

# 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. Rådgiversamling.....	3
6. Nettkurs om ervervet døvblindhet.....	3
7. Informasjonsarbeid.....	3
8. Informasjonsmateriell.....	4
9. Bemanning .....	4
10. Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid 5	
11. Veiledning .....	6
12. 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 .....	9

## 1. Innledning

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) er en organisasjon som er satt sammen 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 her på hjemmesiden.

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 utvikles 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 er sekretariat for prosjektet.

## 3. Nasjonal ledergruppe

NKDBs ledergruppe har hatt sju møter i 2023. To av møtene ble holdt på Teams, de andre var fysiske møter over to dager. Ledergruppen har behandlet 103 saker.

Prosjektet «Gjennomgang av spesialisthelsetjenestetilbudet til personer med døvblindhet» har vært tema på alle møtene i 2023. I noen møter har leder i prosjektgruppen Siw Skår, Helse Nord RHF, vært til stede og informert om status på 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. Til møtet i april var Gøran Andreas Gregor Caspian Forsgren, prosjektleder for døvblindvirksomheten ved Nordens Velferdssenter (NVC) invitert. I juni deltok ledergruppen i Nordisk lederforum på Island. Dette møtet er årlig, arrangeres av NVC og går på rundgang mellom de nordiske landene ut fra hvor sekretariatet i Nordisk ministerråd er lokalisert.

## 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 og består av øyespesialist, øre-nese-halsspesialist, genetiker, spesialpsykolog, nevropsykolog, synspedagog, audiopedagog og en rådgiver på døvblindhet, totalt ti personer.

Teamet møtes to ganger i året og har som oppgave å sikre:

- at det er gjort tilstrekkelige medisinske undersøkelser av årsaksforhold som kan ligge til grunn for syns- og hørselsnedsettelsen
- at det er gjort tilstrekkelige funksjonelle utredninger av syn og hørsel
- at lik praksis ligger til grunn i utredning av døvblindhet ved regionsentrene i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde

I 2023 behandlet NTT totalt 22 saker, i 17 av sakene ble personen identifisert med døvblindhet. I sakene der personen ikke blir identifisert med døvblindhet, er det ofte behov for ytterligere utredning/utprøving før NTT kan konkludere om tilstanden kan identifiseres som døvblindhet.

I 2023 ble det behandlet færre saker enn i 2022, men flere saker enn i 2021 og 2020.

## 5. Rådgiversamling

Ledergruppen, koordineringsenheten og en av enhetene arrangerer hvert år en felles rådgiversamling for alle i NKDB. I 2023 var rådgiversamlingen på Signo i Andebu. 50 ansatte fra enhetene var med, og programmet for samlingen ble lagd i en egen planleggingsgruppe. Nordisk samarbeid, døvblindhistorien, taktilitet og brukerrettede tjenester var hovedtemaer. På dag to var rådgiverne delt inn i grupper ut fra om de arbeidet mest med ervervet eller medfødt døvblindhet. Evalueringen ble gjennomgått i ledergruppen. Den var stort sett positiv med mange gode tilbakemeldinger for fremtidige samlinger.

## 6. Nettkurs om ervervet døvblindhet

En arbeidsgruppe med representanter fra alle enhetene jobber sammen med koordineringsenheten om innhold og design på kurset. Prosjektet ledes av koordineringsenheten. Mye tid så langt er brukt til innholdsproduksjon, virkemidler og konstruksjon. Kurset ferdigstilles i 2024, og målgruppen for kurset er kommunalt ansatte og allmenheten.

## 7. Informasjonsarbeid

Besøkstallene for [dovblindhet.no](http://dovblindhet.no) startet høyt i januar og sank gradvis til juli. Fra da økte tallene markant fram til november. Gjennomsnittlig antall månedlige brukere ligger på 2800 brukere. Dette er en økning på 830 brukere i forhold til 2022.

I løpet av 2023 ble fokuset på nettsiden [dovblindhet.no](http://dovblindhet.no) endret til å ha mer nyhetsfokus: skrive om det som skjer i feltet og skrive om mer dagsaktuelle saker. Det ble produsert 35

nyhetssaker. Dette er det samme tallet som 2022. Selv med bytte av kommunikasjonsrådgiver og en opplæringsfase ble det produsert like mange saker som året før.

I forhold til sosiale medier ble det i løpet av våren besluttet å ha færre postinger på Facebook. Dette ble gjort for å minske faren at mottakerne føler seg spammet. Et annet grep ble gjort at det i hovedsak er våre egne saker som blir postet for å drive mer av trafikken til nettsiden. Videre ble også fokuset å finne relevante saker fra dovblindhet.no som ble gjort dagsaktuelle.

Vi bruker følgende sosiale medier: Facebook, Instagram, YouTube og X/Twitter. Totalt var der 2786 følgere, noe som er en økning på 97 følgere i forhold til 2022.

NKDBs intranett er et sted der alle ansatte fra enhetene kan finne felles informasjon. Det ble i løpet av 2023 produsert 39 saker, som er en økning på sju saker i forhold til 2022.

Tjenesten har vært representert med stand på flere konferanser. I mars på Hørselskonferansen, i november på Etterutdanningskurs for audiologisk personale og LSHDBs likepersonsamling. Tjenestens kommunikasjonsrådgiver deltok på DbIs verdenskonferanse i Canada sammen med flere rådgivere fra NKDB. Deltakelse på konferansen resulterte i mange publiseringer på Instagram, Facebook, X/Twitter og dovblindhet.

Alle aktiviteter innen informasjon og kommunikasjon blir månedlig fulgt opp og diskutert i vår informasjonsarbeidsgruppe, hvor alle enhetene i tjenesten er representert. Informasjonsarbeidsgruppen hadde i 2023 ni møter.

## 8. Informasjonsmaterieil

NKDB har flere bøker og brosjyrer som sendes til enhetene i tjenesten ved behov, men også til andre som henvender seg til tjenesten. I 2023 ble NKDBs brosjyre *Kombinert sansetap, om ervervet døvblindhet* revidert og trykket opp i 800 eksemplarer. Tjenestens «bestselgere» ble også trykket opp i nye opplag:

- Revidert og trykket *En liten bok om ledsaging* 1000 eks.
- Nytt opplag *Eldre med nedsatt syn og hørsel* 1000 eks.
- Nytt opplag *Kombinert syns- og hørselstap og døvblindhet for audiografer* 1000 eks.

## 9. Bemanning

Koordineringsenheten består av 2,5 stillinger. Leder, administrasjonskonsulent og kommunikasjonsrådgiver. Kommunikasjonsrådgiveren som jobbet hos oss i mange år, sluttet i august, og det ble samtidig ansatte ny kommunikasjonsrådgiver.

Koordineringsenheten har hatt ansvar for lederen av NTT, og å honorere innleide medlemmer. Brukerrepresentanter mottar også honorarer for sitt arbeid i NKDB fra koordineringsenheten.

## 10. 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
Informasjonsarbeidsgruppe	Nasjonal arbeidsgruppe
Utvikling av nettkurs om ervervet døvblindhet	Nasjonal arbeidsgruppe

### Nordiske nettverk og arbeidsgrupper

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
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
CIREN- CI Referral Expert Network	Nordisk nettverk
Nordisk samarbeid om Usher syndrom	Nordisk arbeidsgruppe
Digitalisering og oppdatering av nordisk utredningsmateriale	Nordisk arbeidsgruppe
Nordisk studiegruppe eldre med døvblindhet	Nordisk studiegruppe
Arbeidsgruppe selvregulering og medfødt døvblindhet	Skandinavisk arbeidsgruppe

### Internasjonale nettverk og arbeidsgrupper

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Network on Acquired Deafblindness.	Europeisk faglig nettverk
Arbeidsgruppe for etablering av nordisk master om døvblindhet	Internasjonalt nettverk
Groningen Study Group on Congenital Deafblindness and Diversity	Internasjonalt nettverk
DbI Network on Communication and Congenital Deafblindness	Internasjonalt faglig nettverk
Study Group on Tactile Language	Internasjonalt faglig nettverk

## 11. Veiledning

Denne tabellen viser veiledning gitt til navngitt bruker og hans/hennes system. Tall i parentes viser antall tjenester i 2022.

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere
Utreiser	Pasient og pårørende	292 (287)	155 (159)
	Helsepersonell og andre faggrupper	346 (281)	149 (153)
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	475 (520)	181 (330)
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	363 (358)	125 (178)
	Helsepersonell og andre faggrupper	360 (485)	119 (339)
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	224 (356)	187 (299)
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	53 (80)	27 (42)
	Helsepersonell og andre faggrupper	15 (15)	9 (14)
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	116 (364)	95 201)

## 12. 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	2022	2023	Differanse 2022-2023
Usher I	53 (1)	61 (5)	8
Usher II	69 (1)	74 (5)	5
Usher III	4	4	
Usher ikke spesifisert type	9 (4)	5 (1)	-4
Medfødt rubellasyndrom	5 (1)	6	1
Mohr-Tranebjærg	3	3	
Alstrøm syndrom	1	1	
CHARGE syndrom	2	2	
Marshall/Stickler syndrom	2	2 (1)	
Goldenhar syndrom	1	0	-1
Hallgren syndrom	1	0	-1
PHARC	7	5 (1)	-2
Behcets syndrom	1	1	
Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom	2	2	
Downs syndrom	1	1	
Delesjonssyndrom 22Q 11.2	1	1	
Stickler syndrom type 2	2	2	
Turner syndrom	0 (1)	0 (1)	
Nevrofibromatose II (NF2)	2	2 (2)	
Møbius syndrom	1	1	
Vogt-Koyanagi-Harada syndrom	0	0 (1)	
Epidermolysis bullosa	0	0 (1)	
Andre kombinasjoner for kombinert syns- og hørselsnedsettelse	98 (40)	88 (35)	-10
Total	265	261	-4
Under utredning	48	53	



Tabell 1B Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2022	2023	Differanse 2022-2023
Medfødt rubellasyndrom	19	17	-2
CHARGE	16 (8)	18 (7)	2
Trisomi 13	0 (1)	1 (1)	1
Trisomi 21	0 (1)	1 (1)	1
Andre kromosomavvik	6	6	
Joubert syndrom	1	1	
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	1	1	
Prematuritet	14	11	-3
Wolf-Hirschhorns syndrom	0	1	1
Delesjon 6	1	0	-1
Pallister-Killian syndrom	1	1	
Norries syndrom	2 (1)	3	1
Monosomi 21	1	1	
Zellwegers syndrom	1	1	
Angellmans syndrom	1	1	
Rubinstein-Taybis syndrom	1	1	
Behr syndrom	2	2	
Fahrs syndrom	0 (1)	0 (1)	
Möbius' syndrom	0	0	
CMV/polynevropati	0	0	
Di Georges syndrom	0	0 (1)	
Sticklers syndrom	0	0 (1)	
Kniest syndrom	1	1	
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	43 (26)	49 (24)	6
Total	111	117	6
Under utredning	38	36	

## 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 2022	Totalt 2023	Differanse 2022-2023
Agder	0	9 (2)	3 (1)	11	12	1
Innlandet	1	7 (1)	8 (1)	14	16	2
Møre og Romsdal	0	7 (1)	6	13	13	0
Nordland	0	6	7 (1)	13	13	0
Oslo	1 (1)	30 (8)	8 (2)	39	39	0
Rogaland	0	6 (5)	4 (1)	11	10	-1
Troms og Finnmark	2	16 (2)	7	25	25	0
Trøndelag	0	13 (3)	8 (2)	22	21	-1
Vestfold og Telemark	0 (2)	20 (5)	11 (1)	32	31	-1
Vestland	0 (1)	12 (6)	12	29	24	-4
Viken	3	29 (5)	25 (2)	56	57	1
Totalt	7 (4)	155 (38)	99 (11)	265	261	-4

Tabell 2B Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2022	Totalt 2023	Differanse 2022-2023
Agder	1 (2)	2 (1)	0	2	3	0
Innlandet	2 (2)	3 (1)	0 (1)	6	5	-1
Møre og Romsdal	0	5	0	5	5	0
Nordland	0 (2)	4	2	4	6	2
Oslo	8 (10)	7 (2)	0	14	15	1
Rogaland	0 (1)	4	0	4	4	0
Troms og Finnmark	7	7	0	13	14	1
Trøndelag	3 (3)	3	1	7	7	0
Vestfold og Telemark	4 (1)	23	1	28	28	0
Vestland	4	9 (1)	1	14	14	0
Viken	5 (5)	11 (4)	0	14	16	2
Totalt	34 (26)	78 (9)	5 (1)	111	117	6