

Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

Spørsmål til lederen av kompetansetjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BARN OG UNGE MED FUNKSJONSNEDESETTELSE (KT)
Lokalisering:	Lokalisert og administrativt forankret til Valnesfjord Helseportssenter, Østerkløftveien 249, 8215 Valnesfjord.
Tjenestens innhold og organisering	
<p>1. Gi en kort beskrivelse av organisering og bemanning av tjenesten.</p> <p>Helse Nord RHF er ansvarlig for KT (Jfr. avtale mellom Helse Nord RHF og VHSS om utføring av Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser gjeldende fra 01.01.2012) - og formålet er å utvikle og heve kvaliteten i helhetlige behandlingsforløp i hele landet gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse.</p> <p>Valnesfjord Helseportssenter er faglig og økonomisk ansvarlig for å tilrettelegge for at tjenesten er organisert som egen enhet. VHSS fører årlig separat regnskap for tjenesten.</p> <p>KT har i perioden hatt 5 faste fulltidsstillinger, 3 deltidsstillinger (25+20+20%) og en stipendiatstilling (3 år/2015 - 2018). Den er inndelt i 3 ulike fagteam - Forskning og Utvikling, Kompetanseoppbygging, Kompetansespredning og Undervisning - og Informasjon, Kommunikasjon og Formidling. Arbeidet i fagteamene utføres i henhold til veileder til Forskrift om godkjenning av sykehus mv. kap.4, § 4 - 6, som også danner grunnlaget for KT's strategiplan og fagteamenes tiltaksplaner</p>	
<p>2. Angi en prosentvis fordeling mellom tjenestens viktigste oppgaver.</p> <p>KT er en ny tjeneste (etablert i 2012). Vi har brukt tid på å kartlegge feltet, hente inn kunnskap som etterhvert kan bidra til at vi får ferdigutviklet tjenestens kunnskapsbaserte</p>	

retningslinjer. I løpet av den første perioden har vi sett nødvendigheten av å utvikle en strategisk plan, hvor tyngdepunktet i aktiviteten for å realisere resultatmålene, knyttes til hvordan vi kan få et best mulig samhandlende og samskapende system mellom brukere, deres foresatte, tjenesteytende instanser i kommunene (på tvers av etater), i spesialisthelsetjenesten (på tvers av institusjonstyper) og i frivillig sektor. Basert på denne strategiske tilnærmingen kan vi si at den prosentvise fordelingen mellom tjenestens viktigste oppgaver er:

30% - Bygge opp og formidle kompetanse basert på kunnskapsbasert praksis (forskningsbasert, - erfaringsbasert - og brukerkunnskap/brukermedvirkning) og gjennom det etterhvert bidra til utvikling og implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis. Tjenestens faglige referansegruppe er inkludert i denne prosessen.

40% - Sørge for veiledning, kunnskaps - og kompetansespredning til helestjenesten, andre tjenesteytere og brukere og gjennom det sikre likeverdig tilgang til vår tjeneste.

15% - Overvåke og formidle behandlingsresultater.

10% - Delta i forskning og etablering av forskningsnettverk.

Det må her tilføyes at dette ses på som en fleksibel fordelingsform, som vil kunne variere fra år til år, hvor vi må ta høyde for en del overlapping mellom de ulike oppgaveområder. De første årene var tjenesten på søk etter sin plass i et felt som tilsynelatende var svært bredspektret. I løpet av de to siste årene har vårt strategiske plangrunnlag fått et mer avgrenset innhold og tilnærming, mer tilpasset tjenestens ressurser, hvor vi søker å drive utviklingsarbeid med spredning av kunnskapsbasert praksis, veiledning, oppbygging og formidling av kompetanse sammen med brukere, foresatte, brukerorganisasjoner, tjenesteytere i kommunene og i helseforetakene. Denne tilnærmingen relaterer vi til tjenestens innhold og avgrensning i Veilederen (s.74) som understreker at tjenesten har som mål å bygge opp kompetanse i alle helseregioner slik at det etableres faglige nettverk som på sikt kan overta og videreføre dette arbeidet lokalt. Dette er blitt KT's viktigste parameter.

3. Inngår nasjonal pasientbehandling som en del av tjenesten? (ja/nei – dersom svaret er ja – beskriv behandlingstiltak)

Nei

Kompetansespredning

4. Beskriv den primære målgruppen for tjenestens virksomhet knyttet til veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning?

KT har ikke bare en målgruppe. Vi har valgt å identifisere fem målgrupper som nedslagsfelt for tjenestens virksomhet knyttet til veiledning og kunnskaps - og kompetansespredning som kan bidra til å realisere likeverdige muligheter og reell deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse på livsarenaer som hjem, barnehage, skole, fritid og for utdanning og

arbeid.

a. Tjenesteytere i kommuner og i spesialisthelsetjenesten (Koordinerende enheter i kommuner og i re/habiliteringstjenestene i helseforetakene, de kommunale helse og omsorgstjenesten, samt tjenestene knyttet til Oppvekst, Kultur - og Fritid, Teknologi og samfunn). Vårt mål for dette spesifikke feltet er å skape betingelser for tverrsektoriell samhandling og samskaping, basert på løsninger som ivaretar menneskets behov for livskvalitet i hverdagen. skape betingelser for at barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse som gjennomgår langvarige behandlingssløp skal være sikre på at de tjenesteytende aktørene som får ansvar for dem i behandlingssituasjonen samhandler med andre tjenesteytere både innad i spesialisthelsetjenesten og i kommunen om helhetlig habilitering/rehabilitering.

b. Brukere, deres foreldre/nettverk og brukerorganisasjonene lokalt, regionalt og nasjonalt

c. Aktører i frivillig sektor - og fritidsorganisasjoner i kommunene - basert på at tjenesten skal initiere tverrsektoriell samhandling hvor muligheten til å delta i fritidsaktiviteter må få samme prioritet som tradisjonelle habiliterings - og rehabiliteringstilbud.

d. Forskere og forskningsmiljøer som har medansvar for barn - og unge med funksjonsnedsettelse. Dette er et forskningssvakt område, bla. fordi det er et prestisjesvakt, underprioritert, sterkt fragmentert og kunnskapssvakt felt. utfordringen er å snu dette bildet - og styrke forskningsaktiviteten på feltet. Dette krever en langvarig og samlet innsats for å styrke den kunnskapsbaserte praksis fra alle de tjenesteområdene som har ansvar for feltet fra direktoratnivå til lokalnivå. Det er denne kunnskapsbaserte praksis forskningen på feltet som må ha fokus i årene fremover, for å kunne bruke forskningsresultatene til å kvalitetssikre tjenestene til målgruppen.

e. Styrende myndigheter. KT må forholde seg til fire ulike direktorater som alle har sitt medansvar for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Disse direktoratene har ikke en felles strategisk tilnærming til målgruppen barn og unge med funksjonsnedsettelse. Den oppleves ut fra vårt ståsted som fragmentarisk og lite helhetlig anlagt. Det er utfordrende for oss. Hadde man hatt et felles strategisk løft for målgruppen i disse fire direktoratene, ville det gjort jobben vår betydelig enklere i forhold til ivareta variablene veiledning, kunnskaps - og kompetansespredning på en kvalitativ god måte.

5. Beskriv hvilke virkemidler tjenesten benytter for å nå denne målgruppen. Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 1.

KT 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 mål og målgruppe skal ha primærfokus på funksjon og ikke på noen spesifikk diagnose. Vi jobber med en heterogen målgruppe - fra nyfødt til ung voksen, som dermed gjennomgår noen overgangsperioder på livsveien - overgangen fra barn til ungdom og fra ungdom til ung voksen. Her er behovene forskjellige og tilnærmingen i arbeidet krever ulik kompetanse. Tjenesten er inndelt i team som ivaretar

følgende tre strategiske kjerneområder:

- * Forskning og kunnskapsutvikling - med vekt på å kartlegge og utvikle ny kunnskap
- * Fag, metode og undervisning
- * Kommunikasjon, Informasjon og formidling

De viktigste virkemidlene vi benytter for å styrke målgruppens posisjon i samfunnet, er en blanding mellom strukturelle og pedagogiske virkemidler.

Strukturelle virkemidler - ivaretas først og fremst gjennom strategiplanen og resultatmål og operative resultatmål i form av prosjekter. Prosjektarbeidsformen har innenfor vår kontekst karakter av behovsdrivet innovasjonsprosess, med fokus på å komme frem til bedre løsninger/resultat for brukerne enn de vi har – og som kan gjennomføres innenfor fleksible rammer. Behovsdrivet innovasjon kan beskrives som arbeidet med å forbedre brukeren og familiens livskvalitet gjennom å søke å forstå brukerens eksisterende og fremtidige behov for å sikre utvikling av løsninger som er forankret i reelle behov.

Pedagogiske virkemidler, uttrykkes gjennom utvikling av ny kunnskap som gir aktørene verktøy som gjør dem i stand til å håndtere de utfordringene de stilles ovenfor. Utviklingsarbeidet retter seg mot personer (individ eller i gruppe) - og som sikter på å sette dem i stand til å være medvirkere til ulike typer endringsarbeid gjennom å delta i aktiviteter, sette sine holdninger på spill og i spill og ta til seg ny informasjon som kan bidra til endring. Dette gjelder ikke bare brukere, men også deres foresatte og tjenesteytere i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Gjennom deltakende, samhandlende og samskapende pedagogisk utviklingsarbeid vil en kunne skape forutsetninger for endringer i måten man velger å løse ulike oppgaver på.

De virkemidlene vi har konsentrert oss om å få satt i system for vår målgruppe, har tydelig brukermedvirkningsprofil og inkluderer aktivitet (herunder fysisk aktivitet), deltakelse, mestring, likeverd og inkludering som viktige styrende faktorer. Som basis for utvikling av både strukturelle og pedagogiske virkemidler ligger Verdens Helseorganisasjon (WHO) sin internasjonale klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF).

I løpet av denne 5 - årsperioden har vi gjennomført følgende prosjekter innenfor rammen av Strukturelle virkemidler (resultatene blir vurdert i pkt. 8):

*Fritid for alle - styrke og videreutvikle det nasjonale knutepunktet; støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse. Fritid for alle var fra starten av et prosjekt. Fra 2018 er det et strategiområde knyttet til KT`strategiplan.

*Ulikheter gir muligheter - formål å forsterke samhandling om vår målgruppe internt i kommuner, mellom kommuner og helseforetak og internt i helseforetakene.

*Mønsterkommunenettverket - formål å forsterke samhandling om vår målgruppe internt i kommuner med hovedfokus på de utfordringer og muligheter som knyttes til lovpålagt Koordinerende enhet (i kommune og helseforetak), men også på å finne gode tverrsektorielle løsninger, samt styrke samhandling og samskapingsevnen opp mot frivillig

sektor..

*Velferdsteknologi Horten kommune – med hovedfokus på å skape likeverdige muligheter for vår målgruppe på fritiden

*»Full deltakelse for alle» – Utvikle modeller som kan forsterke samhandling mellom frivillig og offentlig sektor

*Kvalitetsmålingssystem - utvikling av struktur og innhold i et fremtidig nasjonalt kvalitetsmålingssystem for barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse

*Treffpunkt 10 – prosess og utviklingsarbeid for skape økt sosial aktivitet, deltakelse og inkludering for unge med alvorlige muskellidelser - samarbeid mellom VHSS, UNN, KT og Frambu senter for sjeldne diagnoser (se forøvrig pkt. 6 forskning).

Innenfor rammen av Pedagogiske virkemidler kan vi vise til følgende aktivitet i 5 - årsperioden

*Undervisning på grunntdanningsnivå v/ Nord Universitet, UiT Campuss Harstad

*Undervisning på videreutdanningsnivå v/Høgskolen på Vestlandet, Campus Sogndal

*Under utvikling et kompetansegivende opplæringsprogram for kommunalt ansatte som arbeider innenfor oppvekst, kultur, helse og omsorg, representanter fra de kommunale råd for likestilling av funksjonshemmede, samt aktører som er engasjert i frivillig sektor.

*Produksjon av fagbøker/antologier

*Magasinserien AKTIV UNG – presentasjon av innledere og foredrag knyttet til Årskonferansene 2014 – 2017

*Under utvikling en rapportserie – med materiale fra KT's fagfelt med utgivelser 1 – 2 ganger i året.

*Dialogmøter – Frokostmøter på Litteraturhuset Oslo 2 ganger i året

*Årskonferanser 2014 – 2017 - Bodø, Drammen og Trondheim

*Hjemmesiden www.aktivung.no - Hjemmesiden til Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

*Nettsiden Aktive sammen - www.aktivesammen.no - Når målet er å opprettholde sosialt nettverk med støtte fra kommunen og frivillige - en metode

*Nettsiden Fritid for alle - www.fritidforalle.no - som tilbyr informasjon om tjenestetilbudet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse

*Nettsiden www.dropin.no - som gir en innføring i en pedagogisk metode som skal motvirke utenforskap, ekskludering - og frafall.

*Nettsiden www.fritidmedbistand.no - som gir innføring i en metode for å støtte sosial

inkludering i selvvalgte kultur - og fritidsaktiviteter.

*Facebooksiden – Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

*Plan for kompetansespredning legges ved rapporten. Den ble utviklet i 2015 - og er nå under revidering. Den skal være ferdigrevidert innen utgangen av 2018.. Jfr. vedlegg 1.

Forskning

6. Gi en kort beskrivelse av tjenestens forskningsvirksomhet og i hvilken grad dette involverer kliniske fagmiljø i andre helseregioner.

Tjenesten har hatt et forskningsteam bestående av 2 – 3 deltidstilsatte forskere i fra 20 – 30% stillinger, samt en doktorgradsstipendiat siden i juni 2015, som har arbeidet med avhandlingen: "Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse". Stipendiat, Svein Bergem, Dette prosjektet er fullfinansiert av Sophie Minde Stiftelsen (SSM). Avhandlingen skal være fullført i 2018.

*Daglig leder Dag Ofstad, disputerte i oktober 2016 med avhandlingen – «Den entreprenørielle dannelsesreisen». En kvalitativ studie av læringsprosesser ved Senter for Praktisk kunnskap, Profesjonshøgskolen, Universitetet i Nordland/Nord Universitet (ISBN 978-8293196-14-3).

*Stipendiat Henrik Loe, knyttet til KT fra 2010 – 2014 disputerte også i oktober 2016 med avhandlingen «Aerobic capacity and Cardiorespiratory Reference Data in Healthy Adults» ved NTNU/Trondheim

*Vår forskning involverer i liten grad kliniske fagmiljø i andre helseregioner. Vi har imidlertid under utvikling ett forskningsprosjekt som involverer Nevromuskulært Kompetansesenter ved UNN, Valnesfjord Helsesportssenter og Frambu Kompetansesenter for sjeldne diagnoser har kalt "Treffpunkt 10". Prosjektets målgruppe er unge gutter med progredierende nevrologiske/Duchenne muskeldystrofi i alderen 5 – 11 år. Kunnskapen om disse barnas opplevelse av livskvalitet, tanker om voksenlivet, om sosial deltakelse og om samfunnsdeltakelse, er begrenset. For å kunne bidra til utvikling av kvalitativt gode tilbud til målgruppen knyttet til aktivitet, mestring og deltakelse, må vi styrke kunnskapsgrunnlaget vårt. Forskingen skal belyse målgruppens hverdagsliv, deres aktivitet, mestrings- og deltakelsesinnhold, frekvens og potensiale. Vi skal også forske på Valnesfjordmodellen som fag-ideologisk ramme for målgruppen før, under og mellom oppholdene. Følgende spørsmål skal belyses:

Hva er de unges erfaring med å være sammen med andre i liknende livssituasjon i habiliteringsforløpet? Hvilke faktorer kan ha betydning for de unges deltakelse i samfunnet? I hvilket omfang kan de unge gjøre seg nytte av erfaringer fra VHSS i deres hverdagsliv, mellom oppholdene? Hvilke faktorer ved Valnesfjordmodellen bidrar til å understøtte utviklingen av den enkelte unges oppvekst (fysisk, psykisk, sosialt, i hjem, fritid, skole)? Prosjektet har ennå ikke fått finansiering, og må derfor videreutvikles.

*Forskerteamet har siden i 2015 arbeidet med å ferdigstille en systematisert kunnskapsoversikt. (Review) Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet <http://www.aktivung.no/deltakelse-for-barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-med-saerlig-fokus-paa-deltakelse-i-fysisk-aktivitet.6066992-384378.html>. Den ble ferdig i 2017 og skal lanseres våren 2018.

*Phd. prosjektet - "Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse". Om betydningen av kunnskap og kompetanse om aktivitetshjelpemidler blant fagpersoner og brukere, og hvordan slik kunnskap kan bidra til økt sosial deltakelse. Prosjektets hovedmål er å generere kunnskap om hvordan aktivitetshjelpemidler kan gjøres til et mer effektivt virkemiddel for å oppnå mer deltakelse i en aktiv fritid for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Prosjektet skal fokusere på hva slags kunnskap ulike aktører på lokalt nivå (tjenesteytere, formidlere, frivillige lag/organisasjoner, brukere, familie) har om aktivitetshjelpemidler og deres muligheter og begrensninger, og gi svar på hvordan kunnskapsbygging og kunnskapsformidling om aktivitetshjelpemidler kan forbedre måloppnåelsen ift. bruken av aktivitetshjelpemidler. Phd finansiert av Sophies Minde Stiftelsen (SSM) Stipendiat Svein Bergem. Disputas høst 2018.

*Forskningsundersøkelsen «Det handler om samhandling»! Kartlegging av kompetanse og tilbud om aktivitet og deltakelse innen habilitering for barn og unge i kommuner og i spesialisthelsetjenesten (Nordlandsforskning 2015). Nordlandsforskning fikk i oppdrag av KT å undersøke hvilken kompetanse som finnes på landsbasis innenfor habilitering av barn og unge med funksjonsnedsettelse. Kartleggingen bygde på intervjuer og spørreundersøkelser rettet mot koordinerende enhet i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, og har vært et viktig grunnlag for KT's arbeid med å utvikle en kompetansehevingsstrategi på feltet, med mål om å fremme bedre koordinering mellom ulike tjenestenivå og spre nødvendig kunnskap.

*Prosjektet «Effect of physical activity with e-health support in individuals with intellectual disabilities» Audny Anke, UNN HF – Her er KT tatt inn som medforskende partner. Denne studien undersøker effekten av fysisk aktivitet med hjelp av e-helse-støtte hos personer med psykisk utviklingshemming. Målet med studien er å utvikle en brukervennlig og mer spennende applikasjon som gir økt motivasjon for fysisk aktivitet og som fører til en mer aktiv tilværelse for personer med psykisk utviklingshemming (Forskningsmidler Helse Nord 2017 - 2018).

*DELTA 2022 - Utvikling av evalueringsinstrumenter som ivaretar barn og unges medvirkning når det gjelder aktivitetsønsker, aktivitetsprofil og nødvendig tilpasning av aktivitetshjelpemidler og omgivelser. Disse vil så bli brukt til å undersøke effekten og betydning av intensive re-/habiliteringsopphold på lengre sikt. Dette gjennom randomiserte kontrollerte studier med motiverende oppfølging og tilpasning av omgivelser og aktivitetshjelpemidler - i samhandling med lokale aktører i hjemkommunene gjennom og etter re-/habiliteringsoppholdet. Prosjektpartnere er foruten KT, Valnesfjord og Beitostølen Helsesportssentra og Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter. Prosjektet finansieres av partnerne med betydelig tilskudd fra Sophies Minde Stiftelsen. Prosjektet ble initiert i 2015, startet i 2016 og er nå inne i fase 2 som varer ut 2017.

Det slutføres nå kunnskapsbasert praksisforskning/evalueringsforskning på to prosjekter som har vært sentrale utviklingsprosjekt for KT siden 2015:

*Tur og Treningskompis - evaluering av et utviklingsprosjekt. Utvikling av tur og treningskurs som

skal sikre kompetanseheving for eksisterende støttekontakter og personer fra lokale idretts- og friluftsmiljøer som ønsker å jobbe som Tur- og Treningskompis for barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse. Evalueringsarbeidet er på oppdrag fra Nordland Idrettskrets og Forum for natur og friluftsliv. Ferdigstilles vår 2018

*Arctivity - evaluering av et 3 – årig utviklingsprosjekt. Konseptet er skape en landsdekkende møteplass med et barmarkstilbud for personer over 16 år med funksjonsnedsettelse i regi av Valnesfjord Helse- og idrettscenter og Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse med støtte fra NIF, Nordland Fylkeskommune og Ekstrastiftelsen. Målet har vært å gi målgruppa like muligheter for deltakelse i idrettslig aktivitet. Evalueringsrapporten sluttføres våren 2018. Prosjektet er et samarbeid mellom KT, VHSS, Nordland Idrettskrets og Forum for Natur og Friluftsliv.

KT har videre i store deler av denne 5-årsperioden bidratt til å etablere kunnskapsdelende fag - og forskernettverk. KT har i perioden vært aktører i tre ulike forskernettverk. Norsk Akademi for habiliteringsforskning (NAH) - nasjonalt nettverk innen barne - og voksenhabilitering. Akademiet er representert i EACD (European Academy of Childhood Disability) KT's leder er medlem i styringsgruppen i NAH. I mai 2017 arrangerte vi symposium på Norsk Nettverk for Forskning om Funksjonshemming (NNFF) sin 7. forskningskonferanse i Trondheim med tittelen "Sammen med andre. Kultur og fritid for alle". KT inviterte og fikk her med paperpresentasjoner og oppsummering fra forskere som representerte Høgskolen i Bergen, NTNU, Nord Universitet og UiT Norges arktiske Universitet og en mastergradsstudent fra VID vitenskapelige høgskole. KT har videre sammen med VHSS, BHSS, RKHS etablert FOU nettverket Helse- og idrettsklyngen, hvor vi bla. er sammen om m/forskning og utviklingsprogramet DELTA 2022 og utvikling og tilpasning av Lokalmiljømodellen.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

7. Gi en kort beskrivelse av de dokumentasjonssystemer/verktøy som tjenesten benytter for å overvåke resultater av utredning og behandling og effekt av tjenestens virksomhet (se Veilederen s. 16 + 17 - §4-6)

KT's kvalitetsarbeid har i perioden for en stor grad foregått gjennom bevisstgjørings-, - samhandlings- og samskapingsprosesser med brukere/brukerorganisasjoner, kommuner, helseforetak, behandlingstilbud (i all hovedsak VHSS, BHSS, RKHS, Frambu m.m.). Dette arbeidet er i all hovedsak organisert som prosjektarbeid. Hvert prosjekt har sine mål som er forankret i KT's resultatmål. Prosjektorganisasjonens fortrinn er at den er i en mer eller mindre kontinuerlig evaluende tilstand. Prosjektene drives etter milepæls-evalueringmetoden, noe som gjør at kvalitetsikringen er forankret i selve metoden. Den informasjonen vi deler her, er knyttet til ulike prosjekter som er ment å lede oss frem til å utvikle et kvalitetsverktøy som vil kunne bidra til at KT kan generere den kunnskapen vi trenger for å kunne nå resultatmålene våre. Like viktig er det å utarbeide pasientrapporterte resultatmål og utvikle et kvalitetsmålingssystem for innhenting av disse data. De prosjektene vi har samlet oss om i KT i løpet av denne 5-årsperioden er alle forankret i de oppgavene som skisseres i områdene for resultatmål i veileder til forskrift nr. 1706 av 17 desember 2010, og 4 - 6 Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester.

Innenfor rammene av disse, har vi lagt spesielt vekt på å stimulere til økt - og god samhandling

mellom de involverte parter i et behandlings - og tilretteleggingsforløp for barn og unge med funksjonsnedsettelse. KT har for å få dette til, initiert prosjekter som kan gi oss verktøy til å:

*sette i system et kvalitetsmålingskonsept for å overvåke og følge opp behandlingsresultater basert på PREM og PROM.

PREM-data (pasienterfaringsmålinger) måler pasienttilfredshet basert på pasientens egne opplevelser/erfaringer av hvordan de opplever/erfarer helsetjenestens handlingsmønstre. Dette er viktige parametre som kan brukes i arbeidet med å bedre tjenestens kvalitet innenfor det området der pasienten opplever at tjenesten ikke fungerer tilfredsstillende. Basert på det, kan man sammen med brukeren initiere kvalitetsforbedringsmomenter for helsetjenestens tjenesteytende aktører.

PROM - data (resultatmålingssystem) er mål på hvordan pasienten selv opplever sin helse og livskvalitet etter behandling, knyttet til f.eks. smerte, helserelatert livskvalitet, pasienttilfredshet. PROM-data skal kunne hentes direkte fra registrene. Man må imidlertid be om å få de utlevert. Skal man gjøre det, må en ha et system for innhenting av samtykke fra pasient/bruker. Skal datamaterialet brukes/behandles og bearbeides må en imidlertid innhente konsesjon fra Datatilsynet.

*KT har tatt forskningserfaringer i bruk som virkemiddel til å utvikle gode verktøy for å fremme aktivitet og deltakelse på alle arenaer hvor det er naturlig at barn og unge med funksjonsnedsettelser får hente ut sine personlige potensialer.

*vi vil videre bygge opp - og spre kunnskap og kompetanse og gjennom det implementere ny kunnskap basert på godt utviklede nasjonale retningslinjer, for hvordan gode tiltak og erfaringsbasert kunnskap kan tas i bruk i tverrsektorielle samhandlingsprosesser. Det å tilrettelegge for deltakelse i fritidsaktiviteter og annen samfunnsaktiv virksomhet, skal gis samme prioritet som tradisjonelle habiliterings - og rehabiliteringstilbud.

KT har under utvikling et indikator - og kvalitetsmålingssystem som mer eksakt kan gi oss de data vi trenger tilbakemelding på; fra barn og unge med funksjonsnedsettelser og deres foresatte, for å kunne hente inn ny informasjon. Informasjon fra eksisterende helse- og kvalitetsregistre for vår målgruppe, skal også utnyttes. Vi tar sikte på å bygge et kvalitetsmålingssystem som gir et så objektivt bilde som mulig av hvordan KT's målgruppe har det i gjennom sitt livsløp. Vi ønsker innledningsvis i prosessen å bygge kvalitetsmålingssystemet rundt to basisindikatorer. Den første er - reell deltakelse på ulike typer livsarenaer som (hjem, nærmiljønettverk, barnehage, skole, fritid og arbeid) før, under og etter behandlingstilbud gitt innenfor spesialisthelsetjenesten. Den andre er hvilke omgivelsesfaktorer som er tilstede for å gi personer med funksjonsnedsettelser likeverdige muligheter til å realisere seg selv og sine potensialer sammen med andre gjennom delaktighet i aktivitet som fysisk aktivitet, politisk aktivitet og/eller kultur - og fritids - friluftslivsaktivitet. Etterhvert som vi får erfaringer fra den første fasen, bygges kvalitetsmålingssystemet gradvis videre med flere indikatorer som kan gi et mer komplett bilde av hvor fokus på kvalitetsforbedringsarbeidet må settes. Vi har som mål å ha utviklet en skisse til et hovedprosjekt i løpet av første halvår 2018. Vi vil da vurdere om vi skal søke om å få støtte til etablering av et brukertilpasset kvalitetsmålingssystem som et pilotprosjekt som evt. søkes prøvd ut over 3 år, med fortløpende evaluering. I dette arbeidet er det viktig at vi involverer brukere/brukerorganisasjoner, tjenesteytere i kommune og helseforetak, slik at de får eierforhold til det fremtidige arbeidet

gjennom å være med å bestemme innholdet i både målingssystemet og de kvalitetsindikatorerne de skal bygge på. Vi ønsker å starte denne prosessen sammen med en kommune og et helseforetak i hver helseregion, og at vi over tid overfører den kunnskapsbaserte praksisen vi får gjennom dette arbeidet til andre kommuner og helseforetak.

Forskningsundersøkelsen «Det handler om samhandling»! kartla for KT's kompetanse og tilbud om aktivitet og deltakelse innen habilitering for barn og unge i kommuner og i spesialisthelsetjenesten (Nordlandsforskning 2015). Konklusjonene i denne undersøkelsen var nokså nedslående i forhold til kommuners og helseforetaks evne til å agere, handle og skape gode samhandlings- og samskaping-løsninger på tvers av sektor/avdelingsnivå - og forvaltningsnivå. Dette har gitt oss strategisk viktig kunnskap - og informasjon om mulige innovasjonsprosjekter hvor de ovennevnte organisasjonene vil kunne eksperimentere med ulike typer løsninger som kan tilbys andre tilsvarende instanser etter endt utviklingsarbeid. I kjølvannet her har "Mønsterkommunenettverket" vokst frem - med 4 kommuner (Askøy, Horten, Stjørdal og Bodø) i de fire regionale helseforetakene vi har i Norge. Nettverket er tenkt å være et forsøkslaboratorium der kommunale tjenesteytere i samarbeid med tjenesteytere på helseforetakene skaper og prøver ut mulige løsninger som vil kunne gi barn og unge med funksjonsnedsettelse gode opplevelser med aktivitet, deltakelse og mestringsøvelser som kan gi økt robusthet og god livskvalitet. I dette prosjektet tar vi også mål av oss å se nærmere på hvordan de lovpålagte koordinerende enhetene kan finne frem til bedre og mer effektfulle tverrfaglige og tverrsektorielle organisasjonsløsninger til beste for målgruppen. En viktig synergieffekt vil her bli det rom for anvendt forskning som vil oppstå i dette nettverket.

8. Gi en oppsummert beskrivelse av hvilke resultater tjenesten har oppnådd (se Veilederen s. 17). Det bes om at dokumentasjon for oppnådde resultater vedlegges og merkes vedlegg 2. Dersom det vises til dokumentasjon som er publisert, kan det benyttes referanse til hvor relevant dokumentasjon er tilgjengelig.

Likeverdig tilgjengelighet til kompetanse

*KT etablerte i tråd med forskriftene en referansegruppe, med representasjon fra brukerorganisasjonene, kommunene, representanter fra alle fire regionale helseforetak (RHF), spesialisthelsetjenesten og utdanningsinstitusjonene. Referansegruppens medlemmer ble valgt på basis av faglige kvalifikasjoner og kompetanse og faglige kvalifikasjoner innenfor feltet. Referansegruppen skal bidra til at tjenesten drives i tråd med intensjonen i forskrift og at tjenestens innhold er likeverdig tilgjengelig for helsetjenesten og brukere i hele landet. Den har hatt årlige møter i perioden. KT vil fremover styrke Referansegruppens rolle/posisjon i arbeidet slik at den i større grad kan være en faglig ressurs og «kritisk venn» for KT. Det søker vi i første omgang å løse ved at vi avholder to møter i året. Første møte i forbindelse med referansegruppens arbeid med kompetansegruppens årsrapport i 1 kvartal. Andre møte vil bli arrangert i 3 kvartal hvor vi vil diskutere strategi – og strategiske utfordringer for fremtiden, bla. som innspill til rullering av KT's strategi og tiltaksplaner og til utvikling av kunnskapsbaserte faglige retningslinjer for tjenesten.

*Undervisningsprospektet for grunnutdanninger ved profesjonsstudiene ved Universitetet i Nordland/Nord Universitet "Aktivitet, deltakelse og likeverdige muligheter". Det er et to dager

undervisningsprogram hvor barn, unge og unge voksne med ulike funksjonsnedsette står som tema for studentene. Tverrfaglig samarbeid vil sikre systematisk og målrettet arbeid gjennom å utnytte merverdien i samhandling om, og utveksling av, kunnskap mellom fagene. Samhandlingen må omfatte både dialogen mellom tjenesteyterne og pasient/bruker samt pårørende og tjenesteyterne imellom. Tverrfaglig tilnærming gjør at tjenestene i større grad blir i stand til å møte den helheten som pasient og bruker definerer (jfr. Helsedirektoratet 2015b). Dette har vi gjennomført hvert år fra 2014 til og med 2017. Tilbudet blir nå implementert i studieprogrammet for Nord Universitet i 2018. KT ønsker å tilby modellen til de andre Universitetet og høyskoler med profesjonsutdanninger på timeplanen, slik at vi sikrer likeverdig tilgang til våre kompetansetjenester til lands - og flerregionale funksjoner. Vi utarbeidet et faglig grunnlagsdokument for undervisning i tema Aktivitet, deltakelse og likeverdige muligheter for undervisning på profesjonsstudiene som naturlig vil inngå i fremtidige kunnskapsbaserte retningslinjer.

*Etablering og løpende utvikling av KT`s 6 ulike hjemmesider: www.aktivung.no (inkludert faglige fordypningsrom - Drop-In, Fritid med Bistand og Fritid for alle), hjemmesidene www.fritidforalle.no, www.aktivesammen.no, www.dropin.no, www.fritidmedbistand.no - og Facebooksiden (Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse). Disse nettstedene er blitt vår primære kontaktflate med brukerne. Den faglige dokumentasjonen på hjemmesidene er omfattende.

*KT etablerte i 2014 et Ambassadørkorps, foreløpig med fem personer med ulike typer funksjonsnedsettelse. Vi ønsker å være tett på målgruppen. En av utfordringene er å få barn, unge og unge voksne til å oppleve/forstå betydningen av og motivasjon til å engasjere seg i saker som angår dem. Medvirkning står sentralt og er et av hovedprinsippene i folkehelsearbeidet i Norge. Medvirkning handler om betydningen av at mennesker tar kontroll gjennom å mobilisere og styrke egne krefter. Aktuelle innsatsområder kan f.eks. være egen kommunen, fylke, organisasjoner, helsetjenesten, skole/utdanning, politisk engasjement m.m. KT`s Ambassadørkorps vil være viktig i dette arbeidet og vi har allerede på plass personer som både kan bidra til å sette dagsorden og være gode representanter for målgruppen i samfunnsdebatten. Ambassadørkorpsen er og skal videre være sammensatt av personer med kunnskap, innblikk og egne erfaringer fra feltet. Ambassadørene er viktige medspillere å ha med på laget for virkelig å sette barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse på dagsorden. De er gode representanter i samfunnsdebatten og at hver enkelt av dem har med sin bakgrunn og erfaring bidratt til å gi fagområdet større status og bidra til økt bruker - og erfaringsbasert kunnskap gjennom medvirkning i kunnskapsbaserte praksisprosesser.

I formidlingsammenheng nevnes også at KT har:

*Utgitt en fagmagasinserie i tilknytning til de to første årskonferansene. Den siste konferansen - og fremtidige konferanser ble/blir "streamet" - og dermed gjort tilgjengelig for alle interesserte. Dette har vi fått gode tilbakemeldinger på. Magasinet fins i informasjonshyllene på tjenestens kontor.

*Vi har under etablering en rapportserie som tar mål av seg å publisere artikler som skrives av KT`s medarbeidere og medarbeidere som arbeider med spørsmål knyttet til barn og unge med funksjonsnedsettelse ved helsesportssentrene og andre aktører i de ulike

samhandlingsnettverkene vi har under oppbygging. Den gis ut på eget forlag - Aktiv Ung forlag. Første utgave vil bli den nasjonale og internasjonale artikkelreviewen - i 2 kvartal 2018.

*Utviklet i 2014 en tilgjengelighetsapp - vi kalte Moveasy. Den teknologiske utviklingen går så fort at det allerede nå er behov for å utvikle en versjon 3.0. Vi vil søke finansiering til dette i løpet av 2018. Den er tatt ut av nettet og vil bli søkt oppgradert.

*Under utvikling kunnskapsdelingsnettstedet "Funkipedia", <http://www.funkipedia.com> - for å kunne dele smått og stort relatert til livet med funksjonsnedsettelse. Det skal være bygd på WikiMedia og utformet som WikiHow. Funkipedia skal bli den selvsagte plattformen for å dele erfaringer, innsikt og praktiske tips og råd for alle som har interesser og kunnskap innenfor funksjonshemmedefeltet. Bidragsyterne skal motiveres av å dele egne erfaringer og lære av andres. Er under utvikling - og planlagt lagt ut på nett i løpet av 2018.

Kompetanseoppbygging

*Bokserien «Aktivitet, deltakelse og likeverdige muligheter», som er et samarbeidsprosjekt mellom Fagbokforlaget og Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Målet er å utgi fagbøker som kan bidra til å løfte kunnskaps- og kompetansenivået nasjonalt til et slikt nivå at brukere, pårørende, tjenesteytere, politikere og forskere, har den kunnskapen som er nødvendig for å realisere likeverdige muligheter og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Gjennom fagbøkene ønsker KT å dokumentere erfaringer på feltet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse.

Den første fagboken fikk tittelen "Fritid med Bistand" - En metode for å støtte sosial inkludering, skrevet av Anders Midtsundstad/seniorrådgiver i KT og utgitt i 2013 gjennom Fagbokforlaget (ISBN: 978-82-450-1086-2).

I 2015 utga vi antologien "Deltakelse på fritiden" - med Bliksvær, T og Midtsundstad, A som redaktører gjennom Fagbokforlaget (ISBN: 978-82-450-1772-4).

I 2016 utga vi fagboken "Aktiv i eget liv" Muligheter på ulike livsarenaer for mennesker med utviklingshemming, forfattet av Anders Midtsundstad og utgitt på Fagbokforlaget (ISBN: 978-82-450-1764-9).

I 2017 utga vi antologien "Aktiv omsorg - Samspill mellom kultur, aktiviteter, helse og trivsel, skrevet av Disch, PG, Lorentzen, G og Midtsundstad, A og gitt ut gjennom Fagbokforlaget (ISBN: 978-82-450-1879-0).

Antologien "Fritid sammen med andre" - Tilrettelagte fritidstjenester i endring ble ferdigstilt i desember 2017, og utgitt i januar 2018 av Fagbokforlaget, med Kristjansen, K, Midtsundstad, A og Ofstad, D som redaktører og medforfattere.

Viser til vedlagt poster som dokumenterer alle fem bøkene! De finnes også på hjemmesiden til www.fagbokforlaget.no

Det er skrevet kontrakter med Fagbokforlaget om utgivelse av ytterligere fire fagbøker hvor feltet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse vil være et av flere temaer.

Kunnskaps – og kompetansespredning til hele helsetjenesten

Kunnskaps - og kompetansespredning gjennom:

*Årskonferanser (2014, 2016, 2017) - kunnskapsformidling i plenum, i parallellsesjoner og utstillinger. Alle presentasjonene er på nett - på www.aktivung.no - under konferanse 2016 og 2017.

*Dialogkonferanser/frokostmøter - 2 arrangementer pr. år i perioden 2016 - 2018. Målgruppene for Frokostmøtene har vært brukere og brukerorganisasjoner, samt tjenesteytere på alle nivå i tiltakskjeden. Alle presentasjonene er på nett - på www.aktivung.no - under frokostmøter 2016 - 2017.

*Nettverkssamarbeid med kommuner, helseforetak, brukere og brukerorganisasjoner, hvor målet er iverksetting av tiltak som kan øke effekten av faglig tversektoriell samhandling i kommuner, mellom kommuner og helseforetak og i helseforetak. Nettverkssamarbeidet ytres først og fremst gjennom utviklingsprosjekter, som det nasjonale knutepunktet for nettverket Fritid for alle/Fritid med bistand. Denne satsningen omhandler drift av nettsted, veiledningstjeneste, kunnskapsutvikling og formidling gjennom kurs, foredrag, utdanning, artikler og bøker. "Fritid for alle" ble etablert for 10 år siden av Helsedirektoratet og ble implementert i KT i 2013. Frem til i dag blitt etablert faglige nettverk i over 80 av landets kommuner, samtidig som det i spesialisthelsetjenesten er vokst frem en gryende erkjennelse av hvor viktig den helhetlige oppfølgingen av barn og unge med funksjonsnedsettelse er for å gjøre livssituasjonen til den enkelte så normal som mulig og gjennom det styrke så vel brukernes som deres omgivelsers livskvalitet. Sist, men ikke minst er det vokst frem en betydelig anerkjennelse av hvor viktig aktivitet og deltakelse på fritiden er for at den enkelte med funksjonsnedsettelse skal kunne oppleve hverdagen som positiv og meningsfull. Denne anerkjennelsen vokser frem gjennom et stadig bedre samarbeid mellom offentlig og frivillig sektor.

Prosjektene Ulikheter gir muligheter/Mønsterkommunenettverket, Velferdsteknologi Horten kommune, Opplæringsprogrammet "Helt innafor og sammen med andre, Lokalmiljømodellprosjektet og "Full deltakelse for alle" - samhandling mellom offentlig og frivillig sektor, skal alle sammen bidra til å styrke kommunenes, helseforetakenes daglige håndtering av behovene barn og unge med funksjonsnedsettelse har for å kunne ha god livskvalitet i sin hverdag. Prosjektene i dette avsnittet er alle pågående prosjekter - og er med i strategi/tiltaksplanene for 2018 - og fremover.

*Nordisk nettverkssamarbeid - gjennom Knutepunktet Fritid for alle. Vi følger opp kontaktene i det nordiske nettverket «Aktiv fritid for alle» som representanter fagmiljøer fra Danmark, Sverige, Island og Norge. Handicapidrættens videntcenter i Danmark har ansvaret med å følge opp nettverket. Knutepunktet deltok på årets konferanse som ble gjennomført 8. og 9. desember i Sölvesberg i Sverige. Neste år arrangeres konferansen i Reykjavik på Island, og gjennom å gjøre konferansespråket til engelsk åpnes det også opp for deltakelse fra Finland. Vi har også en tett kontakt med fagpersoner som har ansvar for tilsvarende fagfelt hos Sosialstyrelsen i Danmark, og arbeider for å etablere en tilsvarende kontakt hos fagpersoner ved Nordens Velferdscenter.

Kvalitet – og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingsskjeden

*Utvikle et system som gjør det mulig å måle resultater, nytte og/effekt av kommunenes og spesialisthelsestjenestens virksomhet knyttet til barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse som har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Vi har tatt i bruk ICF - klassifikasjonsmodellen, som er en klassifikasjonsmodell av menneskers helseegenskaper og funksjonsevne innenfor den konteksten som deres personlige livssituasjon og omgivelser skaper og relatert til deres mulighet for deltakelse i sosialt liv. Målet er å få ferdig en søknad til RHF Helse Nord/Helsedirektoratet om godkjenning av et kvalitetsmålingssystem i løpet av 2018. Tjenesten tar mål av seg å komme frem til et indikator- og målingssystem som passer til de data vi trenger tilbakemelding på og om, fra barn, unge med funksjonsnedsettelse og deres foresatte. Indikatorer fra eksisterende helse- og kvalitetsregistre som allerede er etablert, må også utnyttes. Informasjonen vi skal innhente skal brukes til kvalitetsforbedringer i alle ledd i behandlingsskjeden og være en kilde til kvalitetssikring og forskning. En avklaring av dette vil være avgjørende for å kunne oppfylle målsettingen om å bidra til bedre kvalitet og minske uønsket variasjon i helsetilbud, behandlingsskvalitet, levekår og livskvalitet i hverdagen. Dette målingssystemet hviler på to søyler. Den ene omfatter allerede eksisterende medisinske registre som vil inneholde strukturert informasjon fra hele behandlingsforløpet knyttet til diagnostikk, behandling, oppfølging og resultat av behandling. Dette kan gi oss kunnskap om uberettiget variasjon og kvalitet i helsetjenesten knyttet til vår målgruppe. Den andre, som vi foreløpig har valgt å kalle det samfunnsrelaterte målingssystemet, vil kunne inneholde brukerbasert informasjon om likeverdige muligheter og reell deltakelse for barn, unge og unge voksne på ulike livsarenaer som hjem, barnehage, skole, fritid, samfunnsliv og arbeid. I den forbindelse har vi valgt å utvide/supplere KT's referansegruppe med personer som har en spesiell kompetanse på ICF, på utvikling av kvalitetsindikatorer og målingssystemer.

9. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle helseregionene.

De tiltakene som skal videreføres i neste 5-årsperiode er de som omfatter nettverkssamarbeid med kommuner, helseforetak, brukere og brukerorganisasjoner, hvor målet er iverksetting av tiltak som kan øke effekten av faglig tversektoriell samhandling i kommuner, mellom kommuner og helseforetak og i helseforetak. Nettverkssamarbeidet ytres først og fremst gjennom utviklingsprosjekter, som:

*Nasjonalt knutepunktet for nettverket Fritid for alle/Fritid med bistand er fra 2018 permanent integrert i KT, nå ikke lengre som prosjekt, men som strategisk satsingsområde.. Denne satsningen omhandler drift av nettsted, veiledningstjeneste, kunnskapsutvikling og formidling gjennom kurs, foredrag, utdanning, artikler og bøker.

Mønsterkommunenettverket, Velferdsteknologi Horten kommune, Opplæringsprogrammet "Helt innafor og sammen med andre, Lokalmiljømodellen i samhandling med Fritid for alle nettverket og Helsesportsklyngen (VHSS, BHSS, RKHS og KT) og "Full deltakelse for alle" - samhandling offentlig og frivillig sektor, skal alle sammen bidra til å styrke kommunenes, helseforetakenes daglige håndtering av behovene barn og unge med funksjonsnedsettelse har for å kunne ha god livskvalitet i sin hverdag. Disse prosjektene bidrar også til at KT i

neste 5 årsperiode avgrenser sin virksomhet til å bygge opp kompetanse i alle helseregioner slik at vi får etablert faglige nettverk som på sikt kan overta og videreføre KT's utviklingsarbeid lokalt.

Samarbeidet vi er igang med gjennom prosjektet DELTA 2022 vil også bli videreført og vi søker å etablere en fagklynge med helsesportssentrene VHSS, BHSS og RK Hauglandssenteret, som vil omfatte forskning - og utviklingsarbeid, innovasjonsprosjekter og kunnskapsdelingsprosjekter til glede både for pasienter/brukere, fagfolkene i klyngen og ulike tjenesteytere i kommuner og helseforetak

Vi fortsetter å bygge og spre kompetanse om ulike virkemidler, herunder tilpasset fysisk aktivitet, for å fremme aktivitet og deltakelse på alle arenaer for målgruppen. I dette arbeidet er Bokserien i samarbeid med Fagbokforlaget et sentralt virkemiddel - og tar sikte på å ha 10 bøker i serien innen utgangen av 2020.

Det samme gjelder for utviklingen av Kvalitetsmålingssystemet for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Vi har ikke fått avklart om det blir aktuelt å etablere Kvalitetsregister, men vi ønsker å utvikle et målesystem basert på ulike kvalitetsindikatorer som kan gi oss svar på spørsmål direkte tilbake fra pasienter/brukere i vår målgruppe som gjennom det gir oss erfarings - og resultatbasert informasjon evt. via en APP som pasientene/brukerne får tilgang til.

Vi vil videre følge opp utbyggingen av nettbaserte kunnskap - og kompetansekanaler - og videreformidle kunnskap gjennom dialogmøter, konferanser, utgivelse av rapportserie, e-læringstilbud, samt oppdatere nettsidene med relevant hverdagsinformasjon men også kunnskapsbaserte praksisfortellinger og nyhetsbrev.

Sist men ikke minst vil vi søke å spre undervisningsmodellen vi har hatt suksess med ved Nord Universitet, slik at den kan bli flere profesjonsfaglige utdanningsinstitusjoner til del. Vi har en ambisjon at vi skal ha denne typen utdanning ved inntil 5 nye utdanningsinstitusjoner innen utgangen av neste 5 -års periode.

10. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig (se Veilederen s. 15 + 16). Legg ved dokumentasjon for behov og en tidsplan for gjennomføring. Det bes om at dokumentasjonen legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 3.

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse ble etablert for å styrke et underprioritert og kunnskapssvakt område. Tjenesten skal bidra til å styrke kunnskapen om barn og unge med nedsatt funksjonsevne og arbeide for å finne tiltak som kan øke samfunnsdeltakelse for denne målgruppen. KT skal løfte kunnskaps- og kompetansenivået nasjonalt og lokalt til et slikt nivå at alle – brukere, brukerorganisasjoner, tjenesteytere, politikere, forskere – har den kunnskapen som er nødvendig for å realisere likeverdige muligheter og reell deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Deltakelse, faglig samarbeid og samhandling er sentrale dimensjoner i helsetjeneste-, rehabiliterings- og habiliteringstilbud. Tilbudene er definert som «Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og

mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet» (Sosial- og helsedepartementet St. meld nr. 21 1998-99 s.10). Ennå er det et stykke igjen før personer med nedsatt funksjonsevne oppnår personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere, og har samme muligheter som andre til å leve et aktivt og selvstendig liv. (Barne- og likestillingsdepartementet 2008. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet 2016). I denne 5 årsperioden har vi rukket å bli fortrolig med de ulike utfordringene vi står ovenfor, vi har satt disse utfordringene inn i en strategisk ramme, vi har bygd opp de strukturer rundt tjenesten som må til for å kunne innfri vårt mandat. Vi er imidlertid en liten og sårbar tjeneste og vår største utfordring er å kunne bygge fagmiljøer som har kontinuitet innenfor kunnskapsfeltet og som gjennom det kan bidra til at vi over tid får implementert ny kunnskap på alle nivå i effektkjeden.

Et tilsyn på landsbasis for 10 år siden, viser at barn med behov for habilitering ikke hadde tilgang til et likeverdig tilbud. Det kom fram at helseforetak og kommuner hadde utfordringer knyttet til samordning og koordinering av tjenester. Samhandlings- og koordineringsutfordringene var store i habilitering generelt og spesielt i forhold til livsfaseoverganger (Helsetilsynet 2007). Tilsvarende funn er også gjort i andre undersøkelser. En kartlegging av ressurser og kompetanse i tjenestene, i regi av Arbeidsutvalget for nasjonalt ledernetverk for barnehabilitering, viser at barn og unge får svært ulike tilbud avhengig av hvor de bor (Rinde 2013). 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 (Nordlandsforskning 2015). Disse tre rapportene har gitt oss grunnlaget for vår strategiske tenkning - og etterhvert ledet oss frem til innhold og avgrensinger som er blitt styrende for vår daglige virksomhet (Veileder for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten 2017, s. 74). Det strategiske plangrunnlaget vi tar med oss i en evt. ny periode er skapt på basis av 5 års hardt arbeid. Det er i løpet av de neste 5 - 10 årene vi skal teste ut de tiltakene som skal skape en bedre hverdag for alle i vår målgruppe og gjennom det gi dem økt livskvalitet. Det skal gi dem en hverdag hvor de opplever å bli sett, tatt på alvor, inkludert, får medvirke til å skape sine egne vekstbetingelser, får oppleve aktiv deltakelse i aktivt samhandlende omgivelser både i familien, i barnehage, skole, på fritiden og i arbeidslivet.

Etter 5 år vet vi at vi langt på vei har oversikt over de virkemidlene vi trenger for å styrke kunnskapen blant aktørene som skal være medspillere i utviklingsprosessen som skal til for å få et mer samhandlende og samskapende tjenestesystem. Vi vet også hvordan vi kan hente frem potensialene i hver enkelt bruker, bla. gjennom å trekke dem aktivt med i egne utviklingsprosesser, ved å bidra til at de får tilbud om møteplasser hvor de har mulighet for å være aktivt deltagende sammen med andre med nedsatt funksjonsevne og funksjonsfriske. Vi vet også et stykke på vei hvilke verktøy barn og unge med funksjonsnedsettelse trenger for å kunne tilby dem en livsverden med aktivitet, deltakelse, opplevelse av mestringstro, inkludering, medbestemmelse og kontroll i eget liv.

Vi trenger mer tid sammen med brukere og tjenesteytere for å utvikle metoder og modeller for aktivtetsutøvelse som fenger og blir tatt i bruk. Vi må imidlertid ha toveis deling av kunnskap direkte med brukere eller via nettbaserte medier og vi trenger ikke minst mer tid, flere miljøer som aktivt samhandler på tvers av fagdisipliner og profesjoner, på tvers av sektorer og avdelinger.

Viser forøvrig til vedlegg 3 - dokumentasjon for at feltet barn og unge med funksjonsnedsettelse

fortsatt er et kompetansesvakt område i helsetjenesten i Norge.

Tilleggsinformasjon

11. Beskriv evt. andre nasjonale kompetansetjenester eller behandlingstjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde?

Av andre nasjonale kompetansetjenester - eller behandlingstjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde finner vi:

*Nasjonal kompetansetjeneste for arbeidsrettet rehabilitering. Oppdraget til denne tjenesten (www.arbeidoghelse.no), er å styrke kompetanseutvikling i hele behandlingsskjeden, og få bedre kunnskap om målgrupper innen arbeidsrettet rehabilitering, om hva som er best mulig innhold i metodikk for arbeidsrettet rehabilitering, om hvilke effekter arbeidsrettet rehabilitering gir, og hva som er optimal samhandling med øvrige aktører i samhandlingskjeden. Denne tjeneste ligger litt i utkanten av det som er vårt mandat, men i forhold til unge som er i overgangen ung - voksen og trenger assistanse inn i arbeidslivet, kan det absolutt være aktuelt for oss å samarbeide på både kunnskapsdelingsplan og gjennom prosjektarbeid. Vi har møtt denne kompetansetjenesten to ganger da de var på besøk på Valnesfjord Helsesportssenter. Da var helsesportssenteret vertskap.

*Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Denne tjenesten skal bidra til økt kvalitet på lærings- og mestringstjenester gjennom forskning, utvikling, kommunikasjon og formidling. Basert på våre resultatmål er det høyaktuelt for oss å samarbeide med NK LMH, spesielt med prosjekter innenfor det Pedagogiske virkemiddelområdet. Vi har tatt initiativ til å møte dem to ganger - uten at det har ført til noe mer.

*Nasjonale kompetansetjeneste for trening som medisin har vi ikke vært i kontakt med. Denne tjenesten legger til rette for at personer som har langvarige helseutfordringer og deres pårørende, tilegner seg kunnskap som kan bidra til fysisk og psykisk mestring av egen livssituasjon

De ovennevnte kompetansetjenestene samt noen av behandlingstjenestene er knyttet til pasienters/brukeres funksjonsevne, som jo er vår kompetansetjenestes virkefelt. De fremstår derfor som de samhandlingsaktørene som står oss nærmest. De øvrige kompetanse - og behandlingstjenestene er knyttet til enkeltindividers diagnoser. Vår målgruppe inneholder ganske sikkert de fleste av de diagnoser som knyttes til såvel behandlingstjenester som kompetansetjenester. Det vil være viktig at vi skaffer oss/oppretholder innsikt og kunnskap i de sykdomsbilder disse ivaretar, men vår rolle er å styrke barn - og unges funksjonsevne uansett diagnose, slik at de blir i stand til å leve et aktivt og delaktig liv sammen med andre, med sin diagnose. Diagnosen blir derfor bare et moment av relativt mange når det gjelder å styrke den enkeltes funksjonsevne.

Skulle vi peke på en av behandlingstjenestene vi kunne utnyttet nærere samarbeid med, måtte det være Samisk nasjonal kompetansesenter for psykisk helsevern og rus (SANKS) som er den eneste samiske tjenesten blant tjenestene i spesialisthelsetjenesten. Sammen med SANKS ville det kunne være mulig å utvikle prosjektsamarbeid både på strukturelle og pedagogiske virkemidler.

12. Er det gjort en formel ansvarsavklaring med disse tjenestene? Hvis ja, gi en kort beskrivelse

Har hatt kontakt med Nasjonal kompetansetjeneste for arbeidsrettet rehabilitering og Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, men vi har ikke gjort noen formell ansvarsavklaring med disse. Vi har ikke hatt kontakt med Nasjonal kompetansetjeneste for trening som medisin. Det vil være naturlig at KT tar initiativet til å kunne få til en formell ansvarsavklaring med disse tre institusjonene snarest mulig.

13. Eventuelle andre forhold som er viktig å kjenne til ifm en helhetlig gjennomgang av denne nasjonale kompetansetjenesten?

Det som er viktig å belyse i denne helhetlige rapporten er blitt grundig belyst. Det er selvsagt flere forhold som kunne vært nevnt innenfor alle resultatmålsområdene. men da vil vi bevege oss inn på et slikt detaljnivå at det blir nærmest uinteressant i rapporteringssammenheng.

Signering av ansvarlig leder

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

Valnesfjord 26 februar 2018 -

Dag Ofstad, Leder for Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning - vedlegg 1
- Dokumentasjon for oppnådde resultater - vedlegg 2
- Dokumentasjon for at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak - vedlegg 3

040118 arl

Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVNINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse
Lokalisering:	Helse Nord
1. Er det lagt til rette for at referansegruppen kan utøve sin funksjon i tråd med sitt mandat ? (jf. kjernemandat for referansegruppene)	<p>Kompetansetjenesten har lagt til rette for ett årlig møte med referansegruppen. Tjenesten har dekket reisekostnader for møtet, som i hovedsak har dreid seg om planer og årsrapport. Referansegruppens medlemmer rapporterer litt ulike erfaringer mtp involvering utover dette møtet. Alle medlemmer har blitt invitert til årlig konferanse i kompetansetjenestens regi.</p>
2. Er referansegruppens sammensetning dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver?	<p>Referansegruppens sammensetning er dekkende. Gruppen vil likevel foreslå at fremtidige RHF representanter blir utpekt fra de regionale kompetanse-enhetene innen habilitering . Referansegruppen støtter også kompetansetjenestens ønske om ha med representant fra Kommunenes Sentralforbund. Flere nåværende medlemmer av referansegruppen har brei forskningskompetanse. For å sikre slik kompetanse i gruppen, bør det vurderes om referansegruppen i fortsettelsen bør ha to representanter fra universitet eller høgskole.</p>
3. Er det lagt til rette for aktiv brukermedvirkning i referansegruppens arbeid?	<p>Referansegruppen har to brukerrepresentanter. Manglende deltakelse fra en av representantene bør lede til en revurdering av hvilke brukerorganisasjoner som skal være representert. Referansegruppen mener at det bør være en deltaker fra hver av paraplyorganisasjonene Unge funksjonshemmede og SAFO.</p>

4. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?

Se spørsmål 1. Fra 2018 er det planlagt to årlige møter.

5. Får den enkelte helseregion dekket sitt behov for kompetanseoppbygging innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde? Gi en kort beskrivelse.

Referansegruppen vurderer f.eks. Mønsterkommuneprosjektet som lovende for kompetansebygging i regionene. Det planlagte prosjektet Helt innafor og sammen med andre, vil få et bredt nedslagsfelt som kan bidra til kompetansebygging i regionene. Prosjektet Aktivitet, deltakelse og likeverdige muligheter, i samarbeid med Nord Universitet, er viktig og lovende. Prosjektet må etter hvert få et større nedslagsfelt. Bokprosjekt i samarbeid med Fagbokforlaget legger til rette for nasjonal utbredelse.

6. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle regionene – evt. nasjonalt.

Kompetansetjenesten arrangerer årlig nasjonal konferanse og to frokostmøter på Litteraturhuset i Oslo. Begge tiltakene streames.

Kompetansetjenesten er deltaker i arbeidsgruppen for Norsk akademi for habiliteringsforskning (nettverk for forskning innen habilitering) som arrangerer årlig forskningskonferanse.

Knutepunkt Fritid for alle, og prosjektene Delta 2022, Drop In/school In, Fritid med bistand og Tur og treningskompis, skal alle bidra til å utvikle og validere metoder for å kunne tilrettelegge for fysisk aktivitet og deltakelse. Se også tilbakemelding på spørsmål 5.

7. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en begrunnet beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig.

Dersom påbegynte prosjekter (jfr spørsmål 5 og 6) skal kunne gi resultater, bør kompetansetjenestens virksomhet videreføres.

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.

Tilleggsinformasjon

8. Det bes om eventuell tilleggsinformasjon som er viktig å ta hensyn til ved helhetlig vurdering av denne nasjonale kompetansetjenesten.

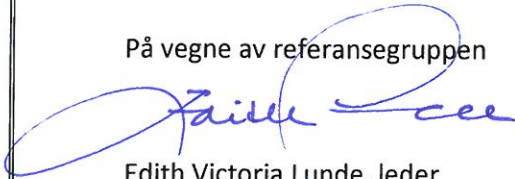
Kompetansetjenesten har brukt noe tid på avgrensning og identifisering av fokusområder. Det er viktig at tjenesten holder fast ved de nåværende fokusområdene og vektlegger fullføring og implementering av prosjektene.

Signering av ansvarlig leder

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

20.02.18

På vegne av referansegruppen

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Edith Victoria Lunde', is written over the printed name below.

Edith Victoria Lunde, leder

040118 arl

Kompetanseoppbygging

Kompetansespredning

**Nasjonal kompetansetjeneste
for barn og unge
med funksjonsnedsettelse**

Valnesfjord
Desember 2015

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	3
	Delmål 1.....	4
	Delmål 2.....	4
	Delmål 3.....	4
2	Sentrale begrep	4
	2.1. Aktivitet og deltakelse	4
	2.2. Tilpasset Fysisk Aktivitet.....	6
	2.2. Like muligheter	7
	2.3. Deltakelse og rehabilitering / habilitering	9
	2.4. Målemetoder	10
3	Kompetanseoppbygging og kompetansespredning.....	12
	Avslutning	16
	Referanser	18
	Nettsider.....	21

Plan for kompetanseoppbygging og kompetansespredning

1 Innledning

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse har som hovedmål å 'løfte kunnskaps- og kompetansenivået nasjonalt og lokalt til et slikt nivå at alle – brukere, tjenesteytere, politikere, forskere – har den kunnskapen som er nødvendig for å realisere likeverdige muligheter og reell deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse' (Strategidokumentet, 2013). Med utgangspunkt i 'Veileder til forskrift for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten' (2014) avgrenses kunnskaps- og kompetanseinnholdet for Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse til å ha særlig fokus på tilpasset fysisk aktivitet for å fremme aktivitet og deltakelse på alle arenaer for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Fordi habilitering er mangfoldig og komplekst, er det likevel ønskelig at kompetansetjenesten utvider feltet til å omfatte mer enn tilpasset fysisk aktivitet. Barn og unges funksjonsevne er relatert til omgivelsene, og bestemmer i hvor stor grad det er mulig å delta på livsarenaer som hjem, barnehage, skole, arbeid og fritid. Ulike tiltak for å øke aktivitet og deltakelse må derfor utvikles og måles. Et viktig kunnskaps- og kompetansefokus er utvikling av målemetoder for å måle effekt av tiltak på ulike nivå innenfor helsetjenesten (ibid).

Tjenestetilbudet for barn og unge med funksjonsnedsettelse generelt, og tilbudet for denne brukergruppen innen habilitering, er preget av at det er stort behov for kompetansebygging og kompetansespredning likesom det er et fagområde med lav prestisje. Det savnes mer og lettere tilgjengelig informasjon om eksisterende tilbud og bedre koordinering av faglig tilbud (Helsedirektoratet 2009).

Kompetansetjenestens hovedmål følges opp gjennom tre delmål (Strategidokumentet 2013):

Delmål 1

Øke den nasjonale kompetansen om hvordan man kan oppnå aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse gjennom ulike virkemidler, blant annet tilpasset fysisk aktivitet.

Delmål 2

Bidra til å øke kvaliteten i tjenestene (både offentlig, privat, og frivillige), og i helhetlige rehabiliteringsforløp.

Delmål 3

Gjennom økt kunnskapsnivå og økt kompetanse, bedret samordning og mer helhetlige nettverk, skal Kompetansetjenesten bidra til bedre bruk av ressurser og økt kostandseffektivitet på feltet.

Senere vil det utdypes, hvordan Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse fortolker og arbeider med disse delmål.

2 Sentrale begrep

I det følgende presenteres sentrale begrep innen denne kompetansetjenestes fokusområder slik de forstås i det daglige arbeid med kompetanseoppbygging og –spredning.

2.1. Aktivitet og deltakelse

Kompetanseutvikling og –spredning til Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse hviler på ICF, Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse. Den tilbyr en multidimensjonell såkaldt bio-psyko-sosial begrepsramme for funksjonsevne og funksjonsnedsettelse (Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Personens helsetilstand ses her som et samspill mellom elementene kroppsfunksjoner og -strukturer, daglige aktiviteter, deltakelse i samfunnslivet, personlige faktorer og omgivelsenes påvirkninger. Modellen nedenfor viser denne sammenheng.

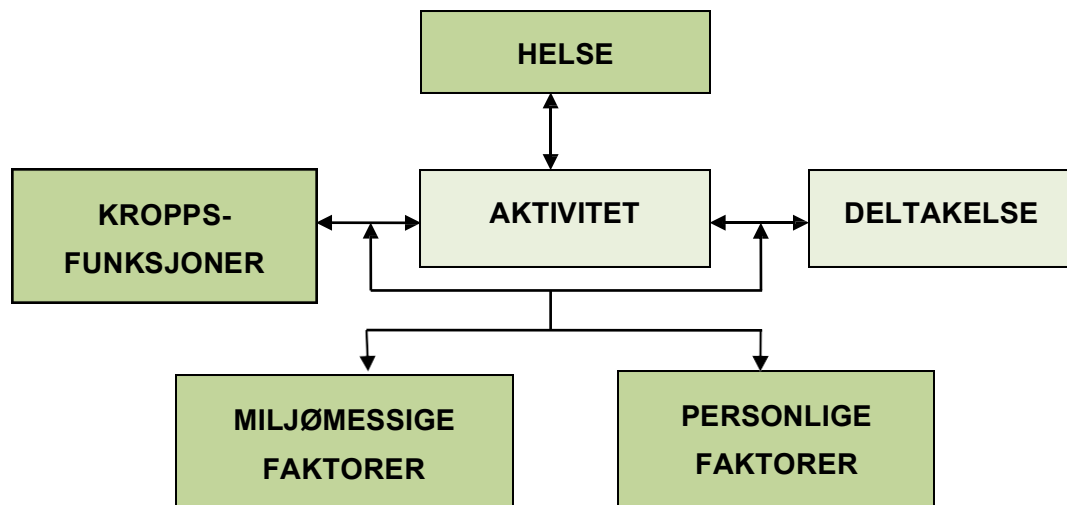


Fig 1: ICF - Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse

Nedsatt funksjonsevne er det overordnede begrep for tap eller nedsettelse av kroppslige funksjoner samt begrensninger i å gjennomføre sine daglige aktiviteter og delta i samfunnslivet. Funksjonsevnenedsettelse oppstår i et samspill mellom personens kroppslige og kognitive funksjoner og omgivelsene. Et menneskes funksjonsevne og betydningen av eventuelle funksjonsevnenedsettelse kan i denne sammenheng kun vurderes i daglig livet, som er normalt for personen. Den medisinske diagnose blir derfor av mindre relevans i vurderingen av personens funksjonsevne. Kompetansetjenesten er særlig opptatt av aktivitet og deltakelse, når det gjelder barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Aktivitet referer til personens evne til å utføre en bestemt oppgave eller handling, altså funksjonsevne på individnivå. Aktivitetsbegrensninger er dermed de vanskeligheter, som en person har eller opplever ved utførelse av aktiviteter. Kompetansetjenesten har fokus rettet mot kultur- og fritidsaktiviteter, og især tilpasset fysisk aktivitet, som ses på linje med tradisjonelle habiliterings- og rehabiliteringstilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Antakelsen er, at deltakelse i tilpasset fysisk aktivitet kan fremme deltakelse i samfunnslivet (Kissow & Singhammer, 2012). Deltakelse forstås ifølge ICF som personens involvering i dagliglivet og på samfunnsplan, f.eks. lek, skole- og fritidsaktivitet, når det gjelder barn og unge. Kompetansetjenestens særlige område er deltakelse i idrettslige og

bevegelsesmessige uttrykksformer i alle de kontekster, disse forekommer i samfunnet. For barn og unge med funksjonsnedsettelse omfatter det ikke minst deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter sammen med andre (A. Midtsundstad 2005, 2013, 2015).

Her betraktes deltakelsesperspektivet i forhold til de sosiale sammenhenger, personen inngår i. Deltakelsesbegrensninger kan beskrives som de vanskeligheter, personen opplever ved involvering i dagliglivet og på samfunnsplan generelt og især i idrettslige og bevegelsesmessige sammenheng. Dette ses i forhold til faktorer i omgivelsene og hos personen selv.

Alle komponentene i ICF er sentrale med hensyn til videreutvikling av kunnskap og kompetanse knyttet til tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

2.2. Tilpasset Fysisk Aktivitet

Tilpasset fysisk aktivitet defineres som idrett og bevegelsesaktiviteter, som er tilrettelagt så mennesker med nedsatt funksjonsevne kan delta sammen med andre. Tilpasset fysisk aktivitet dekker over et bredt spekter fra medisinske treningsaktiviteter over spesialpædagogiske bevegelsesaktiviteter til disiplinindelte idretstilbud for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Formålet med aktivitetene er, at man oppnår det beste, man kan, ut fra de forutsetninger man har, i forhold til fysisk form, generelle bevegelsesferdigheter og særlige idrettslige ferdigheter, samt at man opprettholder en aktiv, sunn livsstil hele livet (Standal, Kissow & Morisbak, 2007; Kissow & Therkildsen, 2008).

Nødvendigheten og nytten av tilpasset fysisk aktivitet kan begrunnes ut fra de generelle helse- og trivselsmessige effektene det gir. For mennesker med funksjonsnedsettelse vil det treningsmessige aspektet ved fysisk aktivitet i mange tilfeller bli viktig for å behandle eller kompensere for funksjonsnedsettelsen.

Samtidig handler det å være fysisk aktiv om verdier og livsstil, og om ønske om sosial tilhørighet. Fritid og sosial deltakelse er viktige forutsetninger for en optimal utvikling som menneske (Mæhlum, 2008).

Kropp og bevegelse forstås av Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse i et fenomenologisk perspektiv, hvor kroppen både opplever og oppleves av andre. Det er handler om en erfarende kropp, som lever og erfarer på en eksistensiell måte. Kroppen ses derfor ikke bare som objektiv og tinglig, men som en psykofysisk enhet, der står i et levende samspill og i ustanselig dialog med omverden og har et skapende potentiale (Merleau-Ponty, 1994). Mennesket er kroppen, og som kropp er personen i stadig samspill med omgivelsene. Dette syn på kroppen avspeiles i, hvordan kunnskaps- og kompetanseoppbygging og spredning av denne kunnskap og kompetanse praktiseres i regi av kompetansetjenesten. Det er derfor det også arbeides med kunnskap om, hvordan barn med nedsatt funksjonsevne inngår i kommunikasjon og samspill i skole, barnehage og fritid (Cameron, m.fl, 2014; J. Midtsundstad, 2011, 2012, 2013a, 2015; A. Midtsundstad, 2013)

2.2. Like muligheter

Aktivitet og deltakelse er målet for kompetansetjenestens virksomhet, og det er et viktig tema for fagpersoner som i sitt arbeid møter personer med nedsatt funksjonsevne. Det er samtidig et tema som krever tverrfaglighet og samhandling på tvers av både faglig og administrativt nivå. Der er god grund til fortsatt at holde fokus på dette. Personer med funksjonsnedsettelse får ikke like muligheter som andre på de fleste av livets arenaer selv om full deltakelse og likestilling har vært det overordnede målet i politikken for funksjonshemmede siden først på 80-tallet.

I 2001 kom NOU 2001:22 «Fra Bruker til Borger» (Norges offentlige utredninger 2001), som dokumenterte at det er lang vei å gå før målet om full deltakelse og likestilling er nådd. «Fra Bruker til Borger» ble fulgt opp av «Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001 – 2006» hvor konklusjonen var at fortsatt er det langt igjen før målsetting om full deltakelse er oppnådd.

I 2006 kom St. meld. nr. 20 (2006-2007) 'Nasjonal strategi for å utjevne sosiale helseforskjeller'. Her kommer det klart frem at en ulik fordeling av levekår og ressurser i samfunnet resulterer i en ulik fordeling av helse, sykdom og dødelighet.

«Personer med funksjonsnedsettelse har som gruppe dårligere økonomiske levekår enn gjennomsnittet i befolkningen. Det er særlig tre faktorer som er avgjørende for de økonomiske levekårene: sysselsetting (arbeidsinntekt), offentlige overføringer i form av trygder og sosiale ytelser, og eventuelle merutgifter som følge av funksjonsnedsettelsen.

Statistisk sentralbyrås arbeidskraftundersøkelser viser at mens om lag 75 prosent av befolkningen som helhet er sysselsatt, gjelder dette bare for omlag 45 prosent av de med nedsatt funksjonsevne. I tillegg er deltidsarbeid mer utbredt blant personer med nedsatt funksjonsevne».

I 2007 kom Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, «Personer med nedsatt funksjonsevne skal ha mulighet til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere og skal ha samme mulighet som andre til å leve et aktivt og selvstendig liv» (Ot.prp. nr. 44, 2007 – 2008).

I 2012 kom Folkehelsemeldingen God Helse – Felles Ansvar (St. meld. nr. 34, 2012 – 2013). En viktig melding med gode intensjoner – men få konkrete satsninger og flere svakheter. En av svakhetene er at det foreslås få forpliktende tiltak som kan bidra til å utjevne levekår.

Norge ratifiserte FNs konvensjonen for rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne 3. juni 2013 (<http://www.fn.no>).

Konvensjonen slår fast at mennesker med nedsatt funksjonsevne har de samme menneskerettigheter som alle andre. Den dekker mange områder hvor funksjonshemmede opplever diskriminering, blant annet tilgang til rettigheter, deltakelse i offentlig og politisk liv, rett til utdanning, rett til å delta i arbeidslivet, frihet fra tortur, utnyttelse og vold, samt bevegelsesfrihet. Konvensjonen skal også fremme respekt og innebærer en endring fra å forstå funksjonshemmede som velferdstrengende til å utfordre barrierer i samfunnet.

Selv om denne oversikten indikerer, at det fra politisk hold er gode intensjoner om, at det skal være like muligheter, har det i praksis resultert i små forbedringer i den retning. Både erfaring og forskning viser, at mennesker med funksjonsnedsettelse

deltar i markant mindre grad enn den gjennomsnittlige befolkning på alle områder, som kjennetegner et alminnelig hverdagsliv (Damgaard, Steffensen & Bengtsson, 2013; Nyquist 2012)

2.3. Deltakelse og rehabilitering / habilitering

Deltakelse er en sentral dimensjon av rehabiliterings- / habiliteringsbegrepet definert som 'Tidsavgrensa, planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet' (St. meld nr. 21 1998-99 s.10).

Kompetansetjenestens fokusområde innen habilitering /rehabilitering er barn og unges deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter med særlig oppmerksomhet på tilpasset fysisk aktivitet.

Det er kjent, at fysisk aktivitet på et fysiologisk nivå virker helsefremmende og sykdomsforebyggende (Sundhedsstyrelsen, 2011; Mæhlum, 2004).

Kompetansetjenesten anser også deltakelse i fysisk aktivitet som et viktig aspekt i forhold til en bredere forståelse av helse og rehabilitering, hvor sosial deltakelse står sentralt. Nyere forskning og erfaring underbygger dette. Undersøkelser viser, at mennesker med funksjonsnedsettelse, som deltar regelmessig i fysisk aktivitet sammen med andre, i signifikant høyere grad er aktive på arbeidsmarkedet, i organisasjonsarbeid, i frivillig arbeid, i fritidsundervisning og har et høyere utdanningsnivå enn dem, som ikke er fysisk aktive (Kissow & Singhammer, 2012).

Sosialpsykologisk forskning peker på, at det, å ha myndighet (empowerment) i eget liv og at ha mulighet for aktiv deltakelse i samfunnsfellesskapet, anses for at være avgjørende sosiale faktorer, som har betydning for helsen (Marmot et al. 2008).

Amerikansk forskning understreker menneskers behov for å føle sosial samhørighet med andre og peker på, at lengere tids ensomhet er helsemessig skadelig på nivå med røyking (Cacioppo & Patrick, 2008). På samme måte peker internasjonal forskning på, at deltakelse i idrettsaktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse kan bidra til en positiv selvoppfattelse, større livskvalitet og empowerment (Kissow 2013).

Erfaringer fra kommuner og helseforetak i Norge, som jobber med helsefremmende og forebyggende tiltak rettet mot barn og unge med funksjonsnedsettelse, peker på, at dette gir overskudd, trivsel og god livskvalitet for deltakerne og deres pårørende, og dermed bedre helse (Helsedirektoratet, 2011).

Med dette som utgangspunkt bygger arbeidet til Kompetansetjenesten på de formål og prinsipper for habilitering og rehabilitering, som presiseres i «*Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*» (Helsedirektoratet, 2015)

2.4. Målemetoder

Et viktig kunnskaps- og kompetansefokus er utvikling av målemetoder for å måle resultater av tiltak på ulike nivå innenfor helsetjenesten. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse forstår måling av resultater innenfor en bredere vitenskapelig ramme enn den naturvitenskapelige, som hittil har vært dominerende innenfor feltet. Den stringent naturvitenskapelige tilnærming alene er for snever til å belyse resultater av habiliterings-/rehabiliteringstiltak som har aktivitet og deltakelse som fokus (Kunnskapssenteret 2011). For å bidra til å utvikle og validere metoder og indikatorer som kan støtte evaluering av tilpasset fysisk aktivitet, deltakelse og effekter av tiltak, arbeider kompetansetjenesten med teorier og erfaringer, som avspeiler et vitenskapssyn med mange fasetter. Dette er i tråd med den helhetlige rehabiliteringsforståelsen som har fått økende anerkjennelse, spesielt i tiden etter rehabiliteringsmeldinga «*Ansvar og meistring*» (Sosial- og helsedepartementet 1998).

Kompetansetjenesten skal gi kunnskap om hva som gir økt deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Deltakelse er et komplekst og sammensatt fenomen, og det gjelder spesielt for barn og unge, som er aktiv på så mange arenaer, som de også raskt skifter mellom. Deltakelse er ikke lett å måle med de metoder som hører til de mest anerkjente innen spesialisthelsetjenesten, for eksempel kontrollerte randomiserte eksperiment. Det vil være nødvendig også å støtte seg til vitenskapelige disipliner som har deltakelse og samhandling som sitt spesialområde, eksempelvis sosiologi og/eller sosialantropologi.

Gjennom dette utfordres også kvalitetsbegrepet for forskning som er etablert innen spesialisthelsetjenesten, og som er nært knyttet til nettopp kontrollerte eksperiment, og isolerbare årsak-virkning-forhold. Dersom man skal få økt kunnskap om i hvilken grad habiliteringstilbud bidrar til målsetninger om økt livskvalitet, aktivitet og deltakelse på ulike arenaer, er det behov for et mangfold av forskningsmetodiske tilnærminger, herunder forskning som bruker kvalitative metoder. Dette blir ikke minst viktig på bakgrunn av sentrale målsettinger i samhandlingsreformen, som vil sette sitt preg på helse- og sosialpolitikken i mange år fremover. Målsetninger om sammenhengende tjenester og forebyggende helsearbeid må vurderes blant annet på bakgrunn av brukernes egne opplevelser i komplekse situasjoner.

Nedenfor gis noen eksempler på målemetoder som anvendes i regi av kompetansetjenesten.

For å måle effekt av tiltak på individnivå arbeides det med metoder og erfaringer fra psykologien hvor det anvendes en diskontinuitetsanalyse der forskeren registrerer nåsituasjon, gjennomfører intervensjon sammen med den unge og registrerer nåsituasjon etter syv møter (Lund 2001). Diskrepansen mellom før og etter intervensjon kontrolleres opp mot kontrollgruppen. Med en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe kan effekt av tiltaket registreres i form av endret deltagersituasjon (J. Midtsundstad 2013a, 2015).

På organisasjonsnivå hentes inspirasjon fra innovasjonsforskning (Garman Johnsen, 2013; Johnstad, 2013). Forskerne kartlegger organisasjonens (skolens) grenser for inkludering gjennom spørreskjema som gir dem et bilde av f.eks. skolens forventningsstrukturer (Midtsundstad, under utgivelse). Skolens strukturer sammenlignes med en inkluderende skole og avdekker skolens utviklingspotential for å bedre sin inkluderende praksis. Forskerne jobber sammen med de ansatte for å utvide grensene for inkludering og kartlegger igjen etter endt innovasjon for å måle hvordan skolen har endret sin praksis.

I arbeid med vitenskapelige litteraturoversikter inkluderes både kvalitative og kvantitative studier fra ulike vitenskapsområder, alt etter hvilke forskningsspørsmål som ønskes belyst.

Ved evalueringsforskning i forbindelse med utviklingsprosjekter i praksis anvendes målemetoder, som retter seg mot den kunnskap vi ønsker at få fram. Dreier det seg f.eks. om deltakernes opplevelser av aktivitet og deltakelse i fysisk aktivitet, anvendes kvalitative metoder av fenomenologisk tilsnitt, eventuelt sammen med spørsmål, som bearbeides statistisk, hvis det er en tilstrekkelig stor populasjon.

I forbindelse med praksisforskning anvendes case studier. En metode som anvendes for å undersøke spørsmål som springer ut fra praksis, og hvor resultatene har som formål å informere praksis (Ramian 2012).

I forskning, hvor formålet er å undersøke betydningen av f.eks. fysisk aktivitet fra hverdagslivet til barn og unge med funksjonsnedsettelse og/eller ved anvendelse av aktivitetshjelpemidler benyttes kvalitative forskningsmetoder som intervju, observasjon og feltstudier.

3 Kompetanseoppbygging og kompetansespredning

Nasjonale kompetansetjenester har som mål å sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innenfor sitt spesifiserte fagområde og bidra til kompetanseoppbygging og veiledning innenfor dette fagområdet i hele helsetjenesten og til brukere og befolkningen for øvrig.

I innledningen ble det presisert hvordan kompetansetjenesten oppdeler dette mål i tre delmål.

Herunder utdypes hvordan kompetansetjenesten forstår og arbeider med disse delmål.

Delmål 1: Øke den nasjonale kompetansen om hvordan man kan oppnå aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse gjennom ulike virkemidler, blant annet tilpasset fysisk aktivitet.

Kompetansetjenesten utvikler og initierer praksisprosjekter og forskning som ser på hvordan ulike arenaer kan tilpasse omgivelsene til barn og unges behov, f.eks. for fysisk aktivitet, utvikling av hjelpemidler, kompetanse på bruken av hjelpemidler i kommunene og hvordan disse hjelpemidlene fungerer i personens aktivitet sammen med andre.

Undervisnings- og kunnskapsformidling er en sentral og viktig oppgave for kompetansetjenesten. Undervisningsaktiviteten skal særlig være relevant for ansatte innenfor tilbudene i offentlig og frivillig sektor, men også for aktører i privat sektor. Aktivitet og deltakelse er et tema som krever tverrfaglighet og samhandling på tvers av ulike tjenestenivå. Kompetanse- og fagutvikling er spesielt viktig og har sin største utfordring og sitt største potensiale i et samarbeid mellom undervisning, forskning/kunnskapsutvikling og praksis.

Konkret løser kompetansetjenesten denne oppgave gjennom å være en pådriver for utvikling av aktivitet og deltakelse som tema på studier som gir formell kompetanseheving i grunnutdanningene, på bachelor og mastergradsnivå, samt på all aktuell videre- og etterutdanning. De ulike undervisningsopplegg er, i et overordnet perspektiv, utviklet, gjennomført og rettet mot praksisfeltet. Opplegget veileder og støtter prosesser som har til hensikt å føre til bedre praksis og bedre tjenester for barn og unge med funksjonsnedsettelse i spesialisthelsetjenesten, i kommunene og i frivillig sektor.

Undervisningen planlegges og gjennomføres i samarbeid med høgskoler og universiteter.

Et eksempel er undervisning, som har vært gjennomført på profesjonsutdanningen ved Universitet i Nordland der tema er «*Aktivitet og deltakelse med fokus på personer med en funksjonsnedsettelse*», hvor sykepleier-, barnehagelærer-, allmennlærer-, barnevernspedagog- og helsefagutdanningen har felles undervisning på tema aktivitet og deltakelse. Undervisningsopplegget er utarbeidet av Nasjonal

kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse og er et samarbeid med Universitetet i Nordland. Opplegget skal, i tillegg til fokus på aktivitet og deltakelse, gi inspirasjon og motivasjon for et videre faglig fokus på kunnskap som er nødvendig for å realisere likeverdige muligheter og reell deltakelse for alle. Det skal være en faglig inspirasjon til å arbeide for at alle mennesker skal ha mulighet til å leve et aktivt og selvstendig liv.

Forskning viser at barn og unges funksjonsevne er relatert til omgivelsene, og denne relasjon bestemmer i hvor stor grad det er mulig å delta på livsarenaer som hjem, barnehage, skole, arbeid og fritid (Bergkvist, 2012; Nyquist, 2012; A. Midtsundstad, 2013; Midtsundstad og Bliksvær, 2015; J. Midtsundstad 2013, Kissow, 2013a). For å få til deltakelse for alle, er ofte ikke mestring av fysisk aktivitet nok. For barn og unge med funksjonsnedsettelse handler det om å finne sin plass og utvikle sosiale ferdigheter på ulike arenaer for å kunne delta på sine premisser. Sammen med aktørene på disse livsarenaene (skole, fritid, barnehage etc.) utvikler kompetansetjenesten kunnskap og kompetanse hos aktørene, så de i samarbeid med deltakerne kan legge til rette for å støtte deres deltakelse. Et eksempel på dette er kompetansetjenestens nasjonale ansvar for å følge opp feltet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse i et nært samarbeid med Helsedirektoratet (A. Midtsundstad, 2007, 2011, 2013; Kristiansen, Midtsundstad & Ofstad, 2016)

Delmål 2: Bidra til å øke kvaliteten i tjenestene (både offentlig, privat, og frivillige), og i helhetlige rehabiliteringsforløp.

Samhandling om gode overganger i barn og unges oppvekst er svært viktig, f.eks. overgangen fra barnehage til skole, fra grunnskole til videregående skole og fra utdanning til arbeidsliv og tilbud i overgangen fra offentlig til frivillig sektor.

Derfor igangsetter kompetansetjenesten tiltak for at utvikle samhandlingskompetanse hos fagpersoner og stimulerer til tverrsektoriell samhandling. Dette gjøres gjennom å initiere tiltak og lede prosjekter som skal samle erfaringer og forskningsresultater fra samarbeid mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, sykehuskoler og

lokalskoler, kommuner og frivillig sektor, behandlingsinstitusjoner og foreldre og lærere osv.

Et eksempel på et konkret tiltak er rapporten 'Det handler om samhandling! Kartlegging av kompetanse og tilbud om aktivitet og deltakelse innen habilitering for barn og unge i kommuner og spesialisthelsetjenesten'. Rapporten er utarbeidet på oppdrag fra Kompetansetjenesten (Nordlandsforskning 2015).

Rapporten tegner et bilde av at kompetansen og kunnskapen når det gjelder tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel for økt deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse er lav, tilfeldig, og til dels personavhengig. Kartleggingen understøtter også det flere andre kartleggingsstudier har vist, nemlig at etableringen av koordinerende enhet i kommunene ikke har kommet så langt som man har kunnet forvente, og at det eksisterer problemer med manglende ansvars- og rolleavklaring. I rapporten kommer det i tillegg et forventnings- og mulighetsgap mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og et behov for mer kunnskap om fysisk og kulturell deltagelse som en del av habiliteringsfeltet.

Kompetansetjenesten bygger opp ny kunnskap gjennom forskning på barn og unges aktivitet og deltagelse med utgangspunkt i relasjonen, personens muligheter og ulike organisasjoner evne til å inkludere. Det skjer blant annet gjennom utvikling av målemetoder som kan fange opp både personers fysiske og sosiale utvikling (Drop-In metoden) (dropinmetoden.no) og målemetoder som kan kartlegge organisasjoners inkluderingsnivå (Prosjekt School-In) (J. Midtsundstad, under utgivelse).

Kompetansetjenesten arbeider med å utvikle målemetoder knyttet til innovative tilnærminger i samarbeid den enkelte person og i samarbeid med ledelse og personale/deltakere i organisasjoner.

Det arbeides også med at utvikle målemetoder, som kan måle effekt av tiltak på ulike nivå og brukes for systematisk evaluering.

Delmål 3: Gjennom økt kunnskapsnivå og økt kompetanse, bedret samordning og mer helhetlige nettverk, skal Kompetansetjenesten bidra til bedre bruk av ressurser og økt kostnadseffektivitet på feltet.

Tjenestetilbudet for barn og unge med funksjonsnedsettelse generelt og tilbudet for denne brukergruppen innen habiliteten preges av at det savnes mer og lettere tilgjengelig informasjon om eksisterende tilbud og bedre koordinering av faglige tilbud. (Handlingsplan for habiliteten og Nasjonal strategi for rehabilitering, 2009). Kompetansetjenesten utvikler nettbaserte muligheter for informasjonsinnhenting gjennom nettsiden sin. Her gjøres kunnskap og informasjon tilgjengelig fra ulike relevante fagområder. Hertil kommer utvikling av kunnskapsportal med bl.a. e-læringskurs og undervisningsopplegg samt kunnskapsbase i form av fagbibliotek. Kompetansetjenesten utvikler dessuten en omfattende formidlingsvirksomhet, hvor medarbeiderne presenterer opplegg på temadager og konferanser samt underviser relevante målgrupper innen feltet. Et eksempel er en årlig konferanse hvor fagpersoner møtes på tvers av sektorer.

Avslutning

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse arbeider innenfor et fagområde som så langt har fått liten oppmerksomhet og har lav prestisje sammenlignet med andre fagområder i spesialisthelsetjenesten. Det innebærer at kompetansetjenesten ikke bare skal være en kunnskaps- og kompetansformidler, men også en kunnskapsaktør. Man bør derfor også være realistisk når det gjelder i hvilket tempo man kan forvente at kompetansetjenesten lykkes i å bidra til at habiliteringstjenestene (også i samarbeid med frivillige lag og foreninger) kan tilegne seg kunnskap og kompetanse, slik at aktivitets- og deltakelsesperspektivet kan bli en del av tjenestene for barn og unge med behov for et habiliteringstilbud.

Kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse er forankret i spesialisthelsetjenesten, men har en tversektoriell oppgave. Derfor kan kompetansetjenestens videre innsats bidra til å bygge bro mellom forståelser av mennesker og tjenester i de forskjellige sektorer. Det eksisterer ulike kunnskapsregimer og habilitering for barn og unge, og fysisk aktivitet som

virkemiddel er et kunnskapsområde som befinner seg i et grenseland mellom disse, og som også er avhengig av å kunne utnytte kunnskapen fra alle felter.

Kompetansetjenesten kan være en nettverksaktør som skaper bevissthet om behovet, og bidrar til å forene spredte ressurser.

Kompetansetjenesten erkjenner at fagfeltet trenger både mer kunnskap, kompetanse og bedre koordinering av tilbudene og at kompetansetjenesten har en langsiktig jobb å gjøre for å bidra til at fagfeltet barn og unge med funksjonsnedsettelse løftes.

Referanser

Bergkvist Tove (2012): *Effekt av habiliteringsopphold ved Valnesfjord Helsesportssenter*. Mastergrad fra Universitetet i Nordland

Cacioppo, J. T. & Patrick, W. (2008) *Loneliness - Human Nature and the Need for Social Connection*. W.W. Norton & Company, Inc.

Cameron, D. L., Tveit, A. D., Midtsundstad, J. H., Nilsen, A. C. E., Jensen, C. (2014). An examination of the role and responsibilities of kindergarten in multidisciplinary collaboration on behalf of children with severe disabilities. *Journal of Research in Childhood Education* 28.(3) pp. 344-357

Damgaard, M., Steffensen, T., Bengtsson, S. (2013). *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funksjonsnedsettelse*. København: SFI – det nationale forskningscenter for velfærd.

dropinmetoden.no. Nettside finansiert av Helsedirektoratet under satsningen Psykisk helse i skolen. Metoden og nettstedet driftes av Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Garmann Johnsen, H.C. (2013 andre opplag). Regionale innovasjonsstrategier og anvendt forskning på innovasjon. I: H. C. Garmann Johnsen og Ø. Pålshaugen (red.). *Hva er innovasjon? Perspektiver i norsk innovasjonsforskning. Bind 1: System og institusjon*

Helsedirektoratet, 2009 *Handlingsplan. Habilitering av barn og unge*. Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet 2009b. *Aktivitetshåndboken - fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet, 2011 *Overskudd og trivsel for ALLE – helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Helsedirektoratet

Helsedirektoratet, 2015 *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Helsedirektoratet.

Johnstad, T. (2013). Innovasjonsforskningen – ulike perspektiver og mulig integrasjon. I: H. C. Garmann Johnsen og Ø. Pålshaugen (red.). *Hva er innovasjon? Perspektiver i norsk innovasjonsforskning*. Bind 1: System og institusjon.

Kissow, A. (2013a) *Idræt, handicap og social deltagelse*. Ph.d.-afhandling ved Hverdagslivets Socialpsykologi, Roskilde Universitet 2013.

Kissow, A. (2013). Participation in physical activity and the everyday life of people with physical disabilities: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2/2015, 144-166

Kissow, A. & Therkildsen, B. (2008) *Tilpasset Idræt og Bevægelse – en introduktion*. Roskilde: Handicapidrættens Videnscenter.

Kissow, A. & Singhammer, J. (2012) Participation in physical activities and everyday life of people with disabilities. *European Journal of Adapted Physical Activity*, 5(2), 65-81.

Kristiansen, K, Midtsundstad, A og Ofstad, D (2016): *Sammen med andre. Fritidens betydning for alle*. Fagbokforlaget (under publisering).

Kunnskapssenteret, 2011 *Effekter av fysisk trening hos barn med habiliteringsbehov*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 20-2011. Systematisk oversikt

Lund, T. (2001). *Måling av forandring: en innføring*. Oslo: Unipub forlag

Marmot et al. (2008): *Closing the Gap in a generation: Health Equity through Action on the Social Determinants of Health*, Lancet, 371: 1661-69

Merleau-Ponty, M. (1994) *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag.

Midtsundstad, A. (2005): Stian vil kjøre trail og Knut vil være med på bowling. En metode for inkludering av barn og ungdom. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* nr 1.

Midtsundstad, A.(2007): *Sammen med andre. Nye veier for støttekontakttjenesten*. Helse- og sosialdirektoratet.

Midtsundstad, A. (2011): *Fritid for alle. Fra prosjekt til tiltak*. Sluttrapport.

Midtsundstad, A. (2013): *Fritid med Bistand. En metode for å støtte sosial inkludering*. Fagbokforlaget.

Midtsundstad, A (2015): Valgmuligheter på fritiden. Midtsundstad, A & Bliksvær, T. (red): *Deltakelse på fritiden. Perspektiver på fritidsdeltakelse for mennesker med utviklingshemming*, s. 53-66, Fagbokforlaget.

Midtsundstad, A og Bliksvær, T. (2015): *Deltakelse på fritiden. Perspektiver på fritidsdeltakelse for mennesker med utviklingshemming*. Fagbokforlaget.

Midtsundstad, J. H. (2011). School performance and diversity. In T. Werler (Ed.), *Heterogeneity. General Didactics Meets the Stranger* (pp. 137-154). Münster: Waxmann Verlag

Midtsundstad, J. H. (2012) Patient or participant? How professionals construct the child with special needs. I: *When Education Meets the Care Paradigm* (p. 93-112). Münster: Waxmann Verlag

Midtsundstad, J. H. (2013a). Drop-In. En metode for å veilede elever til en positiv elevrolle. *Bedre skole. Tidsskrift for lærere og skoleledere*, Nr. 2 s. 24-29

Midtsundstad, J. H. (2013b). Perspektiver på inkludering i praksis - en analyse av FmB metoden. I A. Midtsundstad (red.) *Fritid med Bistand: En metode for å støtte sosial inkludering* (s. 91-103). Bergen: Fagbokforlaget

Midtsundstad, J. H. (2015). Bildung at risk - in school organizations? In Aprea C. & Hillen S. *Instrumentalism in education - where is Bildung left*. Frankfurt: Waxmann Verlag

Midtsundstad, J.H. (Under utgivelse). The School Organisation's Limits to Inclusion - from comparison to change. *The International Journal of Inclusive Education*.

Mæhlum, S. et al (2004). *Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Anbefalinger*. Oslo: Sosial- og Helsedirektoratet 06/2004

Nordlandsforskning (2015) *Det handler om samhandling! Kartlegging av kompetanse og tilbud om aktivitet og deltakelse innen habilitering for barn og unge i kommuner og i spesialisthelsetjenesten*

Norges offentlige utredninger (2001). *Fra bruker til borger — En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo. NOU 2001: 22.

Nyquist, A. (2012). *Jeg kan delta! Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysiske aktivitet - en multimetodestudie i en habiliteringskontekst*. Oslo: Norgen Idretshøgskole

Ot.prp. nr. 44 (2007 – 2008). *Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven*.

Ramian, K. (2012) *Case studiet i praksis*. København: Hans Reitzels Forlag

Sosial- og helsedirektoratet (2003) *ICF. Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse. Kort versjon*. Sosial- og helsedirektoratet

Standal, Ø., Kissow, A. & Morisbak, I. (2007) Adapted Physical Activity and Rehabilitation. A Scandinavian Perspective. *Revista da Sobama Dezembro 2007, vol. 12 n.1. Suplemento pp. 125 129*.

Stortingsmelding nr. 21 (1998-1999) *Ansvar og meistring* s.10.

Stortingsmelding nr. 20 (2006-2007) *Nasjonal strategi for å utjevne sosiale helseforskjeller*

Stortingsmelding nr. 34 (2012 – 2013) *Folkehelsemeldingen God Helse – Felles Ansvar*.

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse, 2013
Strategidokumentet

Sundhedsstyrelsen (2011). Fysisk aktivitet - håndbog om forebyggelse og behandling. *København: Sundhedsstyrelsen.*

Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, 2014.
Veileder til Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten kap. 4.

Nettsider

<http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>).

Sosial- og helsedepartementet 1998, Helse 040013.
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19981999/stmeld1998-99-.html?id=431037>.

Vedlegg 2

Dokumentasjon av oppnådde resultater

Nasjonal Kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse har gitt en oppsummerende beskrivelse av resultater vi har oppnådd i pkt. 8 i rapportskjema fra leder. Dokumentasjon av oppnådde resultater utover det som er beskrevet i leders rapport er det vi har publisert. Nedenfor følger *referanselisten* over relevant dokumentasjon og hvor den fins tilgjengelig.

Bergem, S (2017) Aktivitetshjelpemidler – et virkemiddel for økt aktivitet og deltakelse Disch, PG, Lorentzen, G og Midtsundstad, A (Red.)(2017) "*Aktiv omsorg - Samspill mellom kultur, aktiviteter, helse og trivsel*". Antologi. Bergen: Fagbokforlaget (ISBN: 978-82-450-1879-0).

Bergem, S (2017) Fagbloggen «Det er en menneskerett å få bruke den kroppen en har!» sammen med kollega Heidi Pedersen fra NTNU (<https://blog.medisin.ntnu.no/det-er-en-menneskerett-a-fa-bruke-den-kroppen-en-har/>)

Bergem, S (2017) Velferdsteknologi på kultur – og fritidsarenaen – hva er det? <http://www.fritidforalle.no/velferdsteknologi-paa-kultur-og-fritidsarenaen-hva-er-det.6036949-359971.html>

Bergem, S (2017) Knowledge among important actors in the field of adaptive equipment for physical activity for young people with disabilities (under submission)

Cameron, D. L., Tveit, A. D., Midtsundstad, J. H., Nilsen, A. C. E., Jensen, C. (2014). An examination of the role and responsibilities of kindergarten in multidisciplinary collaboration on behalf of children with severe disabilities. *Journal of Research in Childhood Education* 28.(3) pp. 344-357

Disch, PG, Lorentzen, G og Midtsundstad, A (Red.)(2017) "*Aktiv omsorg - Samspill mellom kultur, aktiviteter, helse og trivsel*". Antologi. Bergen: Fagbokforlaget (ISBN: 978-82-450-1879-0).

Djupvik, J (2016) Faglig grunnlagsdokument «Aktivitet, deltakelse og likeverdige muligheter» Tema for tverrfaglig undervisning på profesjonsstudiene

www.dropinmetoden.no Nettside finansiert av Helsedirektoratet under satsningen Psykisk helse i skolen. Metoden og nettstedet driftes av Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

www.fritidmedbistand.no - som gir innføring i en metode for å støtte sosial inkludering i selvvalgte kultur - og fritidsaktiviteter.

Bliksvær, T & Midtsundstad, A. (Red). (2015) *"Deltakelse på fritiden"*. Antologi. Bergen: Fagbokforlaget (ISBN: 978-82-450-1772-4).

Kristjansen, K, Midtsundstad, A og Ofstad, D (2017) *"Fritid sammen med andre" - Tilrettelagte fritidstjenester i endring*. Antologi. Bergen: Fagbokforlaget

Kissow, AM og Klasson, L (2017) Systematisert kunnskapsoversikt. Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet. <http://www.aktivung.no/deltakelse-for-barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-med-saerlig-fokus-paa-deltakelse-i-fysisk-aktivitet.6066992-384378.html>. I regi av_Nasjonalt kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Kvistum, I (2017) Aktivitetshjelpemidler får folk til å føle seg sterke og friske! Handikapnytt. <https://www.handikapnytt.no/aktivitetshjelpemidler-far-folk-til-a-fole-seg-sterke-og-friske/>
Kvistum, I (2017) Lite kunnskap om viktig utstyr <https://www.handikapnytt.no/aktivitetshjelpemidler-far-folk-til-a-fole-seg-sterke-og-friske/>

Midtsundstad, A (2013) *"Fritid med Bistand" - En metode for å støtte sosial inkludering*. Bergen: Fagbokforlaget (ISBN: 978-82-450-1086-2).

Midtsundstad, A (2016) *"Aktiv i eget liv". Muligheter på ulike livsarenaer for mennesker med utviklingshemming*. Bergen: Fagbokforlaget (ISBN: 978-82-450-1764-9).

Midtsundstad, J. H. (2011). School performance and diversity. In T. Werler (Ed.), *Heterogeneity. General Didactics Meets the Stranger* (pp. 137-154). Münster: Waxmann Verlag

Midtsundstad, J. H. (2012) Patient or participant? How professionals construct the child with special needs. I: *When Education Meets the Care Paradigm* (p. 93-112). Münster: Waxmann Verlag

Midtsundstad, J. H. (2013a). Drop-In. En metode for å veilede elever til en positiv elevrolle. *Bedre skole. Tidsskrift for lærere og skoleledere*, Nr. 2 s. 24-29

Midtsundstad, J. H. (2013b). Perspektiver på inkludering i praksis - en analyse av FmB metoden. I A. Midtsundstad (red.) *Fritid med Bistand: En metode for å støtte sosial inkludering* (s. 91-103). Bergen: Fagbokforlaget

Midtsundstad, J. H. (2015). Bildung at risk - in school organizations? In Aprea C. & Hillen S. *Instrumentalism in education - where is Bildung left*. Frankfurt: Waxmann Verlag

Midtsundstad, J.H. (Under utgivelse). The School Organisation's Limits to Inclusion - from comparison to change. The International Journal of Inclusive Education. Helseforskjeller

Midtsundstad, J. H. (2017). Fra bekymring til forandring – å veilede i elevrollen ved hjelp av Drop-In- metoden. I: Lyngsnes, K. & Rismark, M. (red). *Didaktisk Praksis*. 5. – 10. trinn. Gyldendal Akademiske, 103-118

Midtsundstad, J,H (2017) Metode Aktivesammen.no <http://www.aktivesammen.no/>

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (2015)
Plan for Kompetanseoppbygging og Kompetansespredning

Nordlandsforskning (2015) Det handler om samhandling! Kartlegging av kompetanse og tilbud om aktivitet og deltakelse innen habilitering for barn og unge i kommuner og i spesialisthelsetjenesten.

Ofstad, D (2016) Den entreprenørielle dannelsesreisen – en kvalitativ studie av læringsprosesser. Doktorgradsavhandling. Bodø: Nord Universitet

School-In – Inkludering på organisasjonsnivå (2017-2020). Et innovasjonsforskningsprosjekt støttet av Norges Forskningsråd, Universitetet i Agder og Nasjonal kompetansetjeneste for barn og Unge med funksjonsnedsettelse. <https://www.vennesla.kommune.no/school-in.426197.no.html>



VEDLEGG 3

NOTAT

Vedrørende dokumentasjon

- **for at feltet barn og unge med funksjonsnedsettelse fortsatt er et kompetansesvakt område i helsetjenesten i Norge**

I Veileder for Nasjonale tjenester i Spesialisthelsetjenesten (2017, s. 15) heter det:

Nasjonale kompetansetjeneste for barn og unge skal etableres når det er behov for å bygge opp og spre kompetanse innenfor et kompetansesvakt område, og at dette arbeidet ut ifra hensyn til kvalitet og kostnadseffektivitet bør sentraliseres, samt at sentralisering av kompetansetjenesten vil bidra til å utvikle og heve kvaliteten i et helhetlig behandlingsforløp innenfor en rimelig tidshorisont.

I veilederen (2017, s.15) heter det videre i beskrivelsen av hva et kompetansesvakt fagområde er definert som.

Det er et område der det allerede eksisterer kunnskap, men hvor kunnskapen ikke er tilstrekkelig implementert i den norske helsetjenesten. Det innebærer at de som driver en nasjonal kompetansetjeneste eller søker om etablering av en nasjonal kompetansetjeneste skal ha tilegnet seg, og være oppdatert på relevant kunnskap på gjeldende fagområde. Herav følger det at hovedoppgavene til en nasjonal kompetansetjeneste er kompetanse- og kunnskapsspredning basert på en plan for kompetansespredning (se også s. 16-17 Oppgaver). Kompetanseoppbygging, videreutvikling av fagområdet og deltakelse i forskning og forskernetttverk inngår som en del av oppgaveporteføljen til en nasjonale kompetansetjeneste for å kunne ivareta oppgaven med å formidle og spre aktuell og oppdatert kunnskap.

Forskning skal i tråd med dette **ikke** være primæroppgaven til en nasjonal kompetansetjeneste. Dette er et moment vi har tatt med oss i organisering av arbeidet vårt. Noe som gjenspeiler seg i oversikten over prosentvis fordeling av arbeidet ved tjenesten. Men forskningen er likevel vårt grunnlag for å utvikle kunnskap om hvor arbeidet med barn og unge med funksjonsnedsettelse kommer til kort. Vi trenger derfor å ha et tydelig forskningsfokus dersom vi skal avsløre hvor helsetjenesten og de omkringliggende tjenestene ikke strekker til i forhold til vår målgruppe.

Ved søknad om etablering av **Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse** viste søkeren til at fagområdet var kompetansesvakt, det vil si at helsetjenesten manglet kompetanse når det gjaldt tilrettelegging av aktiviteter for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Denne tjenesten har i de fem årene som er gått siden



oppstart, bygd opp og spredt kompetanse om dette tema. Tjenesten ble etablert for å gjøre andre gode. For å kunne gjøre dette på en systematisk måte, har tjenesten bla. utarbeidet strategisk plan for kompetansespredning – og etterhvert årlige tiltaksplaner for hvilke virkemidler/tiltak vi skal ta i bruk for å kunne nå resultatmålene i kompetansespredningsplanen. Den strategiske planen beskriver hvordan tjenesten skal kunne bygge opp og spre kompetanse, slik at alle helseregionene og helsetjenestene som sådan, over tid, kan tilføres tilstrekkelig kompetanse til å ivareta dette fagområdet selv.

Status – fortsatt kompetansesvakt område i 2018?!!

En gjennomgang av situasjonen på feltet har bla. gitt oss følgende innsikt:

Ennå er det et betydelig stykke arbeid igjen før personer med nedsatt funksjonsevne oppnår personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere, og har samme muligheter som andre til å leve et aktivt og selvstendig liv. (Barne- og likestillingsdepartementet 2008. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet 2016).

Et tilsyn på landsbasis for ti år siden, viste at barn med behov for habilitering ikke hadde tilgang til et likeverdig tilbud. Deltakelse, faglig samarbeid og samhandling er sentrale dimensjoner i helsetjeneste-, rehabiliterings- og habiliteringstilbud. Tilbudene er definert som «Tidsavgrensa, planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats, for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet» (Sosial- og helsedepartementet St. meld nr. 21 1998-99 s.10).

Det kom i dette tilsynet fram at helseforetak og kommuner hadde utfordringer knyttet til samordning og koordinering av tjenester. Samhandlings- og koordineringsutfordringene var store i habilitering generelt og spesielt i forhold til livsfaseoverganger (Helsetilsynet 2007). Selv om dette er tilårskommen forskning – finner vi ikke forskning som tyder på at det har skjedd betydelige forandringer.

Kunnskapsbasert forskningspraksis de siste 6 årene viser også at mennesker med funksjonsnedsettelse, deltar i markant mindre grad enn den gjennomsnittlige befolkningen på alle områder som kjennetegner et alminnelig hverdagsliv (Damgaard & Bengtsson 2013; Nyquist 2012).

Tilsvarende funn er også gjort i andre og nyere undersøkelser. En kartlegging av ressurser og kompetanse i tjenestene, i regi av Arbeidsutvalget for nasjonalt ledernetverk for barnehabilitering, viser at barn og unge får svært ulike tilbud avhengig av hvor de bor (Rinde 2013).



En forskningsundersøkelse som Kompetansetjenesten selv initierte – gjennomført av Nordlandsforskning, 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 (Nordlandsforskning 2015).

Nordlandsforskning konkluderte med:

Kunnskapen om barn og unge, og habiliteringsinnsatsers effekt på deres samfunnsdeltakelse er mangelfull og representerer et kunnskapssvakt område som trenger både mer kunnskap og koordinering av aktivitet. Det betyr at det er utført forholdsvis lite forskning på området, og at offentlige tjenesteytere og andre som skal organisere og yte tjenester, har få studietilbud og lite litteratur å velge mellom. (Nordlandsforskning 2015).

En kunnskapsoversikt utført av Statens kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2011) pekte på at kunnskapen om sammenhengene mellom fysisk aktivitet blant barn og unge med funksjonsnedsettelse og barnas aktivitet og deltakelse, er mangelfull. Rapporten konkluderte med to viktige forhold:

1. For det første rapporterer de systematiske oversiktene som ble inkludert i oversikten i liten grad om deltakelse som utfallsmål.
2. For det andre konkluderer kunnskapsoversikten med at det finnes for lite forskning til å besvare spørsmålet om deltakelse i fysiske aktiviteter øker deltakelsen på andre sosiale arenaer. Kunnskapsoppsummeringen bruker imidlertid som et inklusjonskriterium at det skal være kvantitative studier gjennomført med kontrollerte forsøk.

Kompetansetjenesten har notert seg at forskning med utgangspunkt i kvalitative metoder ikke er omfattet av ovennevnte kunnskapsoppsummeringer, noe som utgjør således en klar begrensning ved denne kunnskapsoppsummeringen.

Som begreper, og som kunnskapsområder har habilitering og rehabilitering ulike «eiere», og kan også sies å representere litt ulike kunnskapssystemer. Et hovedskille kan sies å gå mellom en mer medisinsk og naturvitenskapelig forståelse på den ene siden og en mer sosial forståelse på den andre. Dette er ikke en ny påpekning, men har blant annet som konsekvens at kompetansetjenesten skal drive kompetanseøkning i et praksisfelt der det eksisterer dels parallelle forståelser av habilitering og rehabilitering. Det innebærer også at kompetansetjenesten skal bidra til kunnskapsøkning i et forskningsfelt og på et tema som



forskes på av forskere fra ulike tradisjoner, og med ulike forskningsmessige idealer. Dette er en særdeles krevende øvelse og det vil ta tid å finne den gode konstruktive forståelsen for hverandre, den gjensidige respekten – og evnen til å se disse to forskningsformene som nødvendige for hverandre for å kunne komme frem til gode anvendbare resultater for vår målgruppe (Nordlandsforskning 2015)

En annen kunnskapsoversikt, utarbeidet på initiativ fra Norges Forskningsråd beskriver forskning om habilitering/rehabilitering som er i tråd med rehabiliteringsdefinisjonen fra forskrift om habilitering og rehabilitering som ”nærmest totalt fraværende” (Helsedirektoratet 2012, Rapport IS-1947 s 31). Det påpekes et udekket behov for kunnskap om i hvilken grad habiliteringstiltak fremmer målsetninger om økt livskvalitet, aktivitet og deltakelse på ulike arenaer (skole, fritid osv), i tråd med det internasjonale klassifikasjonsskjemaet av funksjonshemming og helse (ICF, WHO 2001).

Det har vært etterlyst nye kunnskapsoppsummeringer, men det er så vidt vi kjenner til, ikke utført noen nye som har dekket dette behovet. Dette bidro til at Kompetansetjenesten i perioden selv initierte et arbeid med å systematisere og sammenfatte eksisterende nasjonal og internasjonal kunnskap innen feltet *Deltakelse i familie/fritid og skole/barnehage til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltagelse i fysisk aktivitet* (Kissow & Klasson 2017). Denne ble ferdigstilt i 2017 – og skal lanseres våren 2018. Det er godt belyst, at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar i mindre grad på de fleste områdene i hverdagslivet sammenliknet med funksjonsfriske jevnaldrende. Forskingen gir et uklart bilde av barns egen opplevelse av fysisk aktivitet på fritiden. Hva angår *hemmende og fremmende* faktorer for deltakelse til barn og unge med funksjonsnedsettelse, er dette godt belyst. På bakgrunn dette vurderer vi, at det finnes et betydelig behov for ytterligere forskning på en rekke områder.

Dette bidro også til at vi tok initiativ til prosjektet «Treffpunkt 10» sammen med VHSS, Sjeldenheter UNN og Sjeldensenteret Frambu, tok et initiativ for å øke kunnskapen om barn og unge med sjeldne diagnoser (i dette prosjektet er fokus på progredierende muskellidelser hvor et flertall har Duchenne muskeldystrofi). Kunnskapen om disse barnas opplevelse av livskvalitet, tanker om voksenlivet, om sosial deltakelse og om samfunnsdeltakelse, er begrenset.

Fremtidsperspektiver for Kompetansetjenesten

For å bygge opp nødvendig kunnskap og kompetanse slik at barn og unge med funksjonsnedsettelse har likeverdige muligheter og reell deltakelse, må aktivitet, deltakelse og likeverdige muligheter ikke bare være tema blant brukere, brukeres familie og i



brugerorganisasjoner. Det må implementeres som strategisk tenke, - plan - og handlingsmønster blant alle de nedenstående aktørene

1. Tjenesteytere i kommuner, fra de lovpålagte Koordinerende enheter til den kommunale helse & omsorgstjenesten, samt tjenestene knyttet til Oppvekst, Kultur - og Fritid, Teknologi og samfunn, må samhandle og samskape løsninger på tvers av fag og etatsgrenser. Vårt mål for dette spesifikke feltet er å skape betingelser for tverrsektoriell samhandling og samskaping, basert på løsninger som ivaretar menneskets behov for livskvalitet i hverdagen. skape betingelser for at barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse som gjennomgår langvarige behandlingsløp skal være sikre på at de tjenesteytende aktørene som får ansvar for dem i behandlingssituasjonen samhandler med andre tjenesteytere både innad i spesialisthelsetjenesten og i kommunen om helhetlig habilitering/rehabilitering.
2. Tjenesteytere i Spesialisthelsetjenesten, fra de lovpålagte Koordinerende enheter i helseforetak, til de ulike avdelinger som har ansvar for behandling av målgruppen må samhandle og samskape løsninger på tvers av fag og avdelingsgrenser.
3. Tjenesteytere i direktorater (H.dir, Bufdir, NAV og Udir) som har et særskilt ansvar for målgruppen barn og unge med funksjonsnedsettelse må også samhandle og samskape løsninger på tvers av fag og direktoratsgrenser. Kompetansetjenesten må forholde seg til fire ulike direktorater som alle har sitt medansvar for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Disse direktoratene har ikke en felles strategisk tilnærming til målgruppen barn og unge med funksjonsnedsettelse. Den oppleves ut fra vårt ståsted som fragmentarisk og lite helhetlig anlagt. Det er utfordrende for oss. Slik det er nå, blir både virkemiddelløsningene og innovasjonsprosessene for fragmenterte. Hadde man hatt et felles strategisk løft for målgruppen i disse fire direktoratene, ville det gjort jobben vår betydelig enklere i forhold til ivareta variablene veiledning, kunnskaps - og kompetansespredning på en kvalitativ god måte.
4. Brukere, deres foreldre/nettverk og brukerorganisasjonene lokalt, regionalt og nasjonalt. Vi må styrke disses posisjon i arbeidet med å finne bedre løsninger for målgruppen. De må delta i såvel kunnskapsutvikling – og kunnskapsspredning, i innovasjon og virkemiddelutvikling. Utfordringen blir å finne gode arenaer hvor disse sammen med tjenesteytere på ulike forvaltningsnivå og forskere, kan søke etter gode løsninger.
5. Aktører i frivillig sektor - og fritidsorganisasjoner i kommunene - basert på at tjenesten skal initiere tverrsektoriell samhandling hvor muligheten til å delta i fritidsaktiviteter må få samme prioritet som tradisjonelle habiliterings - og rehabiliteringstilbud. Frivillig sektor er en arena med mange gode ressurser – og mye taus, men praktisk anvendelig kunnskap. Det er av vital betydning at tjenesteytere i



kommuner og spesialisthelsetjenesten begynner å samhandle med aktører i frivillig sektor om å sammen finne de gode løsningene for målgruppen.

6. Forskere & forskningsmiljøer som har medansvar for barn - og unge med funksjonsnedsettelse. Dette er et forskningssvakt område, noe som har å gjøre med at det er et prestisjesvakt, underprioritert, sterkt fragmentert og kunnskapssvakt felt. Utfordringen er å snu dette bildet - og styrke forskningsaktiviteten på feltet. Dette krever en langvarig og samlet innsats for å styrke den kunnskapsbaserte praksis fra alle de tjenesteområdene som har ansvar for feltet fra direktoratnivå til lokalnivå. Det er denne kunnskapsbaserte praksis forskning på dette feltet må omhandle i årene fremover, for å kunne bruke forskningsresultatene til å kvalitetssikre tjenestene til målgruppen.

Kompetansespredning, informasjon & formidling

Kompetansetjenesten vil fortsette med å implementere ny kunnskap i de informasjons – og formidlingskanalene vi har bygd opp (hjemmesider, dialogseminar, konferanser og temabaserte gruppeprosesser). Vi vil også fortsette å utvikle kompetansetilbud til våre primære målgrupper – og da i særdeleshet til brukere og deres foresatte og tjenesteytere i kommuner, spesialisthelsetjenesten og frivillig sektor.

Virkemidler.

De virkemidlene vi vi skal benytte for å nå målgruppen, må vi utvikle sammen med de aktørene nevnt ovenfor. Vi opplever at vi har klart å avgrense vår aktivitet til prosjekter og tiltak som vil kunne gi også mer langsiktige resultater i tråd med målgruppens behov og etterspørsel – og at vi får etablert tjenestetilbud for dem som gjør at hverdagslivet deres vil kunne preges av aktivitet og gjøremål som styrker den enkeltes livskvalitet.

Med vennlig hilsen

Dag Ofstad Leder, Phd

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse |

Norwegian National Advisory Unit on Disabilities in Children & Youth

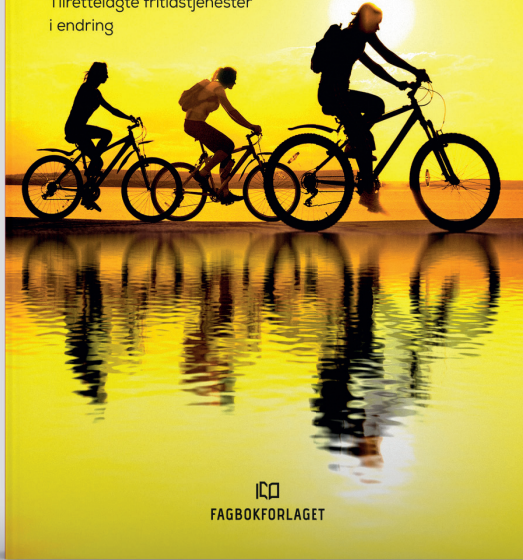
Tlf: +47 75 60 25 73 | Mob: +47 47 66 99 16 | e-post: Dag.Ofstad@vhss.no

[web](#) | [facebook](#)

Kristjana Kristiansen, Anders Midtsundstad og Dag Ofstad (red.)

FRITID SAMMEN MED ANDRE

Tilrettelagte fritidstjenester
i endring



FRITID SAMMEN MED ANDRE

TILRETTELAGTE FRITIDSTJENESTER I ENDRING

KRISTJANA KRISTIANSEN, ANDERS
MIDTSUNDSTAD OG DAG OFSTAD (RED.)

Fritid sammen med andre handler om hvordan man kan støtte barn, ungdom og voksne med ulike utfordringer til deltakelse i selvvalgte fritidsaktiviteter og sosiale fellesskap. I tilrettelagte fritidstjenester er målet at brukere skal kunne realisere egne ønsker, behov og drømmer. Kartlegging av ressur-

ser og muligheter, motivasjon, læring, medvirkning og nettverksbygging sammen med brukerne er derfor sentrale temaer i boken.

ISBN 978-82-450-2319-0

SIDETALL 174

PRIS 299,-


FAGBOKFORLAGET



Aktiv omsorg
Samspill mellom kultur, aktiviteter, helse og trivsel
Per Gunnar Disch,
Gro Lorentzen og Anders
Midtsundstad (red.)

ISBN 978-82-450-1879-0

SIDETALL 225

PRIS 349,-



Aktiv i eget liv
Muligheter på ulike livsarenaer for mennesker med utviklingshemming
Anders Midtsundstad

ISBN 978-82-450-1764-9

SIDETALL 115

PRIS 219,-

Denne boka legger vekt på at mennesker med ulike utfordringer skal kunne ta i bruk egne ressurser og muligheter, og ut fra egne ønsker og behov ta del i kultur- og fritidsaktiviteter. I tillegg viser den hvordan man kan se på ressursene i helse- og omsorgstjenestene på nye måter, blant annet gjennom bedre samarbeid med andre sektorer i kommunen, frivillige, organisasjoner og lokalsamfunn.

Aktiv i eget liv handler om hvordan personer rundt mennesker med utviklingshemming i ulike aldre bedre kan tilrettelegge for aktivitet og deltakelse – med utgangspunkt i den enkeltes valg, så langt det er mulig. Forfatteren viser hvordan dette kan planlegges og følges opp i praksis, med utgangspunkt i temaene familie og oppvekst, eget hjem, fritid, kultur og ferie samt arbeid.

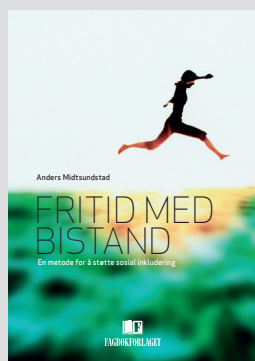


Deltakelse på fritiden
Perspektiver på fritidsdeltakelse for mennesker med utviklingshemming
Anders Midtsundstad og
Trond Bliksvær (red.)

ISBN 978-82-450-1772-4

SIDETALL 137

PRIS 219,-



Fritid med Bistand
En metode for å støtte sosial inkludering
Anders Midtsundstad

ISBN 978-82-450-1086-2

SIDETALL 120

PRIS 229,-

Denne boken presenterer forskningsbasert kunnskap om utviklingshemmedes muligheter for deltakelse på fritidsarenaen. Den gir et bilde av hvordan situasjonen er for de utviklingshemmede i dag når det gjelder fritid, og gir grunnlag for å styrke og videreutvikle tjenestetilbudet på kultur- og fritidsarenaen overfor personer med utviklingshemming.

Denne boken handler om metoden Fritid med Bistand (FmB) som går ut på å hjelpe mennesker med ulike bistandsbehov inn i fritidsaktiviteter. Metoden bygger på et mestringsperspektiv, med vekt på den enkeltes ønsker, behov og drømmer. Målsettingen er at deltakere i løpet av en begrenset tidsperiode blir inkludert i selvvalgte kultur- og fritidsorganisasjoner.



FAGBOKFORLAGET

fagbokforlaget.no

Side 53