

Norsk register for døvblinde Årsrapport 2012 Plan for forbedringstiltak 2013

Yusman Kamaleri, Solveig Ervik

Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger,
Kvinne- og barneklubben, Oslo universitetssykehus

29. oktober 2013

Innhold

Del I : Årsrapport

1. SAMMENDRAG	5
2. REGISTERBESKRIVELSE	6
2.1 BAKGRUNN OG FORMÅL	6
2.1.1 Bakgrunn for registeret	6
2.1.2 Registerets formål	6
2.2 JURIDISK HJEMMELSGRUNNLAG	6
2.3 FAGLIG LEDELSE OG DATABEHANDLINGSANSVAR	7
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	7
3. METODER FOR FANGST AV DATA	8
4. DATAKVALITET	9
4.1 METODER FOR INTERN SIKRING AV DATAKVALITET	9
4.2 VURDERING AV DATAKVALITET	9
5. DEKNINGSGRAD	10
5.1 ANTALL REGISTRERINGER PÅ ENHET OG INDIVIDNIVÅ	10
6. FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	11
6.1 REGISTERETS SPESIFIKKE KVALITETSMÅL	11
7. FORMIDLING AV RESULTATER	12
7.1 RESULTATER TILBAKE TIL DELTAGENDE FAGMILJØ	12
7.2 RESULTATER TIL ADMINISTRASJON OG LEDELSE	12
7.3 RESULTATER TIL PASIENTER	12
8. SAMARBEID OG FORSKNING	13
8.1 SAMARBEID MED ANDRE HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	13
8.2 VITENSKAPELIGE ARBEIDER	13
9. PASIENTRAPPORTERING, DEMOGRAFI OG SOSIALE FORHOLD	14
9.1 PASIENTRAPPORTERTE RESULTATMÅL	14
9.2 DEMOGRAFISKE OG SOSIALE ULIKHETER	14
10. RESULTATER (TRADISJONELL ÅRSRAPPORT/-STATISTIKK)	15
10.1 DEMOGRAFI	15
10.2 DØVBLINDHET: MEDFØDT ELLER ERVERVET	16
10.3 DIAGNOSE	17
10.4 COCHLEA IMPLANTAT (CI)	18
10.5 KOMMUNIKASJONSFORMER	19
10.6 HJELPEMIDLER	20
10.7 TJENESTETILBUD	21
10.7.1 Opplæring i kommunikasjonsformen(e) og hjelpemidler blir benyttet	21
10.7.2 Tilgang til lese-sekretær hjelp og funksjonsassistent	21
10.7.3 Tilgang til tolk-ledsager	22
10.7.4 Individuell plan (IP)	23

Del II : Plan for forbedringstiltak

11. MOMENTLISTE	25
11.1 DATAFANGST	25
11.2 DATAKVALITET	25
11.3 DEKNINGSGRAD	25

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

1. Sammendrag

Arbeidet med Norsk register for døvblinde startet i 2009 pga. mangelen på systematisk informasjon og forskning om døvblindhet, og et sterkt ønske fra brukerorganisasjonene for døvblinde. Inklusjon i registeret er døvblindhet knyttet til medfødt eller tidlig ervervet sjelden diagnose. Hovedformålet til registeret er å kartlegge personer med døvblindhet i Norge. Samtidig skal registeret gir en mulighet for å overvåke kvaliteten i utrednings-, behandlings- og tjenestetilbud for personer med døvblindhet.

Alle personer med døvblindhet som er registeret i regionsentrene for døvblinde og som benytter NAV tolk-ledsager tjenesten ble kontaktet. Deltakelse i registeret er samtykkebasert og innsamlende data er basert på spørreskjema og pasientjournal. Pr. dags dato er det 41% dekningsgrad på individnivå (n=147).

Det er flere kvinner enn menn som deltok. Gjennomsnittsalder for kvinner er 48.6 år mens gjennomsnitt alder for menn er 46.4 år. 73 personer har Usher syndrom som hoveddiagnose til døvblindhet og 52% av dem har Usher typer 2. De fleste deltakerne bruker mer enn to hjelpemidler for å fungere til daglig. Over halvparten har tilstrekkelig tilgang til tolk-ledsager når de trenger det.

Vi hadde ikke oppdatert liste over personer som er registrert i de forskjellige regionsentrene og hos tolk-ledsager tjenesten i NAV. Dette vil være nyttig i purringsprosessen for de som ikke hadde svart i første runde og for å unngå å sende flere brev til samme person. Det trenger også bedre kontroll for datakvaliteten gjennom et standard skjema fra sentrene eller fagpersoner.

Kapittel 2

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde ved Koordineringsenheten ved Oslo universitetssykehus (t.o.m desember 2012), etablerte et nasjonalt kvalitetsregister for personer med døvblindhet, hvor medfødt eller tidlig ervervet sjelden diagnose ligger til grunn for døvblindheten. Kvalitetsregisteret er et aidentifisert register og opprettet ved lovhjemmel i informert samtykke.

En viktig motivasjon for etablering av dette kvalitetsregisteret er mangelen på systematisk informasjon og forskning om døvblindhet, og et sterkt ønske fra brukerorganisasjonene for døvblinde.

Arbeidet med Norsk register for døvblinde ble startet i 2009. I januar 2013 ble Koordineringsenheten flyttet til Helse Nord, men driften til Norsk register for døvblinde forblir hos Oslo universitetssykehus ved Nasjonale kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og funksjonshemminger. I oktober 2012 fikk registeret godkjent status som nasjonalt kvalitetsregister av Helse- og omsorgsdepartement.

2.1.2 Registerets formål

Hovedformålet til registeret er å kartlegge relevante kjennetegn hos personer med døvblindhet i Norge, overvåke utviklingen av døvblindhet og kvalitetssikre utrednings- og tjenestetilbud til dem.

Delmål av register er som følger:

- Å beskrive prevalens og insidens av døvblinde i Norge
- Å forstå variasjoner og utvikling av døvblindhet over tid

Å overvåke kvaliteten i utrednings-, behandlings- og tjenestetilbud for personer med døvblindhet

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret har fått konsesjon fra personvernombudet ved Oslo universitetssykehus den 30. mars 2009. Personvernombudet har ansvar for å vurdere og å ta stilling til om melding er dekkende eller om det må søkes om konsesjon hos Datatilsynet for behandling og utlevering av person-/helseopplysninger til forskning. Dette er med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 at Oslo universitetssykehus er fritatt fra meldeplikten til Datatilsynet.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Et fagråd er etablert for å ivareta datakvalitet og for at registerdataene blir anvendt slik som beskrevet i formålet. Fagrådet er tverrfaglig sammensatt og består av kvalifiserte fagpersoner med kompetanse om døvblindhet. Fagrådet har følgende medlemmer: leder av Foreningen NorgesDøvblinde (FNDB) Geir Jensen, leder av Landsforeningen for syns- og hørselshemmede (LSHDB) Åshild Johansen, øre-nese-hals spesialist Erik Teig, synsspesialist Randi S. Tranheim, genetiker Arvid Heiberg, audiopedagog Evabritt Andreassen og leder av Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger, Solveig Ervik som også er registeransvarlig. Anita Woll har vært prosjektleder for registret og hadde ansvar for studiedesign og datainnsamling. Fra oktober 2011 ble Yusman Kamaleri prosjektleder for registret for videre arbeid inkludert bearbeiding og analyse av dataene.

Kapittel 3

3. Metoder for fangst av data

Alle personer som er identifisert med døvblindhet og er registeret ved minst ett av de fire regionsentrene for døvblinde, ble kontaktet av den tidligere Koordineringsenheten ved Oslo universitetssykehus i samarbeid med de respektive regionsentrene. I tillegg har tolk-ledsager tjenesten i NAV blitt kontaktet og bedt om å sende informasjonsbrev til alle som bruker deres tjeneste og er identifisert med døvblindhet. Nye personer som blir identifisert med døvblindhet gjennom Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT) blir også kontaktet fortløpende. Samtykkebrev og spørreskjema var også sendt sammen med informasjonsbrevet.

Deltakelse i registeret er samtykkebasert. Personer som vil være med i registeret ble også spurt om mulig innsyn til deres medisinske journal. Registerdata er basert på spørreskjemaet og pasientjournalen som ble sendt til Nasjonale kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger.

Kapittel 4

4. Datakvalitet

4.1 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Microsoft Access er benyttet som plattform for å lage databasen elektronisk. Spørringer og kontroller er laget for de aktuelle variablene i den elektroniske malen for å unngå feil inntasting av data. Dataene fra spørreskjema og journal blir lagt inn i databasen av prosjektleder og avdelingslederassistent som har fått opplæring om å finne relevant informasjon fra journalen. I tillegg blir datakvalitet sikret ved at spesialistene kontrollerer informasjonen av tilfeldige utvalgte personer som er lagt inn i databasen. Dette gjelder informasjon om synsundersøkelser og resultater fra genetisk testing.

4.2 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten er varierende spesielt når det gjelder syns- og hørselsundersøkelser. Spesialistene som gjennomførte undersøkelsene brukte forskjellige målingsinstrumenter. Dette fører til at standardisering av resultater blir en stor utfordring.

Kapittel 5

5. Dekningsgrad

5.1 Antall registreringer på enhet og individnivå

Alle fire regionsentrene deltok i datainnsamlingen. I tillegg har tolk- ledsager tjenesten i NAV også deltatt. Derfor er det 100% dekningsgrad på enhetsnivå. Beregningen av dekningsgrad på individnivå er basert på årsmelding om antall brukere som er identifisert med døvblindhet og er registret ved minst et av de fire regionsentrene. Det er 363 personer som er registret og av de deltar 147 personer i registeret. Dette utgjør 41% dekningsgrad på individnivå.

Kapittel 6

6. Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Hovedformål for registeret er å kartlegge personer med døvblindhet i Norge. Informasjonen samlet i registeret vil gi en bedre oversikt over prevalens og innsidens av relevante faktorer knyttet til døvblinde i landet. Informasjon om tilgang til de forskjellige tjenestene for personer med døvblindhet vil bidra til et bedre bilde av tilgjengeligheten og kvaliteten av tjenestene.

Blant variablene som måler kvaliteten av tjenesten er:

- Hvor tilstrekkelig er opplæringen og treningen i tale etter innsatt av Cochlea implantat (CI).
- Hvor tilstrekkelig er opplæringen i kommunikasjonsformene som døvblinde benytter.
- Hvor tilstrekkelig er opplæringen i bruk av hjelpemidler de benytter.
- Hvordan er tilgangen på tolk-ledsager når de trenger den.

Kapittel 7

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Resultater fra registeret har blitt presentert i konferanser i Norge og i utlandet. Resultatene ble presentert både som muntlig- og posterpresentasjon. Preliminære resultater ble presentert i Nordic Network on Disability Research Conference i Reykjavik, Island 27-28 mai 2012 og på Kvalitetsregisterkonferansen i Bergen, 19-20 april 2012.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Resultatene blir formidlet til administrasjon og ledelse gjennom deres deltakelse i de konferansene hvor funnene fra registeret ble presentert. Det er ikke gjort spesifikk formidling til bare administrasjon og ledelse innen døvblinde, men dette skal gjøres når dataene ferdig analyseres.

7.3 Resultater til pasienter

Prosjektleder for registeret har blitt invitert to ganger til å presentere om kvalitetsregister og om foreløpig resultater i samling for Foreningen Norges døvblinde (FNDB). Presentasjon om formål til registeret ble presentert. I tillegg forklaringen om hvorfor slik register er viktig for personer med døvblindhet når det gjelder kunnskap om døvblinde og kvaliteten på helsetjeneste tilbys til personer med døvblindhet.

Kapittel 8

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Per dags dato har vi ikke etablert noe samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre, men det er ønskelig å kunne koble databasen med andre relevante registre, bl.a Forløpsdatabasen Trygd (FD-Trygd) og Dødsårsaksregister.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Foreløpig resultater har blitt presentert i både nasjonal og internasjonal konferanser. I april 2012 hadde vi poster presentasjon i Kvalitetsregister konferansen i Bergen. I juni 2012 hadde vi muntlig presentasjon i 2nd Nordic Conference on Rare Diseases i Reykjavik, Island. Vi arbeider nå å skrive en artikkel om prevalens av døvblinde som vi vil sende inn i tidsskrift for legeforeningen.

Kapittel 9

9. Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold

9.1 Pasientrapporterte resultatmål

Kvaliteten av helsetjeneste som er målt i registeret baserer seg på pasientrapporterte resultatmål. Det gjelder informasjon om tilgang og tidsfredshet til de forskjellige tjenestene for personer med døvblindhet. De blir spurt om følgende:

- Hvor tilstrekkelig er opplæringen og treningen i tale etter innsatt av Cochlea implantat (CI).
- Hvor tilstrekkelig er opplæringen i kommunikasjonsformene som døvblinde benytter.
- Hvor tilstrekkelig er opplæringen i bruk av hjelpemidler de benytter.
- Hvordan er tilgangen på tolk-ledsager når de trenger den.

Svaret på spørsmålene er delt i tre eller fire grader fra “tilstrekkelig” til “lite eller ingen”.

9.2 Demografiske og sosiale ulikheter

Informasjon om demografiske og sosiale ulikheter som blir inkludert i registeret inkludert alder, kjønn, bostedskommune, fødestedskommune, nasjonalitet og opprinnelse land / etnisitet. Vi håper at vi har mulighet til å koble mot demografisk database hos Statistikk sentralbyrå (SSB) for å utvide informasjon angående demografiske og sosiale ulikheter for deltakerne i registeret. For eksempel, er informasjon om utdanning og inntekt er spesielt interessant.

Kapittel 10

10. Resultater (tradisjonell årsrapport/-statistikk)

10.1 Demografi

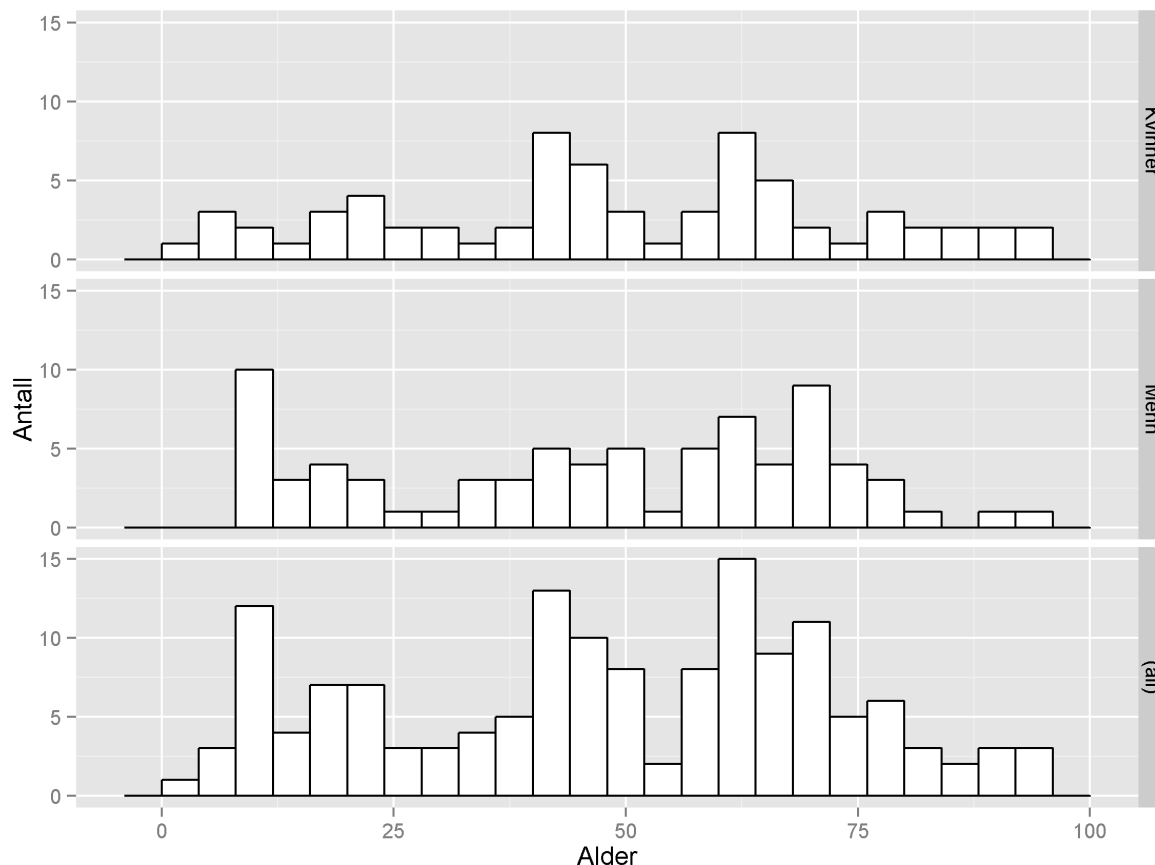
Databasen inneholder informasjon fra 147 personer. Det tilsvarer 41% av alle personer med døvblindhet som er registret i minst ett av de fire sentrene i 2013 (n=363). Det er flere menn enn kvinner som deltok, og det tilsvarer 53% (n=78) mot 47% (n=69).

Kjønn	Antall	Prosent
Kvinner	69	47
Menn	78	53
Total	147	100

Gjennomsnittsalder for deltakerne er omtrent lik mellom kvinner og menn. Dette er presentert i tabellen nedenfor.

Kjønn	Alder				
	n	\bar{x}	SD	min	max
Kvinner	69	48.6	24	3	94
Menn	78	46.4	23.7	9	93

Histogram nedenfor illustrerer aldersfordelingen for kvinner og menn og for alle deltakerne i databasen.



Vi har også funnet ut at det er en større andel av personer med døvblindhet som har flyttet fra sine fødestedskommuner. Av alle som deltok i registret, er det 61% (n=67) som ikke lenger bor i samme kommune som de ble født i.

10.2 Døvblindhet: Medfødt eller ervervet

Personer med døvblindhet kan være enten medfødt eller ervervet døvblinde. Generelt sett blir medfødt døvblindhet definert som et kombinert sansetap som er oppstått før tale- eller tegnspråk er etablert. Men etablering av tale- eller tegnspråk er varierende fra et barn til et annet. For å gjøre dataene i vårt register statistisk målbare, definerer vi medfødt døvblindhet som personlig opplevelse av alvorlig hørsels- og synshemming i alderen mellom 0 – 2 år. Alle som svarte at de opplevde alvorlig hørsels- og synshemming etter at de var 2 år blir definert som ervervet døvblinde.

53% (n=63) rapporterte at de opplevde alvorlig hørselshemming før de var 2 år, mens 27% (n=31) opplevde alvorlig synshemming i alderen mellom 0-2 år. Opplevelse av alvorlig både hørsels- og synshemming i alderen 0-2 år ble rapportert av 25 personer (21%). Disse er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell: Opplevelse av alvorlig hørsels- og synshemming (n=115)

	Antall	Prosent
2 år eller yngre	25	21,7
Eldre enn 2 år	90	78,3

Tidspunktet for identifisering av døvblindhet ble også analysert iht. alder. 42 personer (36%) ble identifisert med døvblindhet før de ble 20 år. Imidlertid, vår analyser av antall personer som opplevde alvorlige synshemming og hørselshemming før de ble 20 år tilsvarer henholdsvis 67% og 83%.

Alder	Synshemming (n=114)		Hørselshemming (n=118)		Identifisert med DB (n=115)	
	n	%	n	%	n	%
0 – 10 år	54	47	89	75	21	18
11 – 20 år	23	20	9	8	21	18
21 – 30 år	17	15	2	2	18	16
31 – 83 år	20	18	18	15	55	48

10.3 Diagnose

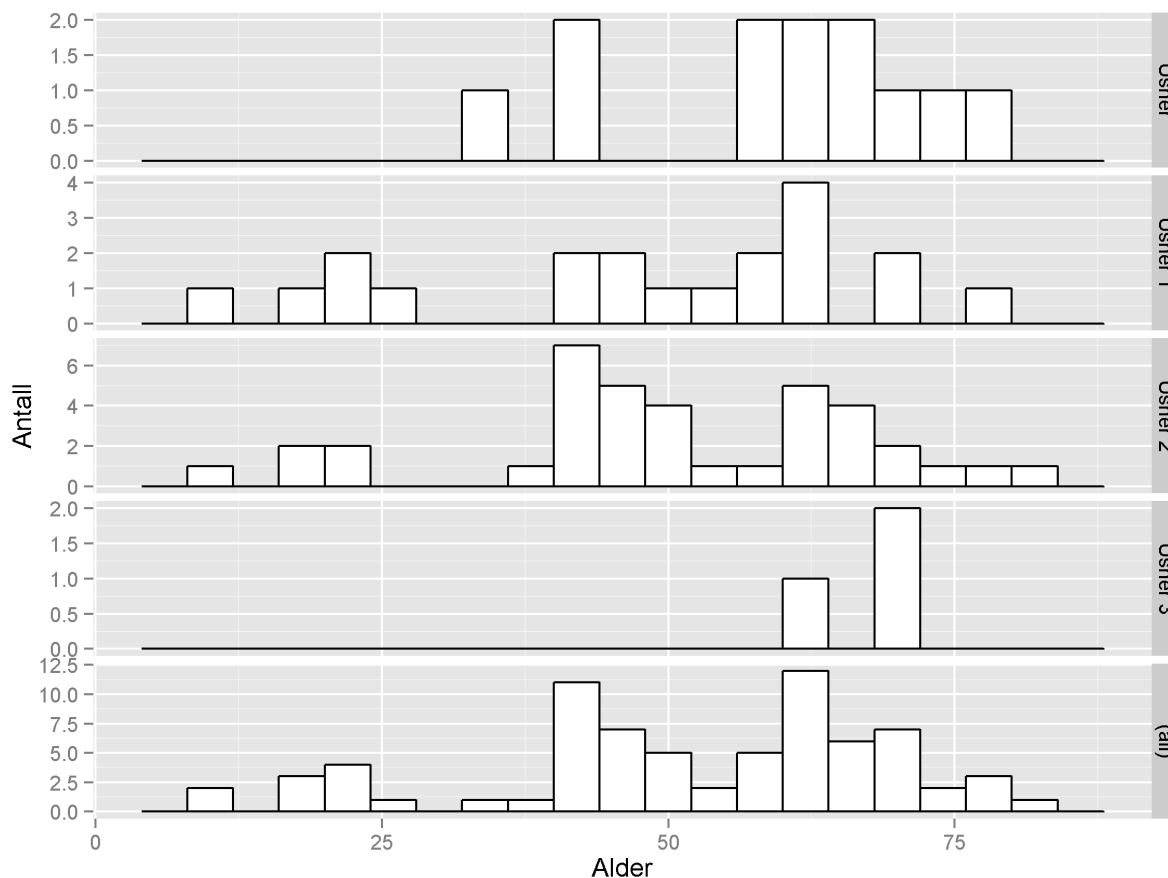
73 personer (52%) rapporterte Usher syndrom som hoveddiagnose til døvblindhet. Tabellen nedenfor presenterer fordeling av Usher type som ble rapportert. Uspesifisert Usher type ble registeret når informasjon i spørreskjema eller journal ikke kan indikere hvilken Usher type personer har. Over halvparten (52%) har Usher type 2 som hoveddiagnose.

Tabell: Usher typer (n=73)

Usher type	Antall	Prosent
Usher 1	20	27,4
Usher 2	38	52,1
Usher 3	3	4,1
Uspesifisert	12	16,4

Aldersfordeling for de forskjellige Usher typer er presentert i tabellen og figuren nedenfor.

Usher type	Alder	
	\bar{x}	SD
Usher 1	47,4	19,3
Usher 2	49,7	17,0
Usher 3	66,7	4,2
Uspesifisert	58,7	13,3



De ble også spurt om de har blitt genetisk utredet pga. døvblindhet. 113 personer svarte og av dem, svarte 75 (66%) "JA". Blant de som har en eller flere familiemedlemmer med døvblinde (n=30), har 83% blitt genetisk utredet. De fleste som har minst en familiemedlem med døvblinde, rapporterte at det er deres søsken (76%).

10.4 Cochlea implantat (CI)

Spørsmål om de har Cochlea implantat (CI) ble også stilt i spørreskjema. 24 personer har CI. Tabellen nede presenterer fordelingen i CI og alder.

CI	n	%	Alder	
			\bar{x}	SD
Ja	24	16,3	40,4	26
Nei	99	67,3	53,2	20,1
Ikke svarte	24	16,3	30,8	26,6

De ble også spurt om hvilke sykehus foretok innsetting av CI. 80% svarte at de fikk innsetting av CI på Rikshospitalet, mens St. Olavs hospital og Haukeland sykehus har 10% på hver.

Spørsmål om de har fått opplæring og trening i tale etter at de fikk innsatt CI ble også stilt. 75%(n=12) svarte at de har fått tilstrekkelig opplæring, mens 18.8%(n=3) svarte at de ikke har fått tilstrekkelig opplæring. I tillegg svarte en person at han/hun ikke

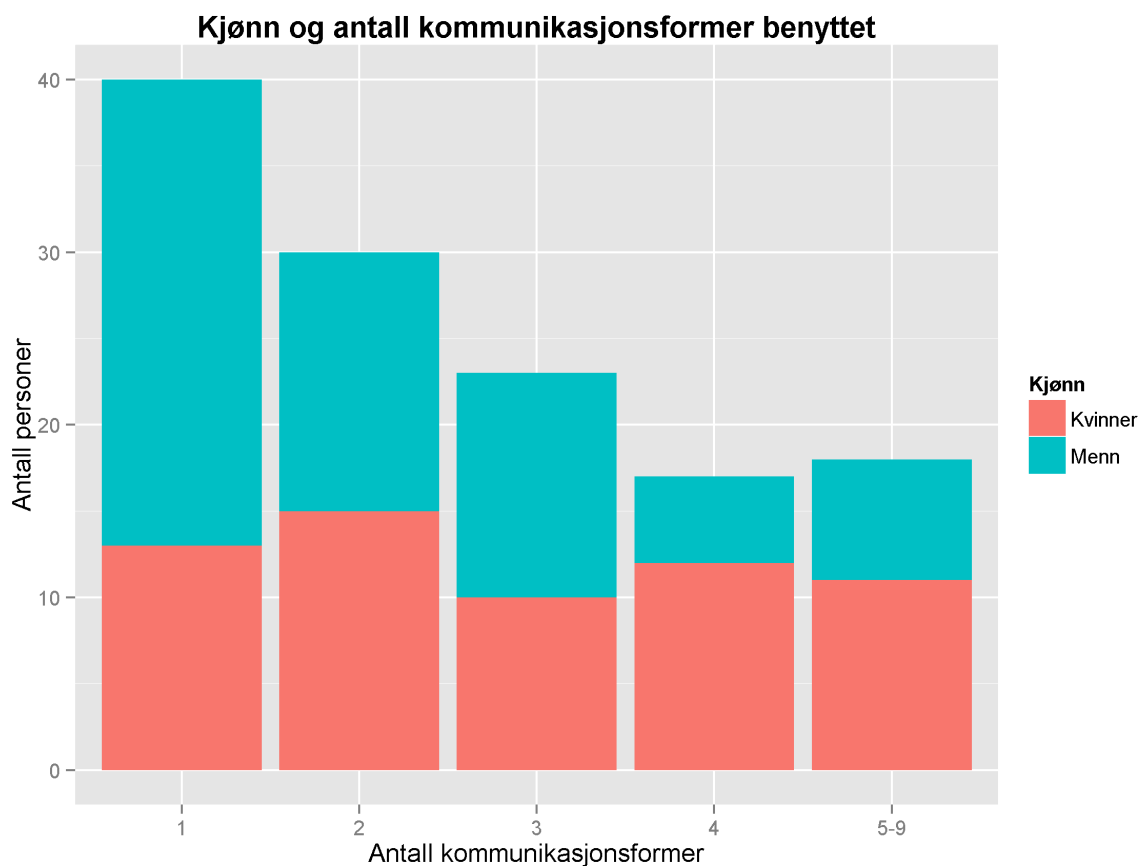
trenger opplæring og trening i tale etter at de fikk innsatt CI. Personer som ikke har fått tilstrekkelig opplæring (n=3) har fått innsatt CI fra Rikshospitalet.

10.5 Kommunikasjonsformer

Forskjellige kommunikasjonsformer for personer med døvblindhet ble registrert. De kommunikasjonsformerne og deres fordeling i prosent er presentert i tabellen nedenfor. 19 personer (12.9%) svarte ikke på spørsmålene.

Kommunikasjonsformer	n	%
1.Talespråk	89	61,0
2.Tegnspråk	48	32,9
3.Tegn som støtte til tale	25	17,1
4.Bokstavert kommunikasjon	20	13,7
5.Munnnavlesning	39	26,7
6.Taktilt tegnspråk	43	29,5
7.Haptisk kommunikasjon	38	26,0
8.Egne gester/tegn	17	11,6
9.Kroppslige uttrykk	28	19,2

Antall kommunikasjonsformer som brukes av en person med døvblindhet er presentert i figuren nedenfor. Det er flere kvinner som bruker flere kommunikasjonsformer enn menn.

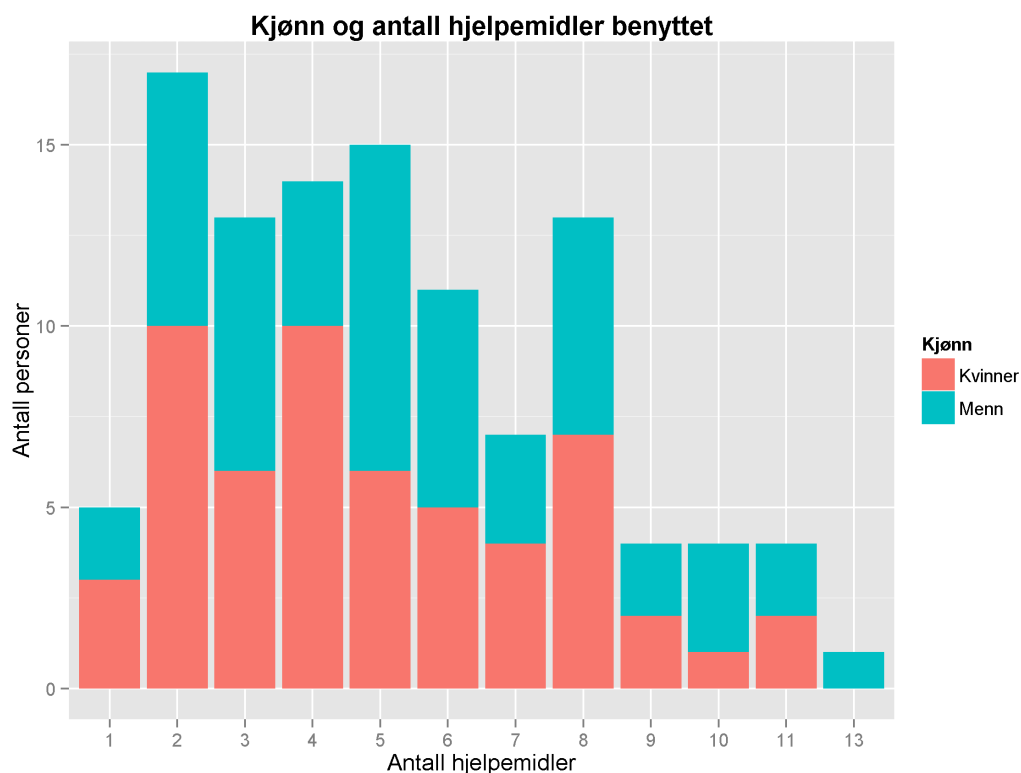


10.6 Hjelpemidler

Deltaker i registeret ble spurt om forskjellige hjelpemidler de bruker. Tabellen nedenfor viser de forskjellige hjelpemidlene og andel personer som bruker dem.

Hjelpemidler	n	%
1.Punktskrift	22	15,0
2.Datamaskin med skrift/leselist tilpasset personen	51	34,7
3.Optisk lupe (inkl. lommelupe, elektrisk lupe)	39	26,5
4.LeseTV	40	27,2
5.Talesyntese	23	15,6
6.Spesiell skrifttype	11	7,5
7.Stor skrift	45	30,6
8.Kontraster	37	25,2
9.Mobiltelefon/tekstmelding(SMS)	66	44,9
10.Teksttelefon	26	17,7
11.E-post	66	44,9
12.Billedtelefon (inkl. stasjonær billedtlf., 3G mobil tlf og PC program)	4	2,7
13.Teleslynge	64	43,5
14.FM-system	39	26,5
15.Samtaleforsterker	28	19,0

Antall av hjelpemidler som brukes av en person med døvblindhet er presentert i figuren nedenfor. Det er flere menn som bruker flere hjelpemidler enn kvinner.



10.7 Tjenestetilbud

Tjenestetilbud som er målt i dette registeret inkluderer:

Opplæring i kommunikasjonsformen(e) blir benyttet

Opplæring i bruk av hjelpemidler

Tilgang til lese-sekretær hjelp

Tilgang til funksjonsassistent

Tilgang til tolk-ledsager

Individuell plan (IP)

10.7.1 Opplæring i kommunikasjonsformen(e) og hjelpemidler blir benyttet

Personer med døvblindhet ble spurt om de har fått opplæring i kommunikasjonsformen(e) og hjelpe midler de benytter hvor svarene ble gradet til tre forskjellige nivåer. De er: "Ja, tilstrekkelig", "Noe, men ikke tilstrekkelig" og "Lite eller ingen opplæring". 44 personer (29.9%) svarte ikke. Tabellen nedenfor viser fordelingene for de som svarte.

Tabell: Kommunikasjonsformen(e) blir benyttet

	n	%
Ja, tilstrekkelig	58	56,3
Noe, men ikke tilstrekkelig	33	32,0
Lite eller ingen opplæring	12	11,7
Total	103	

Tabell: Hjelpemidler blir benyttet

	n	%
Ja, tilstrekkelig	37	35,9
Noe, men ikke tilstrekkelig	49	47,6
Lite eller ingen opplæring	17	16,5
Total	103	

10.7.2 Tilgang til lese-sekretær hjelp og funksjonsassistent

Deltakerne ble spurt om de har lese-sekretær hjelp eller om de har funksjonsassistent. 116 personer svarte på spørsmål om tilgang til lese-sekretær, mens 111 personer svarte om tilgang til funksjonsassistent. Tabellen nedenfor viser antall og andel av personer som svarte "Ja" til spørsmålet.

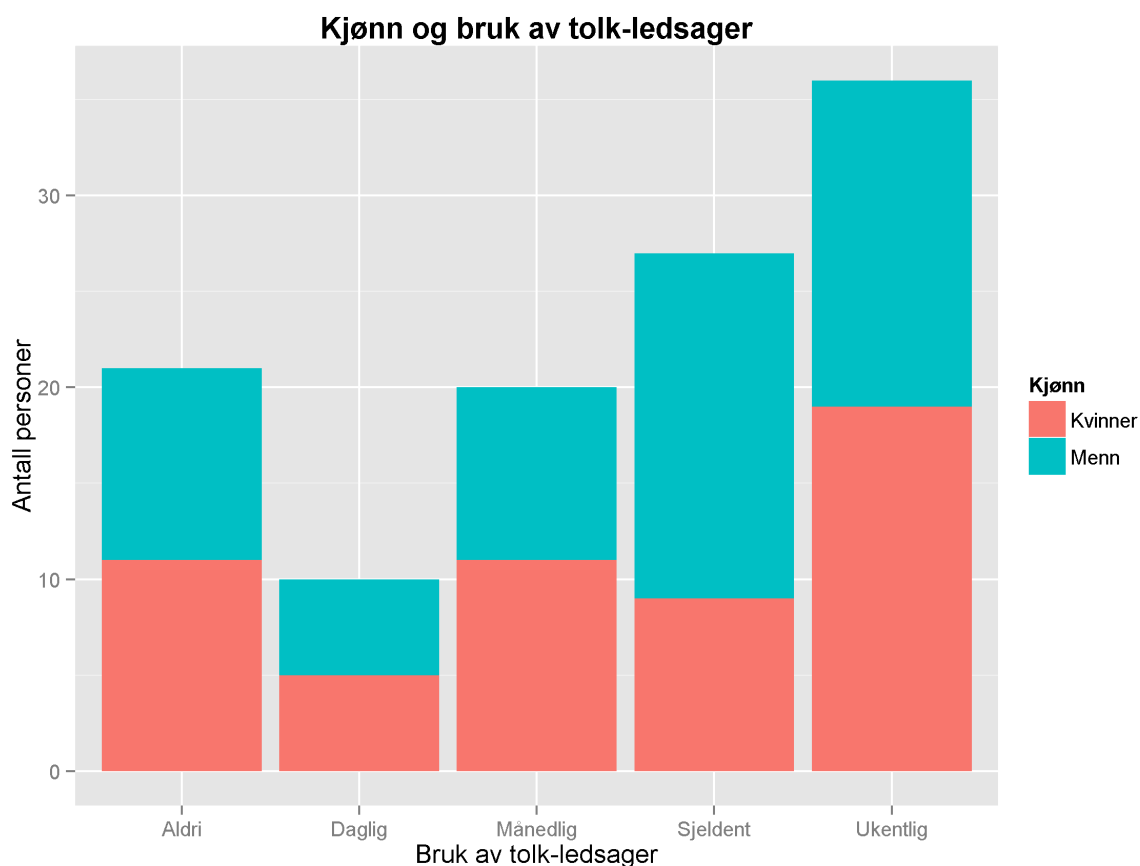
	n	%
Har lese-sekretær hjelp	26	22,4
Har funksjonsassistent	10	9,0

10.7.3 Tilgang til tolk-ledsager

Personer med døvblindhet ble spurt om de har tilgang på tolk-ledsager når de trenger det. De kan svare enten: “Ja, tilstrekkelig”, “Noe, men ikke nok” eller “Aldri”. 99 personer svarte. Tabellen nedenfor viser grad av tilgang av tolk-ledsager:

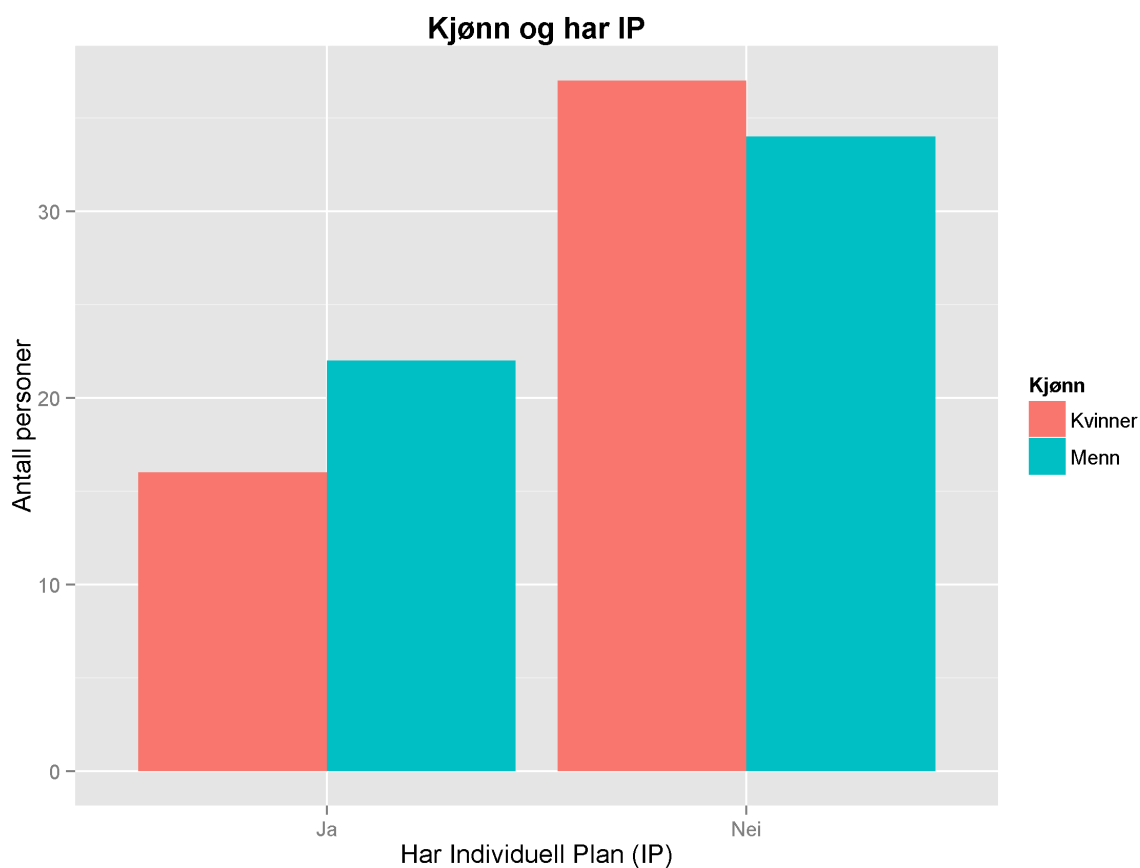
	n	%
Ja, tilstrekkelig	65	65,7
Noe, men ikke nok	27	27,3
Aldri	7	7,1

De ble også spurt om hyppighet til bruk av tolk-ledsager. Svar muligheter inkluderer: “Daglig”, “Ukentlig”, “Månedlig”, “Sjelden” eller “Aldri”. Figuren nedenfor viser antall personer og kjønn ift. hyppighet til bruk av tolk-ledsager.



10.7.4 Individuell plan (IP)

Deltakerne ble spurt om de har individuell plan (IP). 109 personer svarte på spørsmålet. Av dem, har 38 IP som tilsvarer 34,9%. Fordelingen av de som har IP og de som ikke har IP ift. kjønn er presentert i figuren nedenfor.



Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 11

11. Momentliste

11.1 Datafangst

Invitasjonsbrev for å delta i registeret ble sendt av regionsentrene på vegne av den tidligere Koordineringsenheten ved Oslo universitetssykehus. Det ble sendt brev til alle identifiserte døvblinde i Norge. Brevene ble utsendt fra det enkelte regionsenteret som har navnene på alle brukerne som er tilknyttet eget senter. Også brev med purring ble sendt fra regionsentrene.

Det er ønskelig at registeransvarlig som hører til Avdeling for sjeldne diagnoser og funksjonshemmende, OUS kunne ha en oppdatert liste over personer som er registrert i de forskjellige regionsentrene og hos tolk-ledsager tjenesten i NAV. Invitasjonsbrev kan sendes direkte fra avdelingen basert på denne standardlisten. Dette vil være nyttig i purringprosessen for de som ikke hadde svart i første runde og for å unngå å sende flere brev til samme person.

11.2 Datakvalitet

Informasjon angående syns- og hørselsundersøkelse ble lagt inn av prosjektleder og avdelingslederassistent. Prosjektleder har fått orientering av fagpersoner innen syn, hørsel og genetikk, men det er utfordrende å forstå og tolke resultater fra syns- og hørselsundersøkelse. I tillegg finnes det flere forskjellige typer synstester, og de har ingen felles standard mål. Det er ønskelig at resultatene fra syns- og hørselsundersøkelser blir laget i et standard skjema i sentrene før de blir sendt til registeret.

11.3 Dekningsgrad

Alle nye personer som blir identifisert gjennom Nasjonalt tverrfaglig team for døvblinde (NTT) vil bli kontaktet og invitert til å delta i forskning. I tillegg presenterer prosjektleder fortløpende resultater fra innsamlende data i møte eller seminar. Dette kal bidra til å øke dekningsgrad på individnivå i registeret.