

## 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Liv Randi Flatøy
Navn på brukerrepresentant	Asbjørg Kleiveland, Johnny Johansen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Foreningen for muskelsyke
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b> <b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. NKH støtter på flere måter ulike kliniske forskningsprosjekt. De er aktive ift å få pasientregistret så bra som mulig, blant annet ved økt innrapportering.</li></ol>	

## Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

### Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.

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. Elektronisk, oppdatert informasjon er tilgjengelig via NKHs egne nettsider. Der finnes elektroniske kurs, på flere nivå. NKH har hatt stor undervisningsaktivitet, og brukt mye ressurser på utdanning og opplæring av helsepersonell, og på den måten drevet med utstrakt kompetansespredning og kvalitetsforbedring. Man har hatt fokus på kompetanseutvikling i kommunesektoren, og bør kanskje også se litt på kompetanseutvikling på lokalsykehusnivå i framtida. Regelmessige nettverksmøter viktig plattform for å spre kunnskap.

4. Støtte fra NKH vil bidra til økt kunnskap om et smalt fagfelt.

5. Man har jobbet godt med å oppnå god register-dekning, over hele landet.

Med bakgrunn i NKHs aktivitet, vil man kunne forvente at geografiske forskjeller i bruk/håndtering av LTMV vil kunne utjevnes, med tida.

Godt register viktig for å ha oversikt over pas som får LTMV-tilbud, og dermed også evt fange opp problemer i behandlingen eller kontroll av behandlingen. Egne NKH-koordinatorer i hvert helseforetak er viktige i så måte. Likeså regelmessige nettverksmøter for å se hvordan samme problem løses andre steder i landet. Det er også særs viktig at elektronisk informasjon/prosedyrer oppdateres jenvlig av en tjeneste som NKH, for å sikre lik behandling uansett hvor du bor. Fagfeltet er i stadig utvikling!