

Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste til barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF)
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Ragnar Skaug, Henriette Nielsen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	HBF, NHFU
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	To Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Fysisk
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Referansegruppen har diskutert ulike tiltak og tema nedfelt i kompetansetjenestens planer og årsrapport, herunder: Hvordan måle effekt av tiltak som igangsettes av kompetansetjenesten? Utvikling av kvalitetsregistre - oppfølging av tiltak som ble igangsatt 2017, og som nå følges via prosjektet "Deltakelse og kvalitet - metode for å styrke kvalitet i kommunale tjenester". Avgrensninger og tydeliggjøring av målgrupper og innsatsområder ved kompetansetjenesten. Referansegruppen opplever at tjenestens profil har blitt tydeligere i seineste år. Dette sett i forhold til opprinnelige planer og mandat.</p>	

Referansegruppen har mottatt informasjon om Jodacare, et kommunikasjonsverktøy som tjenesten arbeider med å videreutvikle.

For øvrig mener referansegruppen at tjenesten må følge med på, og ha et kritisk blikk på relevant teknologisk utvikling knyttet til fysisk aktivitet og deltakelse, og som kan være nyttig for målgruppen barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Som ved tidligere tilbakemeldinger, mener referansegruppen at kompetansetjenesten bør vurdere å gi nettsiden universell utforming.

Om spredning av kompetanse: tjenesten bør legge til rette for at undervisning og spredning av kunnskap kan skje til alle regioner. Gitt råd til tjenesten om fremtidige kontakter innen utdanningssektor.

Kompetansetjenesten kan vurdere å inkludere tiltak som angår psykisk helse-aspekter hos barn og unge

Tema som angår koordinering og bruk av koordinerende enhet på tvers av nivå og med bruker. Kan slike tema bli evaluert av tjenesten?

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen samarbeider med kompetansetjenesten gjennom to årlige fysiske møter.

Referansegruppen mottar invitasjon til ulike arrangementer i regi av tjenesten.

Flere av referansegruppens medlemmer har vært medlem av referansegruppe knyttet til forsøk på utvikling av kvalitetsregister.

Det har nå blitt diskutert om fremtidige møter kan gjennomføres via Skype, som et ressursbesparingstiltak

Helse Nord RHF har invitert leder for referansegruppen til årlig møte med øvrige kompetansetjenester i Helse Nord RHF.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- **Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.**

NKBUF er ukjent for brukere. Det må gjøres en egen innsats mot brukerorganisasjoner for å gjøre kompetansetjenesten kjent.

Hvem er det som skal sitte som brukerrepresentanter i referansegruppen? SAFO og FFO bør begge være representert som nå.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Vært medlem av referansegruppe knyttet til forsøk på utvikling av kvalitetsregister. Barnehabiliteringen UNN har ikke hatt direkte kontakt med NKBUF i 2019.

NKBUF hatt omfattende undervisning ved Nord universitet.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Samarbeid med Beitostølen helsesportsenter, lokalmiljømodell, der grupper med unge med CP deltar på felles gruppeopphold. I etterkant av oppholdet samarbeider vi med idrettskretsen i Trøndelag for å videreføre aktiviteter i lokalmiljøet til ungdommene

Representanter fra Habiliteringen for barn og unge deltar på KAPA 2020

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Deltatt i prosjekter om tilpasset fysisk aktivitet og aktivitetshjelpemider, inkludert ny teknologi for oppfølging etter rehabiliteringsopphold:

Forskning og utviklingsprosjektet Delta 2022 finansiert av Stiftelsen Sofies Minde i samarbeid med Beitostølen Helsesportsenter, NKBUF, Valnesfjord Helsesportsenter og Røde Kors Haugland rehabiliteringssenter. Arrangert FAF seminar (fysisk aktivitet og funksjonshemming) ved Beitostølen Helsesportsenter i samarbeid med Norges Idrettshøgskole. Vært medlem av referansegruppe knyttet til forsøk på utvikling av kvalitetsregister.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Gitt innspill til NKBUF om bruk av koordinerte enhet for habilitering og rehabilitering som instans for formidling til og innhenting av informasjon, både mot kommuner og helseforetak. Gjelder tidligere undersøkelse i regi av NKBUF og nåværende prosjekt om Deltakelse og kvalitet. Formidlet informasjon om Enerisenteret i Helse Bergen og årlig konferanse der som formidlingsarena. Vært medlem av referansegruppe knyttet til forsøk på utvikling av kvalitetsregister.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppen vil fremdeles framheve at NKBUF ikke bør involverer seg i flere tiltak enn det virksomheten vurderer at den har mulighet for å gjennomføre. Referansegruppen ser det som en viktig oppgave å gi råd om avgrensninger til tjenesten iht. opprinnelig mandat. Referansegruppen ønsker å gi innspill på tema/problemstillinger som kompetansetjenesten etterspør.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll,

inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.