

## Referat

Møtetema: Referansegruppemøte NKSD

Møteleder: Per Wilhelmsen

Referent: Rebecca Tvedt Skarberg for Stein Are Aksnes

Dato møte: 05.02.2016

Møtetid: 10.00- 14.30

Sted: NKSD, bygg 31b 2. etg Ullvål sykehus

Deltagere: Medlemmer av referansegruppen

Tilstede: Stein Are Aksnes (NKSD), Rebecca Tvedt Skarberg (ref.), Ann-Iren Kjønnøy (FFO), John Berg Jensen (FFO), Anna Solberg (SAFO), Per Vilhelm Wilhelmsen (HFN), Grete Opsal (HFV), Bitten Ikdal (Statped), Petter Strømme (UIO) frem til kl. 11.30, Nina Benan (NKSE)

Meldt forfall: Ulrik Sverdrup (HSØ), (Helse Midt uten representant), Olve Moldestad og Sverre Sandberg (NKSD), Anne Haugen (NAV), Hedeveg Castberg (brukerrepresentant)

Referansegruppens leder ønsker velkommen før en kort presentasjonsrunde. Referat fra forrige møtet er allerede godkjent på epost. Formalitetene rundt referatgodkjenning er diskutert. Fremover bør det stå i agendaen at referat er godkjent på epost.

### Sak 1: Repetisjon av referansegruppens mandat og oppgaver

Referansegruppens leder går gjennom gruppens rolle, mandat og oppgaver (ihht forskrift 1706 og veileder til denne). Wilhelmsen peker spesielt på at tjenestens oppdrag om å sikre lik tilgang gjennom hele livsløpet som et viktig punkt for referansegruppen. Det er årlig rapportering som særlig aktuelt for dagens møte.

### Sak 2: Rapportering for 2015

Leder av NKSD presenterer arbeidet med rapporteringen før det åpnes for spørsmål og kommentarer. Samlet rapporteringen fra NKSD i elektronisk løsning slik den forelå på d.d. fremvises på skjerm. Aksnes forklarer at løsningen ikke er tilstrekkelig for å vise tjenestens aktiviteter. Det er derfor utarbeidet en egen rapporteringsmal som sentrene benytter. Senterespesifikke rapporter er sendt NKSDs fellesenheter, som bruker dette i rapportering i

elektronisk løsning. Rapporteringsprosessen har vært bedre enn i fjor, men er fortsatt svært ressurskrevende.

Det redegjøres for hvordan tjenesten håndterer de ulike hovedoverskriftene i rapporteringsmal, for eksempel hva menes med undervisning, hva menes med klinisk aktivitet, hva regnes som forskning?

Begrepet henvisning ble diskutert nærmere. De fleste senterne tar imot henvendelser uten henvisning, ut fra en tankegang om at tilbudet skal være et lavterskeltilbud. Likevel er spørsmålet om å ta i bruk henvisninger reist ettersom enkelte senter er nært knyttet opp mot sykehusvirksomhet. Brukerrepresentantene erfarer at familier henvender seg på egenhånd, men må selv dokumentere sin diagnose i form av en legeerklæring. Således blir dette å betrakte som en type henvisning. Det sees på som en fordel at ved henvisning har pasientene større klarhet i hva som kan forventes av tilbudet og tidsfrister.

Referansegruppens leder peker på at med henvisning følger pasientrettigheter. Denne lovgivningen må også NKSD forholde seg til dersom de vil bruke henvisninger. Wilhelmsen foreslår å bruke begrepet søknad fremfor henvisning. Man bør kunne søke om å få bistand eller et opphold. Videre kan søknaden behandles og man får et skriftlig svar.

Strømme reiste spørsmål om kriteriene rundt registrering av forskningsprosjekter i rapportering. Forskningens tilhørighet og rammer for samarbeid ble redegjort nærmere for. Det kom innspill fra flere av deltakerne at alt som produseres bør bli tilgjengelig for andre deler av helsevesenet, for eksempel habiliteringstjenesten og også for brukerne. Dette har med kunnskapsspredning å gjøre og her vil utviklingen av Sjeldenskolen kunne bidra.

Det spørres fra NKSD om vi bør vurdere å lage en kortere og «populærutgave» av rapporten. Denne versjonen vil gi et kort overblikk av aktivitetene, men være i en form som kanskje er mer tilgjengelig for bredden. Dermed ville det være lettere tilgjengelig for flere enn e-rapporten. Brukerrepresentantene mente dette hadde liten hensikt og ikke burde prioriteres blant andre oppgaver i tjenesten. Dette ble støttet av de andre deltakerne.

Helsedirektoratets beskrivelse av NKSD deles ut til referansegruppen. Følgende spørsmål diskuteres: Hva innebærer behandlingsansvar? Hva regnes som klinisk virksomhet i tjenesten? Hva ligger i begrepet behandling? Hva er forskjellen på kompetansetjeneste og behandlingstjeneste?

Wilhelmsen peker på at sentrene formidler kompetanse, men er ikke ansvarlig for behandlingsopplegg. Senterne kan komme med diagnosespesifikk informasjon og råd til kommunene, men det er kommunene som har ansvaret for behandlingen. Dette er et viktig skille mellom kompetansetjeneste og behandlingstjeneste.

Brukerrepresentantene mener at verden ser annerledes ut fra dere side. Utredningen fra senterne havner ute i kommunene, men kommunene tar ikke ansvaret. Det er brukeren (eller i noen tilfeller foreldrene) som må løfte frem rapporten fra senteret og bruke den aktivt.

Noen diagnoser med internasjonale standarder for behandling som cystisk fibrose får behandling fra senteret. Her vil aldri kommunene kunne levere behandling som møter internasjonal standard. Brukerrepresentantene mener skillet mellom kompetansetjeneste og behandlingstjeneste oppleves som problematisk når diagnosen krever en helt spesiell behandling. Videre blir det også sårbart å samle behandling for en diagnose til et eller to steder i landet, og dermed på en håndfull fagpersoner.

Kompetanse og behandling henger sammen. For å få kompetanse må man ha klinisk forankring. Referansegruppen gir sin støtte til utviklingen av tverrfaglige klinikker. Avtaler med behandlingstjenestene må i større grad implementeres slik at behandlingskjedene kan bli mer effektive. Her kommer også fasemodellen for fordeling av diagnoser inn og blir et viktig drøftingstema fremover for NKSD. Referansegruppen signaliserer at det er viktig å ivareta brukermedvirkning i flere faser av prosessen.

Wilhelmsen avslutter saken med å minne om at leder av referansegruppen automatisk får tilsendt rapporteringen når den sendes inn fra NKSD (10. feb). Referansegruppen har så frist 1.mars for å gi sin vurdering (i egen elektronisk løsning).

### Sak 3: Årsplan for tjenesten

Tjenestens årsplan presenteres av Aksnes. Ingen merknader fra referansegruppen.

### Sak 4: Virksomhetsplaner for 2016

Det er utarbeidet virksomhetsplaner for alle sentrene i NKSD, samt overordnet plan for tjenesten. Planene er godkjent av NKSDs ledelse. Prosess og arbeid med planene ble presentert, før det ble åpnet for diskusjon og innspill.

- Satsningsområder og strategier for 2016
  - o Sjeldenskolen er en viktig satsning for NKSD. Prosjektleder Kari Hagen presenterte prosjektet. Referansegruppen er glad for prosjektet som kommer til rett tid. Vi trenger kvalitetssikret informasjon fremfor at brukere finner tilfeldig informasjon på nett. Kunnskapsformidling er i endring og vi må følge med i utviklingen. Videomøter og e-læringsprogrammer kan aldri erstatte menneskelig kontakt og det genuine møtet mellom bruker og fagperson, men kan være et godt supplement. E-læring er en lite dynamisk undervisningsform der den som formidler i liten grad kan tilpasse budskapet til mottakeren. Mottakeren har liten mulighet til å korrigere informasjonen som formidles. Bruk av video/nett er kostnadsbesparende, men vi bør passe på at ikke kvaliteten blir forringet, er budskapet fra referansegruppen.
  - o Fasemodellen: Tilbud til nye diagnoser og utfasing av andre. Allerede diskutert tidligere i møtet.
  - o Femårs strategi og strategikonferanse 28.-29. April  
NKSD er i forkant av mandatet og har fått til et godt samhold mellom senterne og det er viktig å holde det samme fokuset. NKSD er på rett vei.

Virksomhetsbeskrivelser fra aktuelle kompetansesentra er blitt gjort tilgjengelig for referansegruppen. Dette viser bredden i tjenesten. Viktig at planene blir levende dokumenter som brukes aktivt. Gruppen melder tilbake om at det ligger mye godt i planene og at det går i riktig retning. Det ligger store utfordringer foran oss når det gjelder fordeling for at flere skal få et tilbud. Prosessen rundt å sikre en likeverdig tjeneste må det jobbes videre med i 2016. Felles fagdager og felles poliklinikker vil gi mulighet for å være mer synlig og skape en mer likeverdig tjeneste, Videre er det også økonomiske problemstillinger som må løses. Det må også jobbes videre med utvikling av registre. Det er viktig at retningslinjer for utvikling av registre blir fulgt, for eksempel i forhold til brukermedvirkning.

#### Sak 5: Annet

- Overordnet rammeverk for faglige referansegrupper og nyoppnevning av medlemmer. Det redegjøres for situasjonen rundt utskifting av brukerrepresentanter. Dette må skje i tråd med NKSD sitt mandat og også i tråd med kjernemandatet gitt av Helse Sør-Øst. Det er behov for noe utskifting. Aksnes ber brukerrepresentantene gi beskjed om de ønsker ut av referansegruppen og saken håndteres videre deretter.
- Info/ diskusjon om økonomisk situasjon inkl. forvaltning av prosjektmidler. Tidligere diskutert og forutgående saker. Innspill fra brukerrepresentant: Hvis etablering av Sjeldenskolen vil gi sentrene økte belastninger/ utgifter, kan tilgjengelige midler til videreutvikling av tjenesten blant annet benyttes til å dekke dette.

#### Sak 6: Eventuelt

Påminnelse: Innsending av reiseregning/ honorar: innen 15. november for inneværende år (gjelder brukerrepresentanter). Det ønskes raskere håndtering av reiseregning/honorar, og dette bemerkes av staben i NKSD.

Følgende aktiviteter er planlagt til **En sjelden dag 29.02.**

- Info-stand på Oslo S
- Aktiviteter i Tromsø
- Fotoprojekt i samarbeid med Genzyme og FFO.
- Konferanse på hotell Opera
- Innstikk i Dagbladet (content marketing)

Møtet avsluttes med at Wilhelmsen takker for nå og minner om fristene for godkjenning av rapporten for 2016.