

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Vasvija Lejlic
Navn på brukerrepresentant	Asbjørg Kleiveland
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: 1. Nasjonal tjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) understøtter gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt. NKHs støtte har bidratt til bedre innrapportering til pasientregisteret. 2. Det er referansegruppen enig i.	

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
6. Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

3.NKH har gjort en imponerende god jobb med å ha oppdatert informasjon elektronisk tilgjengelig.

Stor nytte av e-læringsprogram Pust. Riktig med planlagt oppdatering og oversettelse til engelsk.

Prosjektet LTMV kompetanse i kommunesektoren –samhandling og kompetanseoverføring til stor nytte for pasienter, pårørende og ansatte i kommunehelsetjenesten. Prosjektet har åpnet opp for at spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste har fått et tettere samarbeid til beste for brukere, pårørende og ansatte.

4.5.6. Viktig med NKHs støtte til gode kliniske studier i flere HF.

Viktig med fremtidig forskning og kvalitetskontroll knyttet til pasientregistre.

Referansgruppen mener at Veileder og retningslinje for LTMV bør revideres i nærmeste fremtid.

Spørsmålet om avansert og invasiv livsforlengende behandling ved ALS har vært oppe i Rådet for kvalitet og prioritering i 2014. Helsemyndighetens anbefaling om hvilken behandling spesialisthelsetjenesten skal prioritere må samsvare med anbefalingen i en veileder.

NKH må bidra med kompetanseoppbygging i kommunene med sikte på å gi bedre faglig støtte til behandlere på ulike nivåer og trygghet for pasienten og pårørende