

## 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
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: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b> <b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Regionale prosjekter understøttes etter behov.</li></ol> <p>Ingen relevante egne pasientregistre. Etter hvert som EDACS (Eating and drinking ability classification system) blir inkludert i CP- registeret vil data om spising bli innrapportert fra de enkelte habiliteringstjenestene for denne pasientgruppa.</p>	

## 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 elektronisk tilgjengelig

Hjemmesidene til kompetansetjenesten er blitt bedre. Innholdet vil bli utvidet 2017 da en i følge årsmeldingen har skiftet teknisk løsning på hjemmesidene, slik at de nå må bygges opp på nytt.

#### 4. Tilrettelegging for kliniske studier

Kompetansetjenesten har knyttet seg til ulike forskingsinstitusjoner med pågående prosjekter, men har i liten grad initiert egne kliniske studier. Dette har vært tema i møter mellom kompetansetjenesten og referansegruppa. Slike studier vil være ønskelige, da dette vil kunne engasjere flere regioner og bidra til å løfte fram fagfeltet. Kompetansetjenesten gir uttrykk for at dette er noe som vil bli fulgt opp videre i samarbeid med referansegruppa.

Som i forrige tilbakemelding fra referansegruppa utfordres Kompetansetjenesten 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.

Tjenesten har tilpasset kartleggingsverktøyet "Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)" til norske forhold. Verktøyet integreres i cerebral pareseregisteret i Norge, noe som gir datagrunnlag for framtidige studier for pasientgruppa med CP.

Det synes ikke relevant å prioritere arbeid med andre pasientregistre foreløpig.

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

Som tidligere skal Kompetansetjenesten også i år ha ros for en grundig og detaljert årsrapport som gir godt grunnlag for å vurdere tjenestens virksomhet og prioriteringer.

Referansegruppa har i tidligere kommentarer til årsrapportene gjentatte ganger kritisert Rikshospitalets ledelse for ikke å gi Kompetansetjenesten tilstrekkelige rammebetingelser til å gjøre den jobben som forventes.

Kompetansetjenesteoppgaver er blitt nedprioritert/fortrengt av kravene til klinisk produksjon i Rikshospitalets spiseteam siden de samme enkeltpersonene skal vareta begge funksjoner. Teamet består av dedikerte fagfolk med stort engasjement for de pasientene de behandler, slik at det på individplan dessuten er vanskelig å avvise barn og familier med åpenbare behov.

Aktivitetsbeskrivelsen i årets rapport viser imidlertid at situasjonen synes å være noe bedre i 2016 med hensyn til prioritering av Kompetansetjenestens kjerneoppgaver, et inntrykk som også kommer fram i de diskusjonene referansegruppa har hatt med Kompetansetjenesten.

Likevel vil referansegruppa også i år sterkt understreke behovet for å prioritere de oppgavene Kompetansetjenesten faktisk har påtatt seg å dekke framfor klinisk arbeid for Rikshospitalet. Fortsatt synes det å være slik at for mye av Kompetansetjenestens tid brukes til klinisk arbeid som ligger utenfor tjenestens mandat.

Referansegruppa ser imidlertid svært positivt på klinisk arbeid i form av metodeutvikling slik som årsrapporten beskriver. Utprøving av ulike strategier for sondeavvenning og normalisering av spiseatferd for barn med svært selektive spisevaner vil være sentrale oppgaver for tjenesten.

Kompetansetjenesten har gjort en kartlegging av de tilbudene som finnes i landet og hvilke forventninger spiseteamene har til Kompetansetjenesten.

Kartleggingen viser at det er stor variasjon i det tilbudet som finnes i ulike deler av landet, enkelte steder er det ikke noe tilbud, andre steder gis tilbud bare til spesifikke diagnosegrupper. Kompetansetjenesten peker på behovet for å synliggjøre pasientgruppa slik at den kommer med når ressurser skal fordeles. Økt fokus på de vanskene disse barna har, vil forhåpentlig bedre omsorgen for dem på lengre sikt. Bidrag fra kompetansetjenesten i grunn- og videreutdanningene i ulike helsefag vil også være en god måte å løfte fram pasientgruppa på, evt kan tjenesten

fungere som «døråpner» for lokale spiseteam i sine områder. Referansegruppa ser derfor gjerne at Kompetansetjenesten øker innsatsen for å få «barn med spisevansker» med på fagplanen ved ulike utdanningsinstitusjoner.

De lokale spiseteamene har en rekke ønsker om generell kompetanseheving, kurs og etablering av fagnettverk. Noen framhever også behov for kompetanseheving på spesielle områder som barn med selektivt kosthold, barn med spisevegring og barn med autisme. Det kommer også fram ønske om faglige retningslinjer, felles utrednings- og kartleggingsverktøy og veiledningsmateriell. En har også ønske om at kompetansetjenesten skal formidle internasjonal fagutvikling.

Kartleggingen gir en bekreftelse på at mange av kompetansetjenestens arbeidsområder stemmer med de behovene som finnes. I tillegg utfordrer imidlertid dette tjenestens prioriteringer, da det her ligger tidkrevende oppgaver som ikke gir mye rom for klinisk virksomhet utenfor tjenestens mandat.

Det kommer også fram et ønske om at OUS skal opprettholde et tilbud til barn med særlig kompliserte tilstander, noe det imidlertid er viktig å skille fra kompetansetjenestens oppgaver.

Tjenesten har stabile medarbeidere med stor entusiasme for faget og spisskompetanse på sine respektive områder, noe som legger til rette for at de kan dekke kompetansetjenestens oppgaver.

Fagsammensetningen i tjenesten synes imidlertid å være tilpasset Rikshospitalets behov for kliniske tjenester, jfr tidligere årsrapporter der overlappingen mellom Rikshospitalets kliniske spiseteam og kompetansetjenesten beskrives som meget stor. Den nåværende fagsammensetningen trenger derved ikke nødvendigvis å være den optimale for tjenesten.

Kompetansetjenesten utfordres derfor igjen til å komme med synspunkter på behov for styrking/endring av fagkompetanse for å gjøre tjenesten enda bedre tilpasset de oppgavene som skal løses.

#### **Konklusjon:**

Årsrapporten godkjennes.

Som tidligere årsrapporter gir den en omfattende og god beskrivelse av kompetansetjenestens virksomhet, en virksomhet som er ambisiøs og mangesidig. Referansegruppa ser positivt på dette, men vil igjen understreke behovet for bevisst prioritering av tjenesteoppgaver framfor klinisk arbeid både fra tjenestens medlemmer og fra avdelingsledelsen

Referansegruppa vil også i år understreke behovet for kompetansetjenesten og for det

arbeidet som gjøres for fagfeltet. Fagutvikling og oppbygging av gode og robuste fagmiljøer på landsbasis tar tid og kompetansetjenestens virksomhet vil derfor ha en lang tidshorisont.