

Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB)
Navn på referansegruppens leder:	Eva Løkvik
Navn på brukerrepresentant	Randi Myren, FNDB, Kari K. Engan, LSHDB, Audun Zapffe, FNDB avd. døvblindfødte
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Foreningen Norges døvblinde og Landsforbundet for kombinert Syns- og hørselshemmede/døvblinde
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.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 fysiske møter og 1 møte på Skype med RHF-representantene Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype):
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. • Årsrapporten • Referansegruppen evaluering • RHF-representantenes rolle i faglig referansegruppe • Orientering fra NAV • Publisering av artikkel om døvblindhet på hjemmesidene til helseforetakene • Kvalitetsregisteret • Forskningsmidler	

- Bruk av Skype i møtene i faglig referansegruppe
- Sjeldenstrategien

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

se punkter over

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

Årsrapporten er oversiktlig, ingen kommentarer til hva som kunne vært annerledes. Tjenesten er lydhør overfor brukerorganisasjonene og samarbeidet er godt.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

NKDB og samarbeidet mellom NKDB, Eikholt nasjonalt ressurscenter, Signo skole- og kompetansesenter, Statped Oslo, Statped Bergen og Regionsenter for døvblinde ved UNN HF bidrar i høy grad til kompetanseoppbygging. Deling av kompetanse mellom enhetene og det at brukere kan få tilbud utenom egen region medvirker til likeverdig tilbud til døvblinde mest mulig uavhengig av bosted.

Det tre regionale representanter fra midt, vest og nord har svært ulik fagbakgrunn. Det gjør at vi kan se helheten fra ulike faglige vinkler noe vi anser som en fordel.

Ingen av oss kan peke på særlige problemer knytta til kompetansen i våre respektive regioner. Ut over å gjøre relevante fagmiljøer i våre respektive regioner oppmerksomme på at det fins et særskilt regionalt fagmiljø for døvblindhet har hver av oss svære begrenset kunnskap og kapasitet til å bidra til kompetanseoppbygging innenfor dette svært sammensatte og høyt spesialiserte fagfeltet.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

NKDB og samarbeidet mellom NKDB, Eikholt nasjonalt ressurscenter, Signo skole- og kompetansesenter, Statped Oslo, Statped Bergen og Regionsenter for døvblinde ved UNN HF bidrar i høy grad til kompetanseoppbygging. Deling av kompetanse mellom enhetene og det at brukere kan få tilbud utenom egen region medvirker til likeverdig tilbud til døvblinde mest mulig uavhengig av bosted.

Det tre regionale representanter fra midt, vest og nord har svært ulik fagbakgrunn. Det gjør at vi kan se helheten fra ulike faglige vinkler noe vi anser som en fordel.

Ingen av oss kan peke på særlige problemer knytta til kompetansen i våre respektive regioner. Ut over å gjøre relevante fagmiljøer i våre respektive regioner oppmerksomme på at det fins et særskilt regionalt fagmiljø for døvblindhet har hver av oss svære begrenset kunnskap og kapasitet til å bidra til kompetanseoppbygging innenfor dette svært sammensatte og høyt spesialiserte fagfeltet.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Helse Sørøst har vært representert fram til juni 2019.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

NKDB og samarbeidet mellom NKDB, Eikholt nasjonalt ressurscenter, Signo skole- og kompetansesenter, Statped Oslo, Statped Bergen og Regionsenter for døvblinde ved UNN HF bidrar i høy grad til kompetanseoppbygging. Deling av kompetanse mellom enhetene og det at brukere kan få tilbud utenom egen region medvirker til likeverdig tilbud til døvblinde mest mulig uavhengig av bosted.

Det tre regionale representanter fra midt, vest og nord har svært ulik fagbakgrunn. Det gjør at vi kan se helheten fra ulike faglige vinkler noe vi anser som en fordel.

Ingen av oss kan peke på særlige problemer knytta til kompetansen i våre respektive regioner.

Ut over å gjøre relevante fagmiljøer i våre respektive regioner oppmerksomme på at det fins et særskilt regionalt fagmiljø for døvblindhet har hver av oss svære begrenset kunnskap og kapasitet til å bidra til kompetanseoppbygging innenfor dette svært sammensatte og høyt spesialiserte fagfeltet.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Det bør vurderes om det bør lages to forløp som kan konkretisere/beskrive:

1. medfødt døvblindhet; hva og hvordan følges dette opp?
2. ervervet døvblindhet; hva og hvordan følges dette opp?

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet til kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.