdal Oslo
Tilrettelegging av uteområdet ved bolig for person med døvblindhet	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	4	2	Viken
Forelesing om syn og Charles Bonnet syndrom på møteplass for Regionsenteret i Nord-Norge	Pasient og pårørende	10	10	Troms og Finnmark
To kurs med tema Wege in den Beruf - foredrag for ansatte ved Nicolausplege, Stiftung für blinde og sehbehinderte Menschen, Stuttgart og Deutches Taubblindtwerk, Hannover	Pasient og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	10	3	Nasjonalt

Utfyllende informasjon;

Eikholt tilbyr tilpasningskurs for døvblinde som er en rettighet etter Lov om folketrygd. I 2021 var det 151 brukere 32 pårørende som deltok på ett eller flere kurs, noen ganger sammen med fagpersoner fra hjemkommune. Disse kursene er en viktig møteplass for brukere fra hele landet som blant annet gir anledning til utveksling av erfaringer med andre brukere i samme situasjon.

3.5.2.2 Konferanse

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Kontaktmøter med brukerorganisasjonene	Pasienter og pårørende	10	7	Nasjonalt

3.5.2.3 Digital tjeneste/Nettmøte

Beskrivelse	Målgruppe	Antall deltakere	Antall brukere	Fylke
Tilrettelegging av IKT på arbeidsplass – 6 nettmøter	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	21	6	Rogaland
Observasjon av lærer og elev via teams, veiledning av lærer og elev.	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	2	1	Møre og Romsdal
Undervisning for brukers nærpå personer, tema IKT verktøy	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	8	1	Vestland

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
AT work with Dual Sensory Loss Forfattere: Johansson, Olson & Lund	Dbi Review Artikkel om boka som er publisert på NVC forlag	Allmenheten Fagpersoner Pasienter og pårørende	Inter-nasjonalt
40 år med rehabilitering av personer med nedsatt syn og hørsel, omtale av Eikholt jubileumskonferanse 2. august 2021	Optikeren No 5/2021 40 år med rehabilitering av personer med nedsatt syn og hørsel	Fagpersoner Allmenheten	Nasjonalt
Synlige optikere gjør kloke valg, oppslag i forbindelse med kampanje "Gjør kloke valg" for å unngå overbehandling i helsesektoren med optiker Sigrid Midtbø Storkås	Optikeren No 6/2021 Synlige optikere gjøre kloke valg	Fagpersoner Allmenheten	Nasjonalt

3.6.1.2 Sosiale medier

Beskrivelse	Sted/form	Antall følgere	Antall postinger
Facebook	www.facebook.com/eikholt.kompetansesenter	1377	110
Hjemmeside	www.eikholt.no		
LinkedIn	https://www.linkedin.com/company/stiftelsen-eikholt-nasjonalt-ressursenter-for-d%C3%B8vblinde	85	
Instagram	https://www.instagram.com/dovblindhet/?hl=en		

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
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
Video presentasjon av forelesninger fra eget senter	Tilgjengelig på egen hjemmeside og Facebook	Allmennheten Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt
Video presentasjon av Eikholt rådgivere på Facebook	Tilgjengelig på Facebook	Pasienter og pårørende Helsepersonell og andre faggrupper	Nasjonalt og internasjonalt

3.6.2 Internasjonalt arbeid

Beskrivelse	Sted	Form
Nordens Vælfærdscenter - NVC	Nordisk	Utviklingsarbeid, samarbeider med NVC om utvikling av kurs for fagpersoner og brukere.
Deafblind International - DBI	Internasjonalt	Eikholtts direktør er styremedlem. Medarbeidere deltar i nettverksarbeid.
ENVISAGE - develop the European tablet with enhanced accessibility services, coupled with a textile interface and a set of key enablers for immersive and inclusive social participation for users with visual and/or dual sensory loss	Internasjonalt	Samarbeid med forskningsmiljøer i EU. Finansiering av prosjektet søkes gjennom EU-midler.
Deafblind Scotland, Plans for a center of excellence in Scotland	Teams	Discussions with CEO and board member, sharing our experiences.

3.7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

Resultatmål:

- Kvalitetssikre utredning om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i samarbeid med Nasjonalt tverrfaglig team.

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

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

Eikholt bistår regionsentrene i NKDB med utredning av brukere før sakene behandles av NTT.