

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:	Kristin Opedal
Navn på brukerrepresentant	Ole Elvesveen, 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	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): fysisk
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 • Referansegruppens evaluering • Bruk av Skype i møtene i faglig referansegruppe, spesielt med tanke på utfordringer for døvblinde brukerrepresentanter. • Prosessen rundt overføring av Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet fra Helse Sør-Øst til Helse Nord.	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Det har bare vært ett møte i faglig referansegruppe i 2020. Planlagt møte i 11.11.2020, måtte avlyses på grunn av smittesituasjonen. I tillegg mottar deltagerne i referansegruppen jevnlig oppdateringer med referater fra ledermøter i NKDB.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Tjenesten har både i 2019 og 2020 laget kortversjoner av årsrapporten til tjenestens brukerrepresentanter. Tjenesten legger til rette for at brukerrepresentantene kan delta og bidra til tilbakemeldingen på årsrapporten til tross av at møteformen er digital.

Da Norge stengte ned i mars 2020, opplevde mange brukere at NAV førte en restriktiv linje i forhold til tolketjenester. Mange opplevde også lokale ulikheter. Dette ble tatt tak i blant annet av NKDB, og ble bedre etter hvert.

Brukerrepresentanten er glad for samarbeidet mellom NKDB og Tolketjenestens ressurskontor for personer med døvblindhet og at man samarbeider om beredskapsplaner som kommer gruppen personer med døvblindhet til gode.

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 ressursenter, 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 knyttet 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 svært begrenset kunnskap og kapasitet til å bidra til kompetanseoppbygging innenfor dette svært sammensatte og høyt spesialiserte fagfeltet. RHF-representantene uttrykker tilfredshet med at tjenesten har vært til stede for brukerne, som utgjør en sårbar gruppe, på tross av pandemiens begrensninger ved fysiske møter.

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 knyttet 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 svært begrenset kunnskap og kapasitet til å bidra til kompetanseoppbygging innenfor dette svært sammensatte og høyt spesialiserte fagfeltet. RHF-representantene uttrykker tilfredshet med at tjenesten har vært til stede for brukerne, som utgjør en sårbar gruppe, på tross av pandemiens begrensninger ved fysiske møter.

Helse Sør-Østs representant:

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

Helse Sør-Øst har ikke vært representert i faglig referansegruppe i 2020.

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 knyttet 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 svært begrenset kunnskap og kapasitet til å bidra til kompetanseoppbygging innenfor dette svært sammensatte og høyt spesialiserte fagfeltet.

RHF-representantene uttrykker tilfredshet med at tjenesten har vært til stede for brukerne, som utgjør en sårbar gruppe, på tross av pandemiens begrensninger ved fysiske møter.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppen har inntrykk av at tjenestene når ut til brukere over hele landet og at blant annet sentre med nasjonale funksjoner bidrar til dette.

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 kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.