

Årsrapport for fellesaktiviteter

INKLUDERER FELLES OG KOORDINERINGSENHETENS AKTIVITETER

Innhold

1. Innledning.....	2
2. Gjennomgang av spesialisthelsetjenestetilbudet til personer med døvblindhet	2
3. Nasjonal ledergruppe.....	2
4. Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering av døvblindhet (NTT).....	3
5. Døvblindhet som egen klassifisering i International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).....	3
6. Rådgiversamling.....	3
7. Nettkurs om ervervet døvblindhet.....	3
8. Informasjonsarbeid.....	4
9. Informasjonsmateriell.....	4
10. Bemanning i koordineringsenheten.....	4
11. Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	4
12. Veiledning	6
13. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)	7
Tabell 1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	7
Tabell 1A Ervervet døvblindhet	7
Tabell 1B Medfødt døvblindhet	8
Tabell 2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke.....	9
Tabell 2A Ervervet døvblindhet	9
Tabell 2B Medfødt døvblindhet	10

1. Innledning

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) er en organisasjon som består av flere enheter med ulike eiere. Tjenesten er avtalestyrt gjennom ramme- og ytelsesavtaler med Helse Nord RHF (HN). Resultatmålene for tjenesten konkretiseres i de årlige ytelsesavtalene. Alle enhetene har lagd egne årsrapporter som ligger på nettsiden.

Først i denne rapporten er en oversikt over felles aktiviteter og prosjekter som koordineringsenheten driver eller er deltakende i. I slutten av rapporten er en oversikt over brukere som mottar tjenester, totalt antall brukerrettede tjenester, samt en samlet oversikt over ulike nettverk og arbeidsgrupper NKDB er en del av.

2. Gjennomgang av spesialisthelsetjenestetilbudet til personer med døvblindhet

NKDB skal avvikles som nasjonal kompetansetjeneste, da vi har eksistert over 10-årsgrensa for nasjonale kompetansetjenester. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt HN i oppdrag å ha en gjennomgang av spesialisthelsetjenestetilbudet til personer med døvblindhet. HN har opprettet en arbeidsgruppe, og det er utarbeidet et eget mandat for prosjektet. Koordineringsenheten deltar og er sekretariat for prosjektet.

3. Nasjonal ledergruppe

NKDBs ledergruppe har hatt 10 møter i 2024. Fem av møtene ble holdt på Teams, resten var fysiske møter. Ledergruppen har behandlet 77 saker.

Prosjektet «Gjennomgang av spesialisthelsetjenestetilbudet til personer med døvblindhet» har vært tema på alle møtene i 2024. I noen møter har prosjektgruppens leder, Siw Skår fra Helse Nord RHF, deltatt for å orientere om fremdriften i arbeidet.

Det har vært fokus på kompetansespredning og informasjonsarbeid, og ny kompetansespredningsplan for perioden 2024 til 2025 ble vedtatt i november. Ledergruppen har også jobbet med felles samarbeidsrutiner og felles dokumenter. Det behandles også flere saker som handler om drift av NKDB, for eksempel handlingsplanen, årlige ytelsesavtaler, årsrapport og tjenestens årlige rådgiversamling.

I flere av møtene har nasjonale og nordiske fagnettverk vært på dagorden. I juni deltok ledergruppen i Nordisk lederforum i Lund i Sverige. Dette møtet er årlig, arrangeres av Nordens velferdssenter (NVC) og går på rundgang mellom de nordiske landene ut fra hvor sekretariatet i Nordisk ministerråd er lokalisert. Møtet i 2024 behandlet noen mindre endringer av den nordiske definisjonen om døvblindhet, samt fikk presentert systemene som arbeider med døvblindhet i de andre nordiske land. Det ble også gjennomgått status i de ulike nordiske fagnettverkene.

4. Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering av døvblindhet (NTT)

Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering av døvblindhet (NTT) er sammensatt av fagpersoner med kompetanse og erfaring fra døvblindfeltet. Gruppen består av øyespesialist, øre-nese-halsspesialist, genetiker, spesialpsykolog, nevropsykolog, synspedagog, audiopedagog og rådgiver på døvblindhet.

NTT skal kvalitetssikre at det er gjort tilstrekkelig medisinsk og funksjonell utredning og diagnostikk i det ordinære tjenesteapparatet, og at lik praksis ligger til grunn i utredning av døvblindhet ved regionsentra i NKDB.

I 2024 behandlet NTT totalt 25 saker, konklusjon ble i samtlige saker, at de funksjonelle konsekvensene av syns- og hørselsnedsettelsen kunne identifiseres som døvblindhet. I 2024 ble det behandlet flere saker enn i 2023, men litt færre enn i 2022. I 21 saker var tilstanden ervervet døvblindhet og i fire saker var tilstanden medfødt døvblindhet. Tre saker ble vurdert for andre gang, etter anbefalinger om videre utredning. I tillegg behandlet NTT en klage på et tidligere vedtak. Klagen ble tatt til følge.

5. Døvblindhet som egen klassifisering i International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

På initiativ av European Deafblind Network (EDBN) startet i 2020 et forskerteam ledet av Walter Wittich, Montreal Universitet, arbeidet med utviklingen av et kjerneset for døvblindhet i ICF. Arbeidet er gjennomført etter en fastsatt prosedyre fra WHO, hvor det er innhentet informasjon fra forskning, fra fagfeltet og fra personer med døvblindhet og deres nærpå personer. Leder av NTT har bidratt i siste fase av dette arbeidet, sammen med en av lederne fra Statped.

6. Rådgiversamling

Ledergruppen, koordineringsenheten og en av enhetene arrangerer hvert år en felles rådgiversamling for alle i NKDB. I 2024 ble samlingen lagt til Statped i Bergen. 56 ansatte fra enhetene deltok på samlingen. Ut fra resultater fra kartlegginger i tjenesten valgte vi dette året å konsentrere oss om å starte arbeidet med å få en felles forståelse av døvblindhet. Som en del av det hadde vi også en hel dag om taktilitet.

7. Nettkurs om ervervet døvblindhet

En arbeidsgruppe med representanter fra alle enhetene jobbet sammen med koordineringsenheten om innhold og design på kurset. Kurset ble lansert i 2024 og målgruppen for kurset er kommunalt ansatte og allmenheten.

8. Informasjonsarbeid

Besøkstallene for dovblindhet.no har gjennom hele 2024 ligget over tallene for 2023. Fra juli til oktober økte trafikken markant med en topp i oktober/november. Gjennomsnittlig antall månedlige brukere ligger på 3933 brukere, som er en økning på 1133 brukere i forhold til 2023.

På nettsiden har vi fortsatt med fokus på å spre nyheter om døvblindhet og tilgrensende tema. Det ble totalt produsert 27 aktuelt saker. På høsten startet vi et prosjekt for å revidere faginnhold på nettsiden. Hensikten er å kvalitetssikre og oppdatere faglig innhold. I løpet av året valgte vi også å gå over fra privat nettleverandør til Felles nettløsning for spesialisthelsetjenesten (FNSP). Dette vil også gi oss en ny design.

På sosiale medier har vi vært mest aktive på Facebook, hvor vi har flest følgere. Våren 2024 postet vi 3–5 ganger i uka. I løpet av høsten har vi redusert frekvensen og fokusert på promotering av innhold fra enhetene i tjenesten for å øke bevisstheten om NKDB. I høst har postene våre nådd flere og det har vært mer interaksjon, særlig gjennom Liker-klikk, kommentarer og delinger.

Instagram har også samme fokus, men det blir valgt andre innfallsvinkler enn på Facebook. X/Twitter-kontoen har vi besluttet å legge ned, da den ikke lenger er relevant for oss.

9. Informasjonsmateriell

NKDB har flere bøker og brosjyrer som sendes til enhetene i tjenesten ved behov, men også til andre som henvender seg til tjenesten. Den mest populære trykksaken i 2024 var *En liten bok om ledsaging*. Vi sendte ut over 300 eksemplarer av boka både til enhetene i NKDB og til andre. Boka *Eldre med nedsatt syn og hørsel* var en god nummer to.

10. Bemanning i koordineringsenheten

Koordineringsenheten består av 2,5 stillinger. Leder, administrasjonskonsulent og kommunikasjonsrådgiver. Deler av året har det også vært ansatt en fagperson i en halv prosjektstilling.

11. Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid

Nettverk er viktig for å sikre en helhetlig utvikling av vårt fagområde. Hovedhensikten med nettverk og arbeidsgrupper er å utvikle kunnskap og kompetanse, slik at det kommer personer med døvblindhet, deres familier, nære nettverk og andre fagpersoner til gode. Her er en oversikt over NKDBs deltakelse i norske, nordiske og internasjonale nettverk og arbeidsgrupper.

Norske nettverk og arbeidsgrupper

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Eldre med kombinert syns- og hørselstap	Nasjonalt nettverk
CVI nettverk	Nasjonalt nettverk
APD Nettverk	Nasjonalt nettverk
Informasjonsarbeidsgruppe	Nasjonal arbeidsgruppe
Utvikling av nettkurs om ervervet døvblindhet	Nasjonal arbeidsgruppe
Utvikling av felles grunnkurs	Nasjonal arbeidsgruppe

Nordiske nettverk og arbeidsgrupper

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
CIREN- CI Referral Expert Network	Nordisk nettverk
Nordisk konferanse, Scientific Committee	Nordisk arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for psykologer	Nordisk arbeidsgruppe
Nordisk samarbeid om Usher syndrom	Nordisk arbeidsgruppe
Revidering av nordisk leseplaner	Nordisk arbeidsgruppe
Nordic Collaboration Master Degree	Nordisk arbeidsgruppe
Digitalisering og oppdatering av nordisk utredningsmateriale	Nordisk arbeidsgruppe
Arbeidsgruppe selvregulering og medfødt døvblindhet	Skandinavisk arbeidsgruppe

Internasjonale nettverk og arbeidsgrupper

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Network on Acquired Deafblindness.	Europeisk faglig nettverk
Groningen Study Group on Congenital Deafblindness and Diversity	Internasjonalt nettverk
DbI Technology network	Internasjonalt nettverk
DbI CHARGE network	Internasjonalt nettverk
DbI Research Network	Internasjonalt nettverk
DbI CHARGE Network	Internasjonalt nettverk
Tactile Working Memory Scale	Internasjonal arbeidsgruppe
Medlem av Protect Advisory Board, SUITCEYES	Forskningsnettverk

12. Veiledning

Denne tabellen viser antall veiledninger gitt til navngitte brukere og systemet rundt dem. Tall i parentes viser antall tjenester i 2023.

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere
Utreiser	Pasient og pårørende	240 (292)	115 (155)
	Helsepersonell og andre faggrupper	211 (346)	102 (149)
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	402 (475)	191 (181)
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	330 (363)	117 (125)
	Helsepersonell og andre faggrupper	294 (260)	109 (119)
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	251 (224)	179 (187)
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	90 (53)	30 (27)
	Helsepersonell og andre faggrupper	32 (15)	17 (9)
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	141 (116)	133 (95)

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

Tabell 1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

Dette er en populasjonsoversikt for Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. Oversikten viser hvor mange brukere tjenesten arbeider med totalt. Tall i parentes viser antall brukere som er under utredning og kommer i tillegg.

Tabell 1A Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2023	2024	Differanse 2023-2024
Usher I	61 (5)	59 (2)	-2
Usher II	74 (5)	81 (4)	7
Usher III	4	4	0
Usher ikke spesifisert type	5 (1)	5 (1)	0
Medfødt rubellasyndrom	6	6 (1)	0
Mohr-Tranebjærg	3	2	-1
Alstrøm syndrom	1	1 (1)	0
CHARGE syndrom	2	2	0
Marshall/Stickler syndrom	2 (1)	2 (1)	0
Goldenhar syndrom	0	1	1
Hallgren syndrom	0	0	0
PHARC	5 (1)	7 (1)	2
Behcets syndrom	1	1	0
Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom	2	2	0
Downs syndrom	1	0	-1
Delesjonssyndrom 22Q 11.2	1	1	0
Stickler syndrom type 2	2	2	0
Turner syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Nevrofibromatose II (NF2)	2 (2)	2 (2)	0
Møbius syndrom	1	1	0
Vogt-Koyanagi-Harada syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Epidermolysis bullosa	0 (1)	0 (2)	0
Andre kombinasjoner for kombinert syns- og hørselsnedsettelse	88 (35)	99 (25)	11
Kabuki syndrom	0	0 (1)	0
Norries syndrom	0	1	1
Lohn	0	0 (1)	0
Senior Løken	0	0 (1)	0
Wolfram	0	1	1
Total	261	280	19
Under utredning	53	45	8

Tabell 1B Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2023	2024	Differanse 2023-2024
Medfødt rubellasyndrom	17	17	0
CHARGE	18 (7)	19 (7)	1
Trisomi 13	1 (1)	1 (2)	0
Trisomi 21	1 (1)	0	-1
Andre kromosomavvik	6	6	0
Joubert syndrom	1	0	-1
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	1	1	0
Prematuritet	11	11 (1)	0
Wolf-Hirschhorns syndrom	1	1	0
Delesjon 6	0	0	0
Pallister-Killian syndrom	1	1	0
Norries syndrom	3	3	0
Monosomi 21	1	1	0
Zellwegers syndrom	1	1	0
Angellmans syndrom	1	1	0
Rubinstein-Taybis syndrom	1	1	0
Behr syndrom	2	2	0
Fahrs syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Möbius' syndrom	0	0	0
CMV/polyneuropati	0	1	1
Di Georges syndrom	0 (1)	1	1
Sticklers syndrom	0 (1)	(2)	0
Kniest syndrom	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	49 (24)	46 (25)	-3
Cockayne	0	1	1
Total	117	116	-1
Under utredning	36	38	

Tabell 2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke

Tabell 2A Ervervet døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2023	Totalt 2024	Differanse 2023-2024
Agder	0	8 (1)	4 (1)	12	12	0
Akershus	4	18 (3)	9	26	31	5
Buskerud	0	6	13 (1)	0	19	19
Finnmark	1 (1)	4	1	6	6	0
Innlandet	1	6 (2)	8	16	15	-1
Møre og Romsdal	0 (1)	6 (2)	7	13	13	0
Nordland	0	6	6 (1)	13	12	-1
Oslo	1 (1)	31 (7)	5	39	37	-2
Rogaland	0	8 (4)	4 (1)	10	12	2
Telemark	0	6	4	0	10	10
Troms	1	13 (2)	6	19	20	1
Trøndelag	0	15 (1)	9 (1)	21	24	3
Vestfold	0	22 (1)	7 (1)	0	29	29
Vestland	0 (1)	15 (8)	12 (1)	24	27	3
Østfold	0	10 (3)	3	0	13	13
Vestfold og Telemark (2023)	0	0	0	31	0	-31
Viken (2023)	0	0	0	31	0	-31
Totalt	8 (4)	174 (34)	98 (7)	261	280	19

Tabell 2B Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2023	Totalt 2024	Differanse 2023-2024
Agder	1 (3)	2 (2)	0	3	3	0
Akershus	5 (4)	6 (4)	0	10	11	1
Buskerud	1	2	0	0	3	3
Finnmark	2	2	0	4	4	0
Innlandet	2 (2)	3 (1)	0 (1)	5	5	0
Møre og Romsdal	0	5	0	5	5	0
Nordland	1 (2)	3	2	6	6	0
Oslo	8 (10)	7 (2)	0	15	15	0
Rogaland	0 (2)	4	0	4	4	0
Telemark	0 (1)	2	0	0	2	2
Troms	4	4	2	10	10	0
Trøndelag	3 (3)	3	1	7	7	0
Vestfold	2	21	1	0	24	24
Vestland	4	9 (1)	1	14	14	0
Østfold	0	3	0	0	3	3
Vestfold og Telemark (2023)	0	0	0	28	0	-28
Viken (2023)	0	0	0	6	0	-6
Totalt	33 (27)	76 (10)	7 (1)	117	116	-1