

## 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse</b>
Navn på referansegruppens leder:	Reidun Jahnsen
Navn på brukerrepresentant	Ragnar Skaug
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	SAFO, Handikappede barns foreldreforening
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): Ett fysisk møte 09.11.2022 og ett digitalt møte 16.02.2022. I tillegg har ny leder i NKBUF hatt to digitale møter med leder i referansegruppen.
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>- f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.</li> </ul> <p>Referansegruppen har diskutert ulike tiltak og temaer nedfelt i kompetansetjenestens planer og årsrapport, herunder:</p>	

Spredning av kompetanse har vært diskutert som en sentral del av tjenestens virksomhet, noe som gjøres i mange former, både som publikasjoner, konferanser, dialogmøter, undervisning og i sosiale medier.

Prosjektet "Deltakelse og kvalitet - metode for å styrke kvalitet i kommunale tjenester" som har som mål å bedre kvaliteten på tjenestene og å tilstrebe likeverdige tjenester og redusere uønsket variasjon i tjenestetilbudet nasjonalt. En vitenskapelig artikkel fra dette prosjektet er publisert i 2022 og bidrar dermed til formidling av ny kunnskap på feltet. Fire andre vitenskapelige artikler bidrar også med ny kunnskap på feltet til målgruppen.

Referansegruppen vi berømme NKBUF for en flott, informativ og mye mer universelt utformet nettside som ble lansert i 2022. Nettsiden inneholder en imponerende stor mengde viktig og relevant informasjon på feltet. Referansegruppens bekymring går på hvordan målgruppen finner fram til denne nettsiden. NKBUFs lange og tunge navn er ikke lett å finne fram til hvis man ikke vet om det fra før. Er det mulig å finne en enklere inngang? Referansegruppen vil også berømme formidlingen på andre sosiale medier, som kan være lettere tilgjengelig, og en mulig inngang til egen nettside. Telling av antall som har vært inne på nettsiden siden kunne vært nyttig.

Referansegruppen vurderer det også som en mer hensiktsmessig bruk av de knappe ressursene so kompetansetjenesten har til rådighet, at NKBUF det siste året har samarbeidet med andre konferanseaktører som Norsk akademi for habiliteringsforskning, om nasjonale arrangementer istedenfor å arrangere en egen konferanse. De har også deltatt aktivt på FAF-konferansen og det internasjonale symposiet om deltakelsesforskning, CAPA 2022 på BHSS. Systematisk deltakelse på relevante konferanser vil bidra til kompetansespredning.

## Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen hadde to møter i 2022, ett fysisk møte 9. november på Gardermoen og ett digitalt møte 16. februar.

Referansegruppen har mottatt informasjon om den planlagte avviklingen av NKBUF som nasjonal kompetansetjeneste og overgangen til nasjonalt kompetansenettverk fra NKBUFs nye leder. Denne store endringen ble diskutert i referansegruppen og i to egne digitale møter med referansegruppens leder. Det var uklart når iverksettelse av denne endringen skulle finne sted, noe som gjorde det vanskelig å planlegge konkrete strategier for en ny måte å jobbe på. Det er nå klart at endringen skjer fra 2024.

Flere av referansegruppens medlemmer har deltatt i prosjektgrupper knyttet to av forskningsprosjektene som er samarbeid mellom NKBUF, NIH, USN og BHSS.

### **Brugerrepresentantens tilbakemelding**

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

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

Hvem er det som skal sitte som brukerrepresentanter i referansegruppen? SAFO og FFO bør begge være representert for å få større påvirkningskraft.

### **Helse Nords representant:**

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

Vestvågøy kommune i Nordland fylke deltar i forskningsprosjektet "Deltakelse og kvalitet".

Det er gjennomført 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)?**

Stjørdal kommune i Trøndelag fylke deltar i forskningsprosjektet "Deltakelse og kvalitet". Det er etablert en intensjonsavtale om samarbeid med forskningsgruppen KEG Enable fra NTNU og Paraidrettssenteret i Trøndelag.

### **Helse Sør-Østs representant:**

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

Horten kommune i Vestfold fylke deltar i forskningsprosjektet "Deltakelse og kvalitet".

Det er etablert samarbeid om to PhD prosjekter med tittel: "Fremmer rehabilitering økt deltakelse i skole og fritid for barn og unge med funksjonsnedsettelse?" og "Hva fasiliteter deltakelse i organisert idrett for barn og unge med funksjonsnedsettelse?" Partnere sammen med NKBUF er NIH, Beitostølen helsesportsenter, USN, Kysthospitalet i Stavern. Moss kommune deltok i studiet Kultur, fritid og Aktiv omsorg på 15 studiepoeng arrangeres i samarbeid med NKBUF og USN. Studiet startet høsten 2021 og ble avsluttet våren 2022. Deltakende helseregioner: HSØ og HN.

Det er etablert et samarbeid med UiA for å videreutvikle Drop-In metoden.

### **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".

### **Andre kommentarer fra referansegruppen**

Systematisk nettverksbygging vurderes av referansegruppen til å være et hovedanliggende i 2023 som forberedelse til å bli et nasjonalt kompetansenettverk fra 2024.

Systematisk samarbeid med eksisterende nettverk som er innrettet mot lignende type oppdrag og målgruppe bør tilstrebes. Andre regionale og nasjonale nettverk innen habiliteringsfeltet er også aktuelle. Regionale bindeleddskontakter kan bli viktige representanter for nettverket i regionene.

På grunn av de knappe personellressursene i NKBUF som blir enda knappere fra 2024, blir et systematisk samarbeid med andre nettverk, institusjoner og organisasjoner viktig. Samarbeidet med Norges frivillighetssentraler i 2022 rundt utprøving av metoden Aktive sammen er et eksempel på slikt strategisk samarbeid. Det er viktig at ikke nettverksbyggingen blir personavhengig, men bygges systematisk på nasjonalt nivå. Når det gjelder undervisning foreslår referansegruppen at ressursene brukes til å utvikle digitale undervisningspakker om relevante temaer som tilbys høgskoler og universiteter i hele Norge, istedenfor å undervise fysisk der de ansatte i kompetansetjenesten har kontakter.

Referansegruppen ønsker også i 2023 å tilby økt kontakt med NKBUF i overgangsfasen til nettverksorganisering, for å kunne bidra med innspill på relevante temaer og satsningsområder for det nye nettverket.

Referansegruppen har igjen en kommentar til årsrapporten som beskriver at NKBUF har jobbet klinisk med 200 pasienter ved VHSS. Dette blir misvisende, da det dreier seg om informasjonsmøter ved gruppeopphold for barn og deres familier, og klinisk arbeid faller utenfor kompetansetjenestens mandat.

En oversikt over antall ansatte og stillingsandeler savnes.

### **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.