

Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet

Mandat

I 2009 fikk Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT) i oppgave å kvalitetssikre at det er foretatt nødvendig og tilstrekkelig medisinsk og funksjonell utredning og diagnostikk av døvblindhet i det ordinære tjenesteapparat, samt sikre diagnostisering og identifisering av døvblindhet hos personer med sjeldne tilstander og syndromer.

De tjenesteytende enhetene i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) skal melde alle nye mulige brukere til NTT. Koordineringsenheten ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) har koordineringsansvar og er sekretariat for NTT.

Målsetting

- Kvalitetssikre tidlig og riktig medisinsk og funksjonell utredning av personer med sjeldne tilstander og syndromer som fører til døvblindhet.
- Øke muligheten for tidlig og riktig medisinsk diagnostikk av årsaksforhold til døvblindhet.
- Arbeide for implementering av like kriterier for identifisering av døvblindhet, uavhengig av brukers bosted.
- Bidra til videreutvikling av prosedyrer, redskaper og metoder for utredning av syns- og hørselsnedsettelse på grunn av sjeldne tilstander og syndromer, samt taktil funksjon.
- Innhente og anvende ny viten og kompetanse på fagområder knyttet til døvblindhet.
- Bidra til optimal habilitering/rehabilitering for personer med sjeldne tilstander og syndromer som fører til døvblindhet.
- Bidra til samarbeid med andre kompetansemiljøer og -sentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.

Teamets sammensetning

NTT er sammensatt av høyt kvalifiserte fagpersoner innen ulike medisinske fagområder og fra tjenesteytende enheter i NKDB. Til sammen innehar teamet bred og svært høy faglig kompetanse om medfødt og ervervet døvblindhet. Hvert medlem har personlig vararepresentant. De faste medlemmene er ansvarlig for å møte hvis ikke annet er avtalt. Teamet kan ved behov forsterkes med ekstra kompetanse, som for eksempel fagpersoner fra relevante sjeldensentra eller medisinske fagmiljøer. Teamet skal fungere som et helhetlig fagteam i forhold til de vurderinger som skal gjøres. Medlemmer med vararepresentanter deltar for fire år av gangen, men kan søke forlengelse med to år om gangen med tanke på kontinuitet og spesialisert erfaring og kompetanse.

NTT administreres av koordineringsenheten, som har det overordnede faglige og økonomiske ansvaret for virksomheten. Teamet ledes av en fagperson, som rapporterer til koordineringsenheten.

NTT er sammensatt av:

- øyespesialist
- øre-nese-hals spesialist
- genetiker
- nevropsykolog
- spesialpsykolog innen døvblindhet
- synspedagog
- audiopedagog
- spesialpedagog

Rutiner

- Henvendelse/henvisning om utredning kan gjøres av brukere/pårørende og fagpersoner/faginstanser til alle tjenesteytende enheter i NKDB.
- Henvendelsen sendes NKDBs nærmeste regionsenter, som går videre med saken etter brukers ønske/godkjenning. Ut fra retten til fritt behandlingsvalg kan bruker eventuelt ønske et annet regionsenter.
- Regionsenteret påser at medisinske undersøkelser blir gjort (syn, hørsel og andre undersøkelser) og/eller innhenter resultater/opplysninger som er relevante.
- Regionsenteret utfører/tar ansvar for tilstrekkelige funksjonelle undersøkelser av syn, hørsel og andre sanser i kommunikasjon, informasjonstilegnelse og mobilitet, ved bruk av intervjuer, observasjoner, sjekklister og videoopptak. Videoopptak legges inn på kodestyrte eller krypterte minnepinne for presentasjon i NTT.
- Utredningsskjema fylles ut og undertegnes av regionsenterets leder. Utredningsskjema, sammen med medisinske og funksjonelle rapporter, sendes til koordineringsenheten, som videresender til medlemmene i NTT. Rapportene skal vise de nyeste papirer fremst.
- Regionsenteret sender saken samlet til koordineringsenheten pr. post senest seks uker før møte i NTT.
- Koordineringsenheten sender sakspapirene til alle hovedmedlemmer senest fire uker før møtet holdes.
- Ved behov kan aktuelt regionsenter delta på møtet i NTT for å presentere saken nærmere. NTT innkaller i så fall regionsenteret.
- NTT kan be om ytterligere utredninger, tester og informasjon – funksjonelt og/eller medisinsk – før saken kan ferdigbehandles.
- Beslutning om funksjonell døvblindhet konkluderes av NTTs medlemmer ut fra de opplysninger som foreligger i tilsendt og eventuelt presentert materiale. Teamet er helhetlig ansvarlig for de vedtakene som gjøres, og at disse er utført i tråd med gitt mandat.
- Leder av NTT er ansvarlig for sammenfatningen av teamets vedtak, og at disse føres på eget vedtaksskjema. To fra teamet skriver under vedtakene sammen med leder.
- Leder av NTT sender alle vedtak til koordineringsenheten, som videresender vedtakene til regionsentrene for videreformidling til bruker og fastlege.