

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Disabilities in Children and Youth
Lokalisering:	Valnesfjord Helseportssenter
Helseregion:	Helse Nord RHF

Om helhetlig gjennomgang

Helse- og omsorgsdepartementet har i 2016 besluttet at det skal gjennomføres en helhetlig gjennomgang av alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Oppdraget ble gitt til de regionale helseforetak og Helsedirektoratet som i samarbeid har gjennomført helhetlige gjennomgangen i tråd med regelverk for etablering og drift av slike tjenester. Nasjonale behandlingstjenester ble gjennomgått og vurdert i 2017. I 2018 er det gjennomført en tilsvarende gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester.

Regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester fremgår av forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten med tilhørende veileder. Målsettingen med den helhetlige gjennomgangen i 2018 er å vurdere om det skal gis anbefaling om videreføring, alternative funksjonsendringer, avvikling, desentralisering eller omorganisering av nasjonale kompetansetjenester.

Gjennomgangen er lagt opp som en systemrevisjon basert på krav og forventinger i styringssystemet for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Vurderingen er basert på årsrapportering fra tjenestene og faglig referansegruppe for driftsåret 2017 og innhentet tilleggsinformasjon fra leder for tjenesten og faglig referansegruppe. I tillegg benyttes informasjon fra søknadsprosesser og tidligere årlige gjennomganger av den enkelte tjeneste.

Gjennomgangen er gjennomført av en arbeidsgruppe med deltagere fra hvert av de regionale helseforetak og Helsedirektoratet. Resultatet av gjennomgangen er oppsummert i denne sluttrapporten.

Oslo, 1. november 2018

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er lokalisert og administrativt forankret til Valnesfjord Helseportssenter. Tjenesten har 6,65 årsverk fordelt på 9 ansatte. Tjenestens arbeidsoppgaver fordeler seg med 30 % bygge opp og formidle kompetanse, 40 % veiledning, kunnskap og kompetansespredning, 15 % overvåke og formidle behandlingsresultater og 10 % delta i forskning og etablering av forskernettverk. Tjenesten driver ikke pasientbehandling.

Det ble søkt om etablering av tjenesten i 2009. De regionale helseforetak viste til at det var behov for forskning, fagutvikling og metodeutvikling innen feltet tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse. Utover arbeidet med å utvikle og heve kompetansen i helhetlige behandlingsskjeder, utvikle faglige retningslinjer og spre kunnskap rettet mot helsepersonell og annet personell, skal tjenesten utvikle målemetoder for å måle effekt av tiltak på ulike nivå innenfor helsetjenesten. Dette er nødvendig for å utvikle gode behandlingsmodeller for barn og unge som kan evalueres. Gode effektmål vil være et godt grunnlag for kvalitetskontroll. Tjenesten ble godkjent 7. desember 2011.

Formålet med tjenesten er å bygge opp og spre kompetanse om ulike virkemidler, herunder tilpasset fysisk aktivitet, for å fremme aktivitet og deltakelse på alle arenaer for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Målet er at brukere og tjenesteapparatet har nødvendig kunnskap for å realisere likeverdige muligheter og reell deltakelse for målgruppen på livsarenaer som hjem, barnehage, skole, arbeid og fritid.

Det vises til flere nasjonale tjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde. Det nevnes bl.a Nasjonal kompetansetjeneste for arbeidsrettet rehabilitering og Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Det fremgår at tjenesten har hatt kontakt med disse tjenestene, men det er ikke gjort noen formell ansvarsavklaring mellom disse tjenestene.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

De primære målgruppene for tjenestens virksomhet er tjenesteytere i kommuner og i spesialisthelsetjenesten, brukere, deres foreldre/nettverk og brukerorganisasjonene, aktører i frivillig sektor - og fritidsorganisasjoner i kommunene, forskere og forskningsmiljøer og styrende myndigheter.

Tjenesten bruker ulike virkemidler for å nå målgruppen. Det vises til en rekke prosjekter som er gjennomført, utdanning av helsepersonell, utgivelse av fagbøker, konferanser, dialogmøter, råd og veiledning og bruk av sosiale medier. Tjenesten drifter 5 ulike nettsteder.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen tar utgangspunkt i resultatmål for tjenesten og angir 3 delmål for kompetansespredning. Planen gjelder for 2015 – 2018. Det er ikke fastsatt en tidsfrist for gjennomføring av delmålene i planen og når overordnet resultatmål for tjenesten skal være oppfylt. Det fremgår at plan for kompetansespredning bygger på resultatene av en kartleggingsundersøkelse som Nordlandsforskning gjorde for tjenesten i 2015.

Planen er lite spesifikk på hvilke tiltak som blir iverksatt, hvem som er målgruppen og når tiltaket skal være avsluttet. Det fremgår ikke om planen er utarbeidet i samarbeid med tjenestens faglige referansegruppe.

Forskning

Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at ingen av forskningsprosjektene involverer andre helseregioner. Tjenesten deltar i nasjonale forskningsnettverk.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om ulike virkemidler, herunder tilpasset fysisk aktivitet, for å fremme aktivitet og deltakelse på alle arenaer for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Tjenestens hovedmål er at tjenesten nasjonalt skal løfte kunnskaps- og kompetansenivået knyttet til aktivitet og deltakelse til et slikt nivå, at alle brukere, tjenesteytere, politikere og forskere - har den kunnskapen som er nødvendig for å realisere likeverdige muligheter og reell deltakelse i ovennevnte målgruppe. Ift tjenestens hovedmål vises det til 7 strategiske resultatmål i årsrapporten og 3 delmål i plan for kompetansespredning.

Det vises til en rekke tiltak som er iverksatt. Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser effekt av tjenestens virksomhet.

Det fremgår ikke hva som er status for tjenesten kompetansespredning så langt. Tjenesten rapporterer at den i denne 5 årsperioden har rukket å bli fortrolig med de ulike utfordringene tjenesten står ovenfor. Tjenesten har satt disse utfordringene inn i en strategisk ramme og har bygd opp de strukturer rundt tjenesten som må til for å kunne innfri tjenestens mandat. Det er i løpet av de neste 5 - 10 årene at tjenesten skal teste ut de tiltakene som skal skape en bedre hverdag for alle i tjenestens målgruppe og gjennom det gi disse økt livskvalitet.

Kvalitet

Det fremgår av rapporteringen at tjenesten ikke har et system for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Det fremgår ikke om det er gjennomført undersøkelser eller på annen måte innhentet informasjon for å dokumentere om tjenestens resultatmål blir oppnådd og om tjenestens virksomhet har effekt og har ført til økt kvalitet og bedre tilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Tjenesten har under utvikling et indikator - og kvalitetsmålingssystem som mer eksakt skal gi tjenesten de data tjenesten trenger tilbakemelding på.

Tilgjengelighet

Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser at ny kunnskap blir mottatt og tatt i bruk av målgruppen og at tjenestens virksomhet har ført til økt tilgjengelighet til aktuell kompetanse hos helsepersonell ute i helsetjenesten.

Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe med representanter fra alle regionale

helseforetak, brukerrepresentasjon, representanter fra helsesportsentrene, kommunene og universitetene. Referansegruppen og tjenesten har møter to ganger pr. år. Referansegruppen uttaler at gruppens sammensetning er dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver. Referansegruppen har godkjent årsrapporten fra tjenesten. På grunn av fravær bes det om at brukerrepresentasjonen vurderes på nytt.

Referansegruppen skriver at tjenestens prosjekter må få større nedslagsfelt. Referansegruppen er usikker på om informasjonen som retter seg mot barn, unge og deres nettverk er organisert på slik måte at målgruppen lett kan finne f.eks. informasjon om fritid. Kompetansetjenesten bør fortsatt være oppmerksom på at aktivitetene ikke spres for mye, og at relevansen for barn og unge avklares ved tiltak som kan oppfattes å være i grenseland, som f.eks. tiltaket Aktive seniornettverk.

Det fremgår ikke av referansegruppens tilbakemelding hva som er status for kompetanse-spredning i den enkelte helseregion.

Andre opplysninger

Tjenesten avgir årlig rapportering. Årsrapportene for tjenesten er tilgjengelig på <http://nasjonaletjenester.ihelse.net>. Det vises i den sammenheng til de tilbakemeldinger som er gitt ifm årlig gjennomgang av årsrapportene for tjenesten.

Både tjenestens leder og faglig referansegruppe argumenterer for at tjenesten bør videreføres som en nasjonal tjeneste. Tjenestens leder skriver at etter 5 år har tjenesten langt på vei fått oversikt over de virkemidlene som trengs for å styrke kunnskapen blant aktørene som skal være medspillere i utviklingsprosessen som skal få til et mer samhandlende og samskapende tjenestesystem. Tjenesten trenger mer tid sammen med brukere og tjenesteytere for å utvikle metoder og modeller for aktivitetsutøvelse som fenger og blir tatt i bruk.

Referansegruppen skriver at kunnskapsbygging og kompetanseutvikling er langsiktige oppgaver. Tjenesten har bak seg fem driftsår og flere viktige prosjekter er igangsatt som tjenesten bør få anledning til å fullføre.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om ulike virkemidler for å fremme aktivitet og deltakelse på alle arenaer for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Ved etablering av tjenesten ble det spesielt pekt på viktigheten av å utvikle målemetoder for å måle effekt av tjenestens tiltak og gode behandlingsmodeller for barn og unge som kan evalueres.

Tjenestens faglige ansvarsområde er ikke klart beskrevet og avgrenset. Tjenesten peker på fem ulike og til dels store målgrupper for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning. Dette gir utfordringer både mht å ha ressurser til å oppnå resultatmål for tjenesten og å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Tjenesten har ennå ikke etablert et system for å dokumentere resultatoppnåelse og effekt og det fremgår ikke hva tjenesten skal måles på.

I beskrivelsen av tjenesten fremgår det at tjenesten skal initiere tverrsektoriell samhandling hvor muligheten til å delta i fritidsaktiviteter må få samme prioritet som tradisjonelle habiliterings- og rehabiliteringstilbud. Noe av dette er nærmere utdypet i vedlegg 3. Det er ikke nærmere beskrevet hvordan dette rent praktisk skal gjennomføres og om tjenesten rår over tilstrekkelige virkemidler og ressurser til å nå resultatmålet for tjenesten.

Arbeidsgruppen for helhetlig gjennomgang stiller spørsmål om tjenestens faglige ansvarsområde og primære målgruppe for kompetanseheving er så stor at det bør vurderes om dette er for ambisiøst i forhold til intensjonen med nasjonale kompetansetjenester og den tidshorisont som legges til grunn.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten driver kompetansespredning. Det vises til ulike tiltak og virkemidler som er tatt i bruk. Tjenesten primære målgruppe for kompetansespredning er svært omfattende.

En nasjonal kompetansetjeneste er i første rekke etablert for å bygge opp og spre kompetanse innenfor en rimelig tidshorisont. For å oppnå ønsket effekt innenfor en tidsplan, kreves et systematisk arbeid. Alle nasjonale kompetansetjenester skal derfor utarbeide en plan for kompetansespredning. En slik plan skal bygge på en analyse/karlegging av behov og virkemiddel, og er et verktøy til å oppnå tjenestens resultatmål.

Denne tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår at planen ble utarbeidet i 2015 på bakgrunn av en kartleggingsundersøkelse og at den skal revideres i 2018. Planen bygger på overordnet resultatmål for tjenesten. Planen har en rekke mangler og den gir ikke et godt bilde av tjenestens virksomhet. Det mangler en oversikt over hvilke tiltak som blir og har vært iverksatt for å nå ulike målgrupper, når tiltakene skal gjennomføres og hvilket resultatmål tiltakene skal oppfylle.

Det fremgår av rapporteringen at gjennomføringen av arbeidet ikke er basert på en 5-års tidshorisont. Tjenestens leder skriver at de har brukt de først 5 årene til å bygge opp strukturer som må til for å kunne innfri tjenestens mandat og at de i de neste 5 – 10 årene skal teste ut tiltak som skal skape en bedre hverdag for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Det fremgår ikke når overordnet resultatmål for tjenesten vil være oppfylt og når tjenestens oppgaver skal være overført til de regionale fagmiljøene.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Det er utarbeidet et overordnet resultatmål for tjenesten som beskriver hva tjenesten skal oppnå. Resultatmålet er knyttet til at brukere og tjenesteapparatet skal ha «tilstrekkelig kompetanse». Begrepet «strekkelig kompetanse» er ikke nærmere beskrevet. Det er ikke fremlagt en tidsplan for når overordnet resultatmål for tjenesten skal være oppfylt og hva som er status for arbeidet.

Det er vanskelig på bakgrunn av rapporteringen å vurdere hvor omfattende og hvilken effekt kompetansespredningen har hatt så langt. På bakgrunn av rapporteringen er det uklart om det overordnede resultatmålet for tjenesten lar seg måle. Det fremgår at tjenesten ikke har etablert et verktøy eller metode for å måle effekt av tjenestens virksomhet, noe som er et av de sentrale målene for tjenesten. Intensjonen er at nasjonale kompetansetjenester blir etablert for å gi økt

kvalitet og tilgjengelighet til kompetanse på utredning og behandling. Tjenesten må kunne dokumentere at den primære målgruppen har mottatt informasjon, tatt informasjonen i bruk og at dette har ført til økt kvalitet og bedre tilgang til kompetanse for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Det vises i rapporteringen til en rekke tiltak som er iverksatt. Det fremgår ikke om tjenestens aktivitet har hatt effekt.

Det er forutsatt at nasjonale kompetansetjenester skal bidra til et etablert faglig nettverk i hver helseregion som på sikt skal overta og videreføre arbeidet med å bygge opp og spre kompetanse lokalt. Det vises til at det gjennom helsemyndighetenes satsning «Fritid for alle» er blitt etablert faglig nettverk i 80 kommuner. Det fremgår at nettverkene drives av kommunene selv i et samarbeid med knutepunktet Fritid for alle som er organisert ved Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Nettverkene er etablert for å styrke og videreutvikle tjenester innenfor fagfeltet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse. Det fremgår ikke av rapporteringen hvilke kommuner som har slike nettverk og hvordan disse er fordelt nasjonalt.

Det fremgår ikke i hvilken grad tjenesten har lyktes med å bygge opp kompetanse i alle helseregioner og bidratt til at det etableres faglig nettverk som på sikt kan overta og videreføre Kompetansetjenestens arbeid med kompetansespredning regionalt.

Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport.

Status for tjenesten

Begrunnelsen for å etablere en nasjonal kompetansetjeneste er at det dokumentert et behov for å bygge opp og spre kompetanse nasjonalt innenfor et avgrenset fagområde og at dette kan gjøres innenfor en avgrenset tidshorison.

Denne tjenesten har vært i drift i 5 år. Tjenestens fagområde er stort og tjenestens primære målgruppe for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning omfatter et stort antall personer. Tjenestens faglige ansvarsområde og primære målgruppe for kompetanseheving oppfattes å være så stor at det må vurderes om dette er for ambisiøst i forhold til intensjonen med nasjonale kompetansetjenester og den tidshorison som legges til grunn.

Tjenesten driver kompetansespredning og har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen bygger på resultatmål for tjenesten. Planen er lite spesifikk. Det er uklart i hvilket omfang kompetansespredningen skjer og når ulike tiltak er forventet eller skal gjennomføres.

Det er utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten som angir hva som er intensjonen med etablering av tjenesten. Tjenesten kan ikke dokumentere effekt av tjenestens virksomhet og det fremgår ikke når tjenestens overordnede resultatmål vil bli oppfylt. Det fremgår heller ikke om tjenesten har iverksatt tiltak eller har en plan for at tjenestens oppgaver skal kunne videreføres regionalt.

Denne tjenesten ble etablert for å styrke kunnskapen om barn og unge med nedsatt funksjonsevne og arbeide for å finne tiltak som kunne øke samfunnsdeltagelse for målgruppen. En kartleggingsundersøkelse gjort av Arbeidsutvalget for nasjonalt ledernettverk for barnehabilitering i 2013, viste at barn og unge får svært ulike tilbud avhengig av hvor de bor. En tilsvarende kartleggingsundersøkelse som ble gjennomført av Nordlandsforskning i 2015 viste at kompetanse og kunnskap på kommunalt nivå om tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel for økt deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse er lav, tilfeldig, og til dels personavhengig.

Det fremgår ikke i hvilken grad tjenestens virksomhet har påvirket dette bildet. Tjenesten skriver selv at de trenger mer tid til utvikling av metoder og modeller. Det fremgår ikke av dokumentasjon hvilke deler av tjenesten som fortsatt er kompetansesvak og hvilke tiltak tjenesten vil iverksette for bygge opp denne kompetansen. Målene for kunnskapsspredning er ikke nådd.

Oppsummering:

- Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten når tjenesten ble etablert
- Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser at tjenestens ansvarsområde fortsatt kan anses som kompetansesvakt og at dette er begrunnelsen for hvorfor tjenestens arbeid må videreføres i form av en nasjonal kompetansetjeneste
- Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere for å nå sitt overordnede oppdrag, men tjenesten har ikke som mål at desentralisering av kunnskap skal skje innenfor en 5-års tidshorisont
- Det er utarbeidet resultatmål for tjenesten. Tjenesten har ikke utarbeidet et system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten, samt en plan for kompetansespredning som viser når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt.
- Tjenesten kan ikke dokumentere at tjenestens virksomhet har ført til økt kompetanse og kvalitet på tilrettelegging for barn og unge med funksjonsnedsettelse ved landets helseforetak og kommuner
- Tjenestens faglige referansegruppe synes å fungere etter intensjon

Høring på rapportutkast

Evt. påpekte konkrete feil er rettet i rapporten. Øvrige tilbakemeldinger relatert til rapportutkastet gjengis sammenfattet nedenfor:

- Om kompetansesvakhet: Tjenesten viser til at Helsedirektoratet skal starte et arbeid for å vurdere kompetansesvake områder i spesialisthelsetjenesten. I påvente av denne utredningen, har tjenesten avventet med å søke å dokumentere ytterligere at tjenestens ansvarsområde kan ses på som kompetansesvakt.
- Om system for dokumentasjon: Tjenesten skriver den kan dokumentere alle tiltak som underveis eller ferdigstilte
- Om dokumentasjon på effekt: Tjenesten skriver at det er krevende å fremlegge dokumentasjon på resultatoppnåelse ut over å gi en oversikt over det tjenesten faktisk gjør i denne sammenhengen. Om situasjonen for målgruppen skriver tjenesten at den

eneste lille sikre indikator på hvordan situasjonen for målgruppen er, er å finne i SSBs levekårsundersøkelse for aldersgruppen 6 – 15 år, der foreldre intervjues om helsetilstanden til sine barn.

Avsluttende kommentar fra arbeidsgruppen

Helhetlig gjennomgang er basert på rapporteringen fra de nasjonale kompetansetjenestene. Arbeidsgruppens funn og kommentarer knyttet til tjenestens drift og etterlevelse av regelverk fremgår av denne rapporten.

Tjenesten har blitt forelagt dette utkastet til rapport og er gitt mulighet til å komme med innspill. En oppsummering av tjenestens innspill fremgår av punktet over.

220518 arl