

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 for barn og unge med funksjonsnedsettelse
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Henriette Nielsen, Ragnar Skaug
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	SAFO, Handicappede barns foreldreforening Handicapforbundet, ungdomsorg.
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	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): 1+1

Hvilke saker er diskutert i referansegruppen

- **f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.**

Kompetansespredning: Tverrprofesjonelt undervisningsopplegg er gjennomført ved universitet i Helseregion nord. Referansegruppen har gjennom flere års tilbakemeldinger oppfordret NKBUF til å tilby dette undervisningsopplegget også overfor universitet i resten av landet. En løsning som har vært drøftet i lys av erfaringer fra 2020, er å tilby digital undervisning rettet mot bredere målgrupper/distrikt.

Tjenesten var/er involvert i flere utgivelser av fagbøker på området barn og unge med funksjonsnedsettelse. Referansegruppen ville ønske å få tildelt bokeksemplar når de foreligger. Nettsiden fremstår som mer informativ og ryddig i form og fokusområder enn tidligere. Likevel uvisst i hvor stor grad man når ut til potensielle brukere. En oppfatter at NKBUF vil søke å få slik oversikt.

Kompetansebygging: NKBUF leverte phd avhandling om aktivitetshjelpemidler. Tjenesten er involvert i flere forskningsprosjekter. Referansegruppen savner noe mer utfyllende beskrivelser av prosjektene, og om søknader på eksterne forskningsmidler.

Referansegruppen har fått informasjon om prosjektet Deltakelse og kvalitet, som skal ferdigstilles innen 2023.

Referansegruppen oppfordrer NKBUF til å etablere/delta i relevante fagnettverk for økt aktivitet blant aktuelle brukergrupper.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen hadde fysisk møte med NKBUF i februar

Digitalt møte i oktober.

Desember: Invitasjon til å gi innspill om verktøy / arbeidsmetoder for samhandling og organisering av tjenester for målgruppen familier med barn eller som venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne. Dette angikk oppdrag fra Helsedirektoratet til NKBUF om å utarbeide samling av slike verktøy Referansegruppen gav enkelte innspill.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Desember: Brukerrepresentant oppfordrer til at brukerrepresentanter for fremtiden utpekes fra de to store brukersammenslutningene FFO og SAFO. Dette for å sikre nødvendig forankring av innspill og for videreformidling av informasjon om kompetansetjenesten

Ønskelig å få tilsendt informasjonsbrev fra NKBUF, samt flere konkrete kontakter med tjenesten i form av lenker, bokutgivelser o.a.

Helse Nord's representant:

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

Nordlandssykehusets barnehabilitering har i 2020 hatt svært redusert aktivitet utadrettet pga covid 19 pandemi. i enkelttilfeller / pasientcaser har man hatt tett dialog med kommunehelsetjenesten ca 20 ganger siste året. Da er fokuset på enkeltpasienter med samarbeid skole/ barnehage/ og andre habiliteringstjenester.

Starthjelpskurs har vært gjennomført med 19 deltakere (foreldre)

Helse Midt-Norges representant:

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

Vi har samarbeid med Beitostølen Helsesportssenter.

Vi sprer informasjon til våre brukere om aktuelle tilbud i regionen og samarbeidspartnere sender oss informasjon om aktuelle aktiviteter for barna i regionen vår.

Helse Sør-Østs representant:

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

Horten kommune i Viken fylke deltar i forskningsprosjektet "Deltakelse og kvalitet". Gjennom regionalt nettverk av koordinerende enheter i Helse Sør-Øst, vil Horten kunne formidle prosjekterfaringer underveis og ved prosjektslutt.

Deltakelse i forskningsnettverk og regionale/nasjonale samlinger om tilpasset fysisk aktivitet og aktivitetshjelpemidler, inkludert ny teknologi for oppfølging etter rehabiliteringsopphold via Beitostølen helsesportsenter, Igloo innovation, Sintef og Norges idrettsforbund.

Undervisning og praksis for studenter på FAF-studiet (fysisk aktivitet og funksjonshemming) på Norges idrettshøgskole foregår på Beitostølen Helsesportssenter.

Ansatte ved Beitostølen helsesportsenter underviser om tilpasning og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler på ergoterapiutdanningen ved NTNU Gjøvik. Det er også gjort avtale med OsloMet.

De faglige nyvinningene fra NKBUF formidles via fagnettverk knyttet til habiliteringstjenestene for barn og unge i regionen og deres kommunale samarbeidspartnere.

Helse Vests representant:

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

Askøy kommune i Vestland fylke deltar i forskningsprosjektet "Deltakelse og kvalitet". Gjennom regionalt nettverk av koordinerende enheter i Helseregion Vest, vil Askøy kunne formidle prosjekterfaringer underveis eller ved prosjektslutt.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppen har merket seg at fokus-/virkeområder for NKBUF har blitt smalere. Dette er i samsvar med innspill fra referansegruppen gjennom flere år. Årsrapporten har blitt lettere tilgjengelig og lesbar.

Det bør fremgå av nettsiden hvilket aldersspenn som tiltak ved NKBUF er tenkt å ivareta.

Et innspill fra referansegruppen for å tydeliggjøre tilbakemelding på årsrapporten, er at fremtidige rapporter gir en kort og punktvis oversikt over planlagte tiltak for rapporteringsåret.

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.