

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Terje Christoffersen
Navn på brukerrepresentant	Kari Engan, Ole Elvesveen, Audun Zapffe
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	LSHDB og FNDB / FNDB avd døvblindfødte
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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. Se punkt 5 nedenfor. Under møtet kom det fram at tre forskningsprosjekter fra Eikholt er uteglemt i e-rapporten. Oversikten kan suppleres av Tjenesten. 2. Det framkom ikke informasjon fra de ulike regionale representantene om at deler av tjenestene fungerer dårligere i noen regioner enn i andre. Se for øvrig de generelle kommentarene fra referansegruppen som helhet nedenfor.	

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.
- 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. Referansegruppen er tilfreds med det som kommer fram i årsrapporten om arbeidet som gjøres internt i tjenestene med å tilrettelegge oppdatert elektronisk informasjon til brukere i hele landet. Tjenesten har hatt problemer med å få sin informasjon om utredning av døvblindhet inn på Helseforetakenes nettsider. Referansegruppen mener slik informasjon hører hjemme der og at det må gjøres enda større innsats på å nå fram der. Et eksempel på slik informasjon er Utredning av døvblindhet på UNN HF sin hjemmeside (<https://unn.no/behandlinger/utredning-av-dovblindhet>).

4. Referansegruppen er fornøyd med at Tjenesten har etablert et felles forskernettverk for alle enhetene. De enhetene som rapporterer mest forskning, Eikholt og Statped Vest, er også de enhetene som har flest ansatte med forskerkompetanse. Forskernettverket bidrar til å spre kunnskap fra forskning og om forskning.

5. Referansegruppen er gjort kjent med at det Nasjonale pasientregisteret for Døvblinde ved Oslo Universitetssykehus ikke lenger har nasjonal status. Dette registeret hadde lav dekningsgrad. Mange syntest det var vanskelig å svare på alle spørsmål i registreringssjemaene som ble benytta. Hele referansegruppa mener imidlertid at det er viktig med et pasientregister som omfatter alle med identifisert døvblindhet fordi et slikt register vil kunne bli verdifullt for forskning og kvalitetskontroll. Referansegruppen støtter et initiativ fra tjenestene om å etablere et slikt register.

Generelle bemerkninger:

Personer med syns- og hørselsnedsettelser har krav på tilpassede tjenester og tilrettelegging uansett hvor i landet de bor.

Referansegruppen påpeker at Tjenesten kan være komplisert å finne ut av. I tillegg er brukerne avhengig av en lang rekke tjenester i det øvrige hjelpeapparatet, alt fra mange ulike spesialisthelsetjenester og tjenester fra NAV til grunnleggende kommunale tjenester.

En svært viktig oppgave for Tjenesten blir å ufortrødent arbeide videre for at alle disse tjenestene skal framstå som mindre fragmenterte og mer samkjørte ut fra brukernes behov.

Problemet med uoversiktlige fragmenterte tjenester er størst for nye brukere, men det er ikke ukjent for dem som har vært lenge i systemet.

Brukere støter på utfordringer i forhold til hjelpemidler. Det tar tid med søknader og venting på avgjørelser. Det har i en del tilfeller også vist seg vanskelig å få god nok opplæring i bruken av dem. Mange brukere blir hengende etter i bruken av gode nye hjelpemidler.

Referansegruppen mener at Individuell Plan (IP) er et godt verktøy når en får det på plass slik det er tenkt. Det må enda arbeides med dette framover, i sær i forhold til brukere med ervervet døvblindhet.