

Norsk register for døvblinde

Årsrapport 2013

Plan for forbedringstiltak 2014

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

01. oktober 2014

kontaktperson og registeransvarlig:

Solveig Ervik
Avdelingsleder
Kvinne- og barneklubben
Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger
Oslo universitetssykehus HF, Ullevål, bygg 31b
Postboks 4956 Nydalen
0424 Oslo
E-post: solveig.ervik@ous-hf.no

Innhold

Del I : Årsrapport

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

Del II : Plan for forbedringstiltak

11. MOMENTLISTE	24
11.1 DATAFANGST	24
11.2 DATAKVALITET	24
11.3 DEKNINGSGRAD	24

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 gi en mulighet for å overvåke kvaliteten i utrednings-, behandlings- og tjenestetilbud for personer med døvblindhet.

Alle personer med døvblindhet som er registrert i regionssentrene for døvblinde og som benytter NAV tolk-ledsager tjenesten ble kontaktet. Deltakelse i registeret er samtykkebasert og innsamlede data er basert på spørreskjema og pasientjournal. Pr. dags dato er det 40.3% dekningsgrad på individnivå (n=146).

Det er flere menn enn kvinner som deltok. Gjennomsnittsalder for menn er 46.8 år mens gjennomsnittsalder for kvinner er 48.6 år. 73 personer har Usher syndrom som hoveddiagnose til døvblindhet og 52% av dem har Usher type 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 regionssentrene 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 trenges også bedre kontroll for datakvaliteten gjennom et mer standardisert skjema fra sentrene eller fagpersoner.

Det er ikke innhentet nye data til registeret i 2013 fordi nytt spørreskjemaet skal lages og datakvalitet skal kontrolleres mot registerets formål.

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 for registeret 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:

1. Geir Jensen, leder av Foreningen Norges Døvblinde (FNDB)
2. Åshild Johansen, leder av Landsforeningen for syns- og hørselshemmede (LSHDB)
3. Erik Teig, prof emeritus i medisinsk og øre-nese-hals spesialist
4. Randi S. Tranheim, øyelege
5. Arvid Heiberg, prof. emeritus i medisinsk genetikk
6. Evabritt Andreassen, audiopedagog
7. Solveig Ervik, leder av Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger, OUS

Solveig Ervik er også registeransvarlig. I tillegg har Anita Woll vært prosjektleder for registret og hadde ansvar for studiedesign og datainnsamling. Fra oktober 2011 til september 2014 ble Yusman Kamaleri prosjektleder for registret for videre arbeid spesielt for å bearbeide og analysere de innsamlede dataene. Fra oktober 2014 skal en ny prosjektleder overta arbeidet med registret.

Kapittel 3

3. Metoder for fangst av data

Alle personer som er identifisert med døvblindhet og er registrert ved minst ett av de fire regionssentrene for døvblinde, ble kontaktet av den tidligere Koordineringsenheten ved Oslo universitetssykehus i samarbeid med de respektive regionssentrene. I tillegg har tolk-ledsager tjenesten i NAV blitt kontaktet og bedt om å sende informasjonsbrev til alle som bruker deres tjenester 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 for å delta i registeret 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 funksjonshemminger.

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 i 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.

Det skal settes i gang arbeid med å forbedre datakvaliteten. I denne forbindelse skal variablene i spørreskjema og registerdatabasen gjennomgås på nytt og kontrolleres mot registerets formål. Derfor har nye data ikke blitt innhentet før det nye spørreskjemaet er klart.

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 registrert ved minst ett av de fire regionsentrene. Årsrapport 2013 fra Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde viser at det er 362 personer som er registrert ved minst ett av de fire regionsentrene for døvblinde. Av disse deltar 146 personer i registeret. Dette utgjør 40.3% 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 insidens 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

En artikkel om identifisering og kommunikasjonsformer blant personer med døvblindhet er under arbeid. Vi håper at artikkelen er klar til publikasjon i løpet av desember 2014. Videre arbeid med formidling av resultater skal ikke skje før et nytt spørreskjema er klart.

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. I tillegg blir resultatene kanalisert til administrasjon og ledelse gjennom medlemmer i fagrådet som også er ansatt i regionssentrene. Ellers er det ikke gjort spesifikk formidling til bare administrasjon og ledelse innen døvblinde, men dette skal gjøres når dataene blir ferdig kvalitetssikres og analyseres.

7.3 Resultater til pasienter

Prosjektleder for registeret har blitt invitert for andre gang å presentere om kvalitetsregister og om foreløpig resultater i samling for Foreningen Norges døvblinde (FNDB) i juni 2013. Presentasjon om formålet 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 helsetjenester som 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

Vi arbeider nå med å skrive en artikkel om identifisering og kommunikasjonsformer blant personer med døvblindhet. Artikkelen er planlagt å være klar til innsending til internasjonalt tidsskrift i løpet av desember 2014.

Kapittel 9

9. Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold

9.1 Pasientrapporterte resultatmål

Kvaliteten av helsetjenester som er målt i registeret baserer seg på pasientrapporterte resultatmål. Det gjelder informasjon om tilgang og tilfredshet 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 i registeret er: 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 spesielt interessant.

Kapittel 10

10. Resultater (tradisjonell årsrapport/-statistikk)

10.1 Demografi

Databasen inneholder informasjon fra 146 personer. Det tilsvarer 40,3% av alle personer med døvblindhet som er registrert i minst ett av de fire regionssettene i 2013 (n=362). Det er flere menn enn kvinner som deltok, og det tilsvarer 53% (n=77) mot 47% (n=69).

Tabell 1: Kjønn fordeling for alle deltakere

Kjønn	Antall	Prosent
Kvinner	69	47
Menn	77	53
Total	146	100

Gjennomsnittsalder for deltakerne er omtrent lik mellom kvinner og menn. Dette er presentert i Tabell 2 nedenfor.

Tabell 2: Kjønn fordeling og alder

Kjønn	Alder (år)				
	n	\bar{x}	SD	min	maks
Kvinner	69	48.6	24.0	3	94
Menn	77	46.8	23.6	9	93

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 døvblindhet. Betegnelsen medfødt døvblindhet brukes når det kombinerte sansetapet er medfødt eller oppstått før tale- eller tegnspråk er etablert. Ervervet døvblindhet betegner at kombinert syns- og hørselshemming har oppstått etter at språket er etablert. Hos noen oppstår døvblindheten i barnealder, hos andre utvikles det kombinerte sansetapet i ungdomsalder eller voksen alder.

Tabell 3 viser fordeling av personer med medfødt eller ervervet døvblindhet. 80% av dem er ervervet. Gjennomsnittsalder er høyere blant individer med ervervet døvblindhet enn medfødt.

Tabell 3: Medfødt eller ervervet døvblindhet

Døvblindhet	Alder (år)					
	n	\bar{x}	SD	Median	min	maks
Medfødt	29	20.1	13.4	13	3	48
Ervervet	117	54.5	20.5	58	7	94

Når det gjelder fordelingen av døvblinde personer i de forskjellige regioner i Norge viser Tabell 4 nedenfor en nesten lik distribusjon i hele regioner ift. antall innbyggere. Likevel har andel personer med medfødt eller ervervet døvblindhet høyest i Region øst.

Tabell 4: Fordeling av personer med døvblindhet i regionen

Region	Medfødt		Ervervet		Per 100 000 innbyggere
	n	%	n	%	
Nord	4	13.8	11	9.4	3.1
Midt	4	13.8	20	17.1	3.4
Øst	9	31.0	44	37.6	2.4
Vest	5	17.2	21	17.9	2.8
Sør	7	24.1	21	17.9	2.9

Nord – Nordland, Troms og Finmark

Midt – Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag

Øst – Østfold, Akershus, Oslo, Hedmark og Oppland

Vest – Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane

Sør – Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder og Vest-Agder

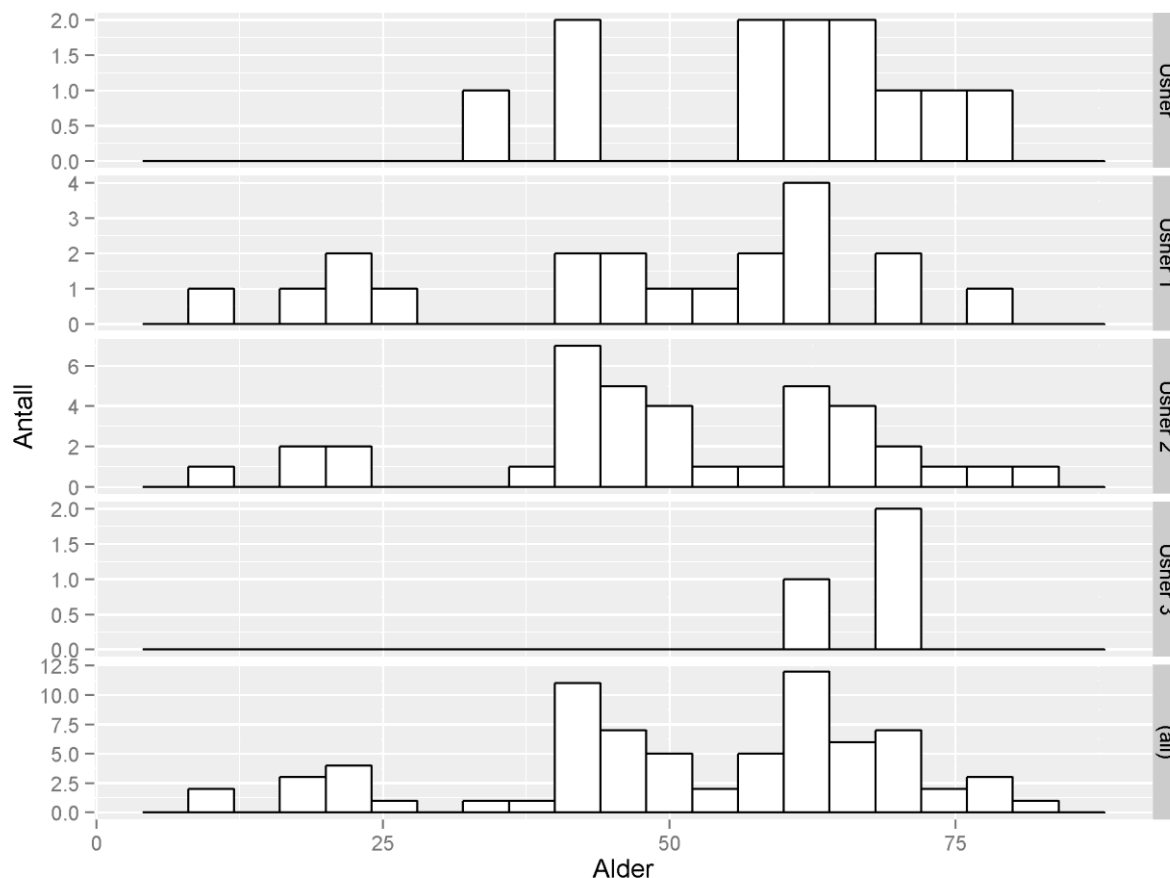
10.3 Diagnose

73 personer (50%) rapporterte Usher syndrom som hoveddiagnose til døvblindhet.

Tabell 5 presenterer fordeling av Usher type som ble rapportert og aldersfordeling iht. Usher typer. Uspesifisert Usher type ble registrert når informasjon i spørreskjema eller journal ikke kan indikere hvilken Usher type personer har. Over halvparten (52%) har Usher type 2 som hoveddiagnose.

Tabell 5: Usher typer (n=73)

Usher type	Antall	Prosent	Alder (år)	
			\bar{x}	SD
Usher 1	20	27,4	47,4	19,3
Usher 2	38	52,1	49,7	17,0
Usher 3	3	4,1	66,7	4,2
Uspesifisert	12	16,4	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 ett 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.

Tabell 6: Cochlea implantat (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 svart	24	16,3	30,8	26,6

De ble også spurt om hvilke sykehus som 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 innsatting av CI fra Rikshospitalet.

10.5 Kommunikasjonsformer

Forskjellige kommunikasjonsformer for personer med døvblindhet ble registeret. Disse kommunikasjonsformer er som følge:

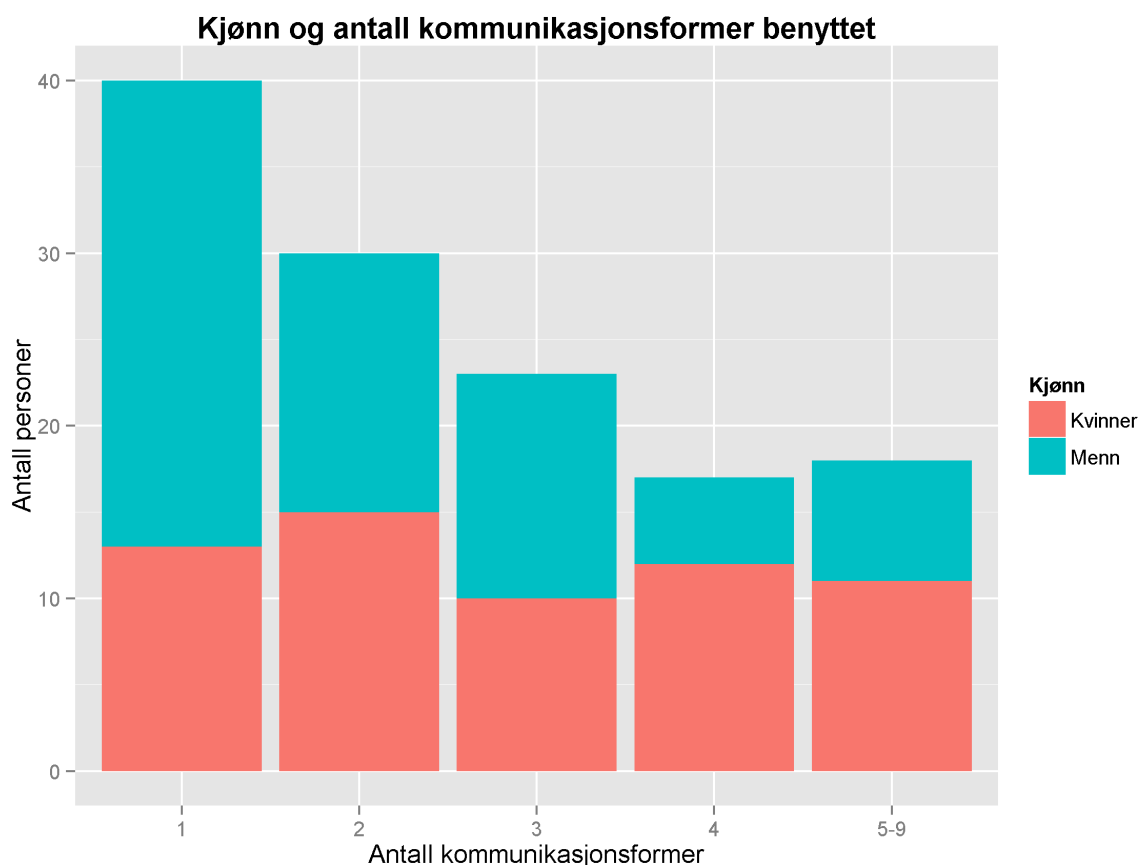
Kommunikasjonsformer	
1. Talespråk	Talt språk med støtte av hørselstekniske hjelpemidler som høreapparat eller samtaleforsterker
2. Tegnspråk	Norsk tegnspråk er et fullverdig språk med egen grammatikk. Tegnspråk er et gestuelt/visuelt språk og produseres med ansikt, hode og kropp i tillegg til håndbevegelser
3. Tegn som støtte til tale	Talt språk kombinert med tegn for sentrale ord og begreper
4. Bokstavert kommunikasjon	Håndalfabet som er internasjonalt håndalfabet og norsk to-hånd alfabet inkludert 'figerspelling'
5. Munnavlesning	Språklig hjelpemiddel basert på observasjon av de synlige bevegelsene ved artikuleringen
6. Taktilt tegnspråk	Tegnspråk utført eller avlest ved direkte fysisk kontakt
7. Haptisk kommunikasjon	Et taktilt tegn-/berøringssystem som brukes for å supplere det talte eller tegnede ord for å gi informasjon om det som skjer i omgivelsene hvor rygg, skulder, hånd, kne eller fot som artikulasjonssted benyttes
8. Egne gester/tegn	Individuelle gester og tegn hvor mening er fremforhandlet
9. Kroppslige uttrykk	Kroppslige individuelle gester og tegn

De ulike kommunikasjonsformene og deres fordeling i prosent er presentert i Tabell 7 nedenfor. 19 personer (12.9%) svarte ikke på spørsmålene.

Tabell 7: Kommunikasjonsformer blir benyttet

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. Munnavlesning	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.



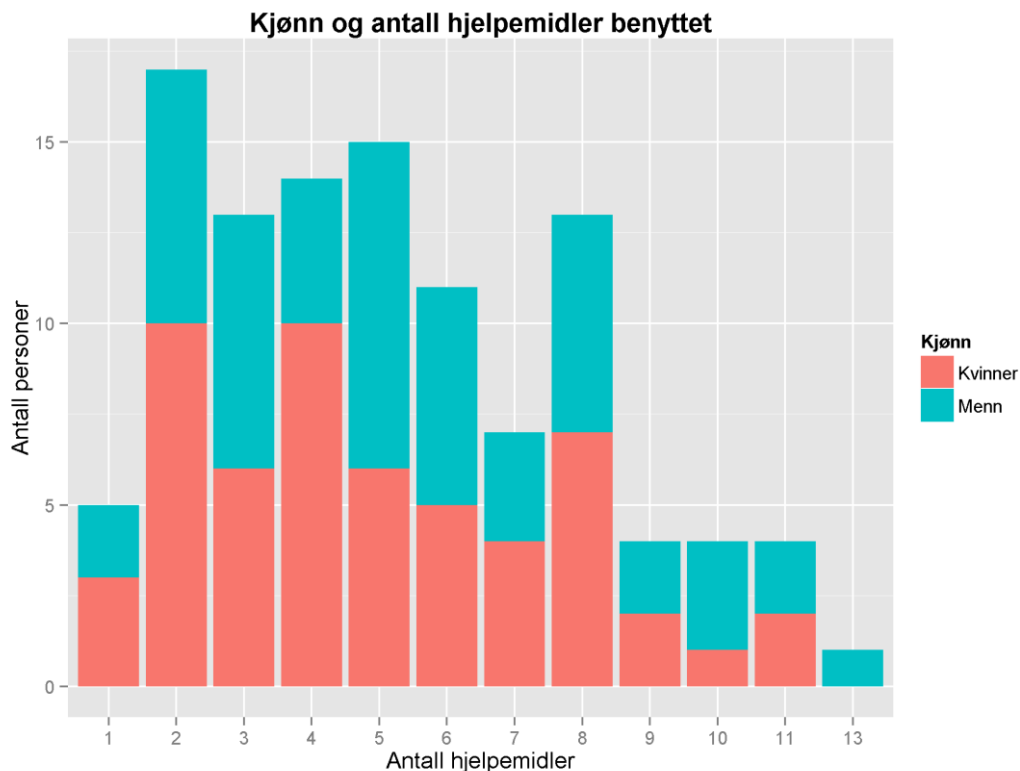
10.6 Hjelpemidler

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

Tabell 8: Type hjelpemidler blir benyttet

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) som 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 som blir benyttet

Personer med døvblindhet ble spurt om de har fått opplæring i kommunikasjonsformen(e) og hjelpemidler 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 fordelingen for de som svarte.

Tabell 9: Kommunikasjonsformen(e) som 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 10: Hjelpemidler som 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. Tabell 11 viser antall og andel av personer som svarte ”Ja” til spørsmålet.

Tabell 11: Tilgang til lese-sekretær hjelp og funksjonsassistent

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

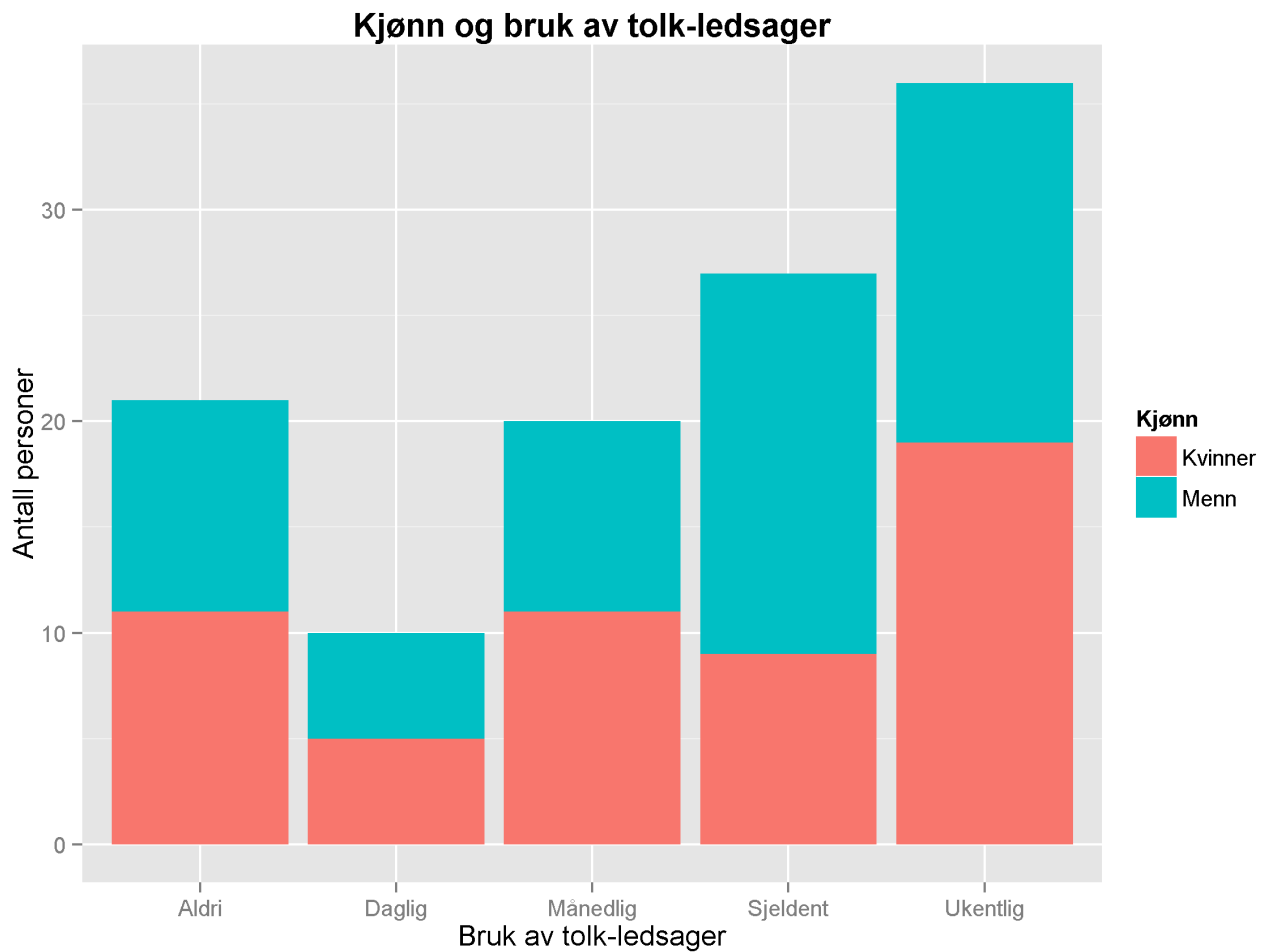
10.7.3 Tilgang til tolk-ledsager

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:

Tabell 12: Tilgang til tolk-ledsager

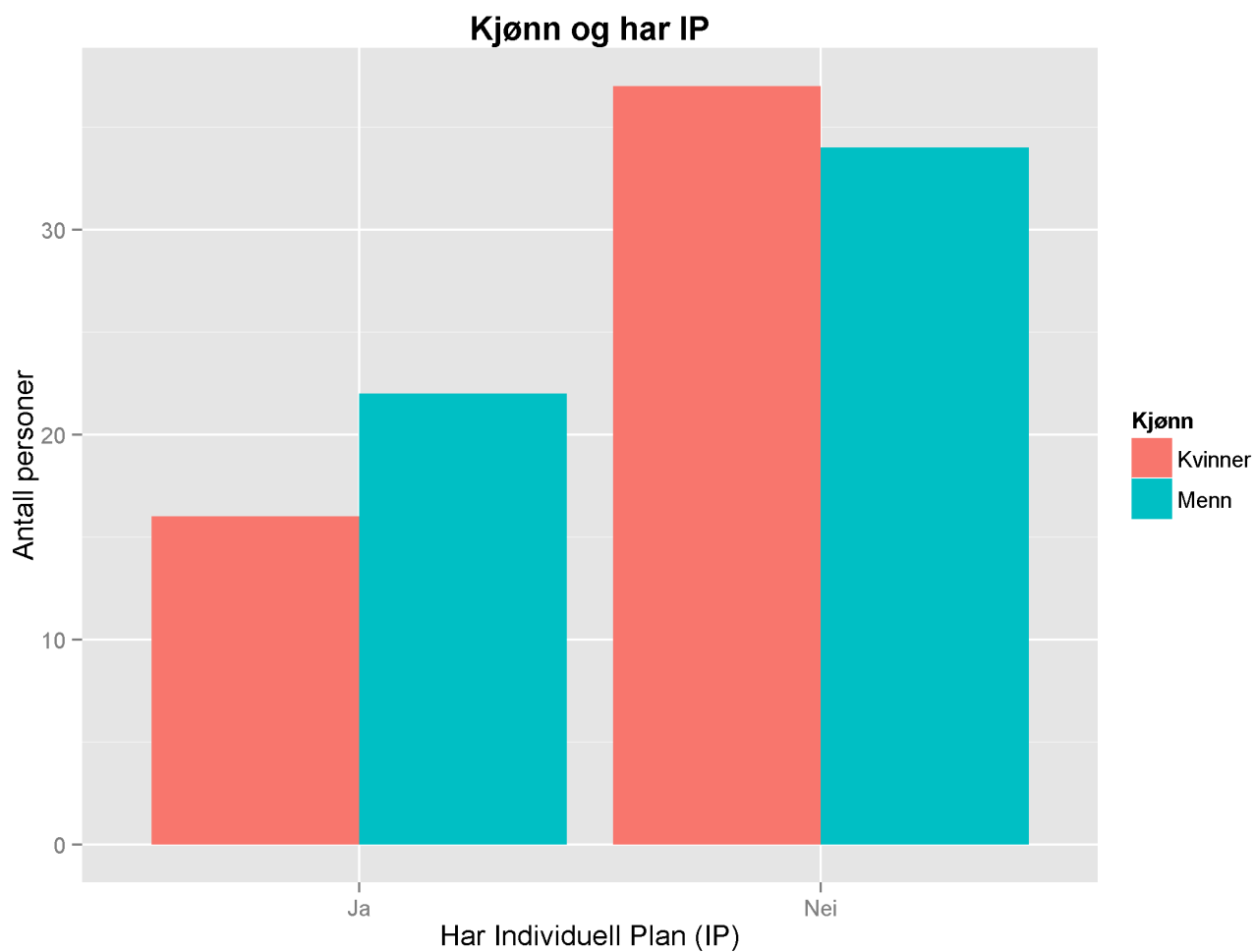
	n	%
Ja, tilstrekkelig	65	65,6
Noe, men ikke nok	27	27,3
Aldri	7	7,1

De ble også spurt om hyppighet i bruk av tolk-ledsager. Svarmuligheter inkluderer: "Daglig", "Ukentlig", "Månedlig", "Sjelden" eller "Aldri". Figuren nedenfor viser antall personer og kjønn ift. hyppighet i 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 disse, 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 funksjonshemmede, 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 purringsprosessen 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 standardmål. Det er ønskelig at resultatene fra syns- og hørselsundersøkelser blir laget i et standardisert skjema i sentrene før de blir sendt til registeret.

Spørreskjema inneholder ikke informasjon angående type av døvblindhet dvs. medfødt eller ervervet. For å hente denne informasjonen måtte sentrene kontaktes direkte iht. samtykkebrevet. I tillegg ligger det ingen konkret plan om oppfølging. Derfor er det ikke klart hvordan databasen skal bidra med informasjon om utvikling og variasjoner i døvblindhet over tid som er et av registerets formål. Gjennomgang og kontroll av databasestruktur og -innhold mot registerets formål er nødvendig for datakvaliteten.

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 innsamlede data i møte eller seminar. Dette skal bidra til å øke dekningsgrad på individnivå i registeret.