

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker.
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Espen Lien
Navn på brukerrepresentant	Anne Karoline Staff
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: <ol style="list-style-type: none">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.regionale representanter bidrar til gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt ved behov og. Det er ikke noe relevant pasientregister. Dette kan bli aktuelt seinere ved inklusjon av EDACS verktøyet (se seinere) i CP registeret.	

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
6. 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. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet er tilgjengelig

Hjemmesida til kompetansetjenesten inneholder mye god informasjon om tjenestens virksomhet og er rimelig oversiktlig. Som tidligere bemerket gir sidene en opplevelse av tett koplign mellom kompetansetjenesten og Rikshospitalets spise- og ernæringssteam med direkte lenke til søknad.

Fra fagpersoner er det kommet fram ønske om lenker til god og oppdatert faglitteratur og også en oversikt over kurs og kongresser i utlandet.

4. Tilrettelegging for kliniske studier

Kompetansetjenesten er involvert i 2 forskingsprosjekter i henholdsvis universitetet i Bergen og Universitetet i Oslo. Tjenesten er også engasjert i nettverket Norsk akademi for habiliteringsforskning.

Kompetansetjenesten utfordres fortsatt til å beskrive områder og temaer som vil kunne egne seg for studier og med forslag til hvordan slike skal kunne involvere flere regioner.

5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.

Kompetansetjenesten er knyttet opp mot cerebral pareseregisteret (CPRN) og cerebral parese oppfølgingsprogrammet (CPOP). Tjenesten har tilpasset kartleggingsverktøyet "Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)" til

norske forhold, noe som gir grunnlag for datainnsamling og framtidige studier.

6. Fange opp svakheter og problemer ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet.

Kompetansetjenesten skal også i år berømmes for en god og grundig årsrapport som tar for seg tjenestens virksomhet. Spesielt skal kompetansetjenesten ha honnør for å ha organisert og gjennomført den nordiske konferansen om barn med spisevansker.

Kompetansetjenestens ansatte viser stor entusiasme for faget sitt og følger opp forventninger til virksomheten på mange områder. Som årsrapporten viser er det et stort spenn i oppgaver som skal dekkes. Tjenesten har ambisjoner og kompetanse til å innfri forventningene.

Sett fra referansegruppas ståsted er imidlertid det altoverskyggende problemet fortsatt det manglende skillet mellom kompetansetjenestens virksomhet og klinisk "produksjon" i Rikshospitalets spiseteam. De samme enkeltpersonene dekker begge områder.

Dette fører til at kompetansetjenesteoppgaver kan fortrenses til fordel for klinisk innsats for enkeltpasienter. Manglende gjennomføring av oppgaver i kompetansetjenesten kan derfor skyldes bruk av tid på mye klinisk arbeid.

Det er en forutsetning at kompetansetjenesten bare skal drive klinisk virksomhet i den grad det er nødvendig for å opprettholde egen kompetanse og for utvikling av nye metoder og modeller, f. eks gruppebasert tilnærming slik som beskrevet i årsrapporten.

Det synes ikke som om Rikshospitalets ledelse gir kompetansetjenestens personale tilstrekkelige muligheter til å fylle sine kompetansetjenesteoppgaver når de samtidig skal drive ordinær klinisk virksomhet for Rikshospitalets pasienter. Utadrettet virksomhet og kompetansespredning er tidkrevende og blir lett en salderingspost når dette kommer i konflikt med konkrete enkeltpasienters behov.

Det uklare skillet mellom funksjoner vil også kunne føre til usikkerhet hos mottakere i andre deler av landet mht. hvilken "hatt" kompetansetjenestens folk har på når de reiser ut, om det er som klinikere eller som representanter for tjenesten. Dette vil være viktig for mottakeren ved diskusjon om enkeltpasienter og for tjenestens representanter ved tilpasning av tiltak til lokale muligheter og kompetanse.

Kompetansetjenesten har som mål for 2016 å evaluere egen virksomhet og brukertilfredshet. Dette mener referansegruppa er et viktig punkt som vil gi en god

indikasjon på hvor godt tjenesten lykkes med sin utadrettede virksomhet.

Kompetansetjenestens fagsammensetning er et tema for diskusjon. Som del av evalueringa av egen virksomhet må en vurdere om annen sammensetning av fagfolk kan være formålstjenlig, f. eks balansen mellom ernæringsfysiologer sett i forhold til stillingsandel for pedagog/psykolog.

Utdanning er en viktig del av tjenestens kompetansespredning. En har hittil ikke fått etablert spisevansker som del av opplæringa ved alle helsefagutdanninger.

Kompetansetjenesten vil kunne bidra til dette ved å skaffe oversikt over hvordan kontakten er mellom lokal kompetanse og utdanningsinstitusjoner og evt. legge økt autoritet i arbeidet med å få innpass i både grunn- og videreutdanninger.

Konklusjon:

Årsrapporten godkjennes. Den gir en omfattende og god beskrivelse av kompetansetjenestens virksomhet

Referansegruppa vil understreke behovet for kompetansetjenesten og for det arbeidet som gjøres for fagfeltet. Oppbygging av gode fagmiljøer på landsbasis tar tid og kompetansetjenestens virksomhet vil ha en lang tidshorisont.

Fra brukerperspektiv er det viktig at det kliniske tilbudet på Rikshospitalet også blir opprettholdt, siden det lokale tilbudet mange steder kan være mangelfullt.

Fagpersonene i kompetansetjenesten har gode forutsetninger for å fylle kravene som ligger til tjenesten. Referansegruppa vil imidlertid peke på de anstrengte rammevilkårene som kompetansetjenesten har og som kan hindre den i å få gjort det arbeidet som forventes. Særlig er det viktig å ha et tydelig skille mellom disse oppgavene og den kliniske virksomheten i Rikshospitalets spiseteam. De nærmeste åra forventer en å se mindre klinisk arbeid og en klar prioritering av oppgaver knyttet til kompetansetjenesten, både fra personalet i tjenesten og fra Rikshospitalets ledelse.