

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 barn og unge med funksjonsnedsettelse
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Lena Sørensen og Sarah Isabel C. Dahl
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:	
<ol style="list-style-type: none">1. Kompetansetjenesten har en rekke prosjekter på gang, men slik de ulike prosjektene er rapportert, er det uklart hva som er forskningsprosjekter (PhD, post doc, master osv) og hva som er utviklingsprosjekter, og det er uklart om alle er relevante i forhold til mandatet for tjenesten. Tjenesten har én eksternfinansiert PhD-stipendiat som gjennomfører et svært relevant forskningsprosjekt knyttet til aktivitetshjelpemidler for personer med funksjonsnedsettelse. Begrepet effektmål er tolket som delmål for å nå samfunns mål, i stedet for instrumenter som måler effekt av tiltak. Dersom målet er økt deltakelse, hvilke effektmål skal dokumentere at dette skjer? Det er igangsatt et eksternfinansiert forprosjekt for utvikling av pasientregister for forskning og kvalitetskontroll. Det er imidlertid uklart hvordan denne utviklingsprosessen skal foregå, hvilke grupper med funksjonsnedsettelse som skal	

registreres, hvilke variabler som skal registreres og hvem som skal foreta registreringene? Det er svært viktig at disse planene samordnes med andre aktører som planlegger lignende register for samme målgruppe.

2. Kompetansetjenesten har et omfattende aktivitetsnivå. En mer samlet strategisk framstilling ville imidlertid bidratt til en tydeligere innretning av innsatsen relatert til mandatet for tjenesten. Referansegruppen har bare hatt ett møte i 2016, helt i slutten av året. Siden referansegruppen representerer et bredt spekter av kompetanse på ulike områder, både klinisk, akademisk og brukererfaringskompetanse, anbefales det å utnytte gruppen mer i tjenestens virksomhet.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, 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. Hjemmesiden er fornyet og oppfattes som oversiktlig og informativ. Viktig at tjenesten har nasjonalt fokus og rapporterer likeverdig om alle aktuelle aktører på feltet.
4. Kompetansetjenesten har tilrettelagt for forskning gjennom å tilsette forskere i deltidsstillinger, men utfra rapporten er det ikke lett å avgjøre om prosjektene de er involvert i er forskning eller utviklingsprosjekter. Se også pkt. 1.
5. Pasientregister for forskning og kvalitetskontroll er under utvikling gjennom igangsatt forprosjekt. Det kan være noe vanskelig å se hva som hemmer tilrettelegging, og å avdekke hva som skal til for å nå målet. Type register og nytteverdi er diskutert, og fremtidig etablering må ta hensyn til fagfeltets egenart. Se også pkt 1.
6. Kompetansetjenesten rapporterer om omfattende aktivitet over et bredt spekter av områder, og synes å gjøre et stort og godt stykke arbeid. Dette kan også bli en svakhet ved tjenestens funksjon ved at en samlet strategi mot målene for virksomheten blir utydelig, og noe som skaper usikkerhet om nedslagsfeltet til tjenesten. En del av prosjektene overlapper med virksomheten til andre aktører på det samme feltet. En større grad av samordning med andre aktører på feltet ville vært ønskelig, og kunne bidratt til måloppnåelse for tjenestens kjernevirksomhet

relatert til deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse.