

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	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Ett digitalt og ett som var både fysisk og digitalt
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 Helsedirektoratet vurdering av årsrapporten for 2020 Orientering om brukere som er under utredning for døvblindhet; statistikk Sjeldenstrategien - orientering om innhold relevant for NKDB Orientering om kartlegging i forhold til møteplasser for døvblinde i Helse Midt	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Det har vært to møter i faglig referansegruppe i 2021.

Møtet februar ble avholdt digitalt og møtet i november var en kombinasjon av digitalt og fysisk møte. Årsaken til at møtene ikke var fysiske, var smittesituasjon under koronapandemien.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Brukerorganisasjonene etterlyses fortsatt tilbud om møteplasser over flere dager for brukere i Midt-Norge. Slik det praktiseres i dag, oppfattes ikke tilbudet som likeverdig.

Det er fortsatt mangelfull kunnskap om at personer med døvblindhet har behov for tolk, for eksempel ved innleggelse på sykehus. Det ble uttrykt ønske om at tjenesten tar dette videre i kompetansespredningsarbeidet.

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.

De 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.

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.

Innbyggertallet i Nordland fylke og Troms og Finnmark fylke er om lag like stort. Antallet registrerte personer med døvblindhet har de seinere år vært mer enn dobbelt så stort i Troms og Finnmark som det har vært i Nordland. Helse Nord RHF sin representant i faglig referansegruppe ber derfor om at tjenestene vurderer om en gjør nok for å spre kompetanse til aktuelle samarbeidsparter slik at mulighetene til å få fullverdige tjenester blir den samme uavhengig av bostedsfylke. Representanten merker seg at 2021 har vært preget av at Regionsenteret for døvblinde, UNN HF i perioder har hatt redusert kapasitet. En sier seg tilfreds med at senteret har prioritert direkte brukerrettet aktivitet og med at utsiktene for 2022 er gode.

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.

De tre regionale representanter fra midt, vest og nord har svært ulike 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.

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 Sørøst har ikke vært representert i faglig referansegruppe i 2021. Det bør jobbes med rekruttering av representant fra Helse Sørøst i 2022.

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 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.

De 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.

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, som for eksempel Eikholt, bidrar til dette.

Det er fortsatt potensial i å utvikle samarbeid mellom ulike aktører for å gjøre tjenestene mer helhetlige overfor brukerne.

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.