

## Referat

Møtetema: Referansegruppemøte NKSD

Møteleder: Per Wilhelmsen

Referent: Rebecca Tvedt Skarberg for Stein Are Aksnes

Dato møte: 16.09.2016

Møtetid: 10.00- 14.30

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

Deltagere: Medlemmer av referansegruppen

Tilstede: Stein Are Aksnes, Rebecca Tvedt Skarberg (ref.) Guttorm Mellom (HelseMidt), Per Wilhelm (Helse Nord), Nina Benan (SSE), Bitten Ikdahl (Statped), Hedevig Castberg (FFO), John Berg Jensen (FFO), Anna Solberg (SAFO), Ann Iren Kjønneøy (FFO), Olve Moldestad (SSD), Agneta Iversen (NAV direktorat), Ulrik Sverdrup (HSØ)

Forfall:

Grete Opsal (Helse Vest), Petter Strømme (UIO)

Referansegruppens leder ønsker velkommen før en kort presentasjonsrunde og gjennomgang av agendaen. Referat fra forrige møtet er allerede godkjent på epost. Sak 7 i agenda blir endret til sak 8. Det er ikke kommet inn flere eventuelt saker.

### Sak 1: 5-årsstrategi for NKSD og satsningsområder

Det arbeides nå med en femårsstrategi for NKSD, og det er satt ned en egen arbeidsgruppe for dette. Arbeid med strategiplaner er noe av det viktigste NKSD gjør og det er ønskelig med referansegruppens synspunkt på de **strategiske områdene og strategiske mål**, og innspill til evt andre mål og formuleringer. Resten av dokumentet ble bare kort vist gjennom, da det er tidlig i tekstutkast.

Referansegruppens leder presiserer at NKSD er et faglig talerør som utfører oppgaver som kommer samfunnet til nytte. Vi kan peke på forhold omkring sjeldne diagnoser, være en slags vaktbikkje og gi

faglig begrunnede innspill basert på dokumentasjon. Brukerrepresentantene foreslår at det gjøres rede for hvilke etiske vurderinger tjenesten bygger på

### **KOMPETANSEBYGGING:**

Brukerkompetansen og fagkompetanse inngår som ledd i kompetansebygging ved NKSD. Referansegruppen diskuterer hvorvidt brukermedvirkning bør frem som eget avsnitt. I utkastet som foreligger er det forsøkt å la brukermedvirkningen gjennomsyre hele dokumentet fremfor å isolere verktøyet. Referansegruppen kommer frem til å la det være slik og ikke omtale det i eget avsnitt. Målet er at brukermedvirkningen skal inngå som en naturlig del av kompetansebyggingen i NKSD. Vi må imidlertid holde et vedvarende fokus på brukermedvirkning i arbeidet med langtidsstrategien.

Tradisjonelt har senterne vært sterke på erfaringsbasert kunnskap og ikke fullt så sterke på kunnskapsbasert. En langtidsstrategi bør fokusere på å øke vitenskapelig produksjon, for eksempel gjennom forskning eller bidra til igangsetting av forskning. Registerarbeid blir her viktig og referansegruppen støtter opp under fokus på registerarbeid i langtidsstrategien fordi vi trenger gode nok data for å kunne bygge videre kompetanse.

### **KUNNSKAPSSPREDNING OG LIKEVERDIG TILBUD**

I diskusjonen rundt kunnskapsspredning dukket forståelsen av lavterskeltilbudet opp. Brukerrepresentantene pekte på at lavterskeltilbudet er en forutsetning for likeverdig tjenester. Hvordan tjenesten skal bidra med likeverdige tjenester må gjenspeiles i langtidsstrategien, er referansegruppens klare oppfatning.

Brukerne opplever seg ikke sett i lokalt hjelpeapparat og må ofte selv ta kontakt med senterne for å få hjelp når systemet ikke fungerer. Når lokalt tjenesteytere ikke har kunnskap som følge av sjeldenhets natur blir brukerne i større grad avhengig av selv å kunne ta direkte kontakt. Enkelte vil hevde at uten lavterskeltilbudet vil NKSD ikke ha verdi for brukerne. Representantene for helseforetakene vektlegger betydningen av å gå tjenestelinja. Bruker må henvende seg til lokalt hjelpeapparat først. Deretter er det lokalt hjelpeapparat som bør innhente kunnskap hos NKSD for så å yte hjelp til brukeren. NKSD bør passe på å ikke gjøre personer med sjeldne diagnoser mer sjeldne ved å hoppe over lokalt hjelpeapparat. Representanter fra habiliteringstjenesten er engstelig for at lokalt hjelpeapparat blir fratatt evnen til å engasjere seg hvis kontakten bare går mellom bruker og kompetansesenter. Løsningen for bruker vil i mange tilfeller ligge i lokale forhold, mens brukeren forsvinner i det sentrale. Det konkluderes med at NKSD bør ha større fokus på tjenesterettet arbeid i langtidsstrategien, uten å gå på bekostning av prinsippet om å være et lavterskeltilbud. Videre trenger tjenesten en dreining mot tjenestefokusert tilbud for å oppnå et likeverdig tilbud.

## Sak 2: Helsedirektoratets evaluering av NKSD (vedlegg 3) og av alle nasjonale tjenester

Vi er glade for å score «grønt» på alle områder i Hdirs årlige evaluering av de nasjonale tjenestene blant annet takket være referansegruppens gode arbeid og innspill. Direktoratet har i sin evaluering til NKSD gitt noen områder vi må utrede videre. Stein Are går gjennom tilbakemeldingen som ligger inne i portalen. Det er noe overlappende tilbud med flere nasjonale tjenester. Se videre diskusjon i sak 5.

## Sak 3: «Fasemodellen»: Implementering og bruk

Referansegruppen har tidligere fått fremlagt fasemodellen, som er en viktig modell for NKSDs fremtidige tilbud. Gjennom modellen er målet å kunne arbeide metodisk med hvem som skal ha et tilbud i tjenesten, og hvilket tilbud som bør gis den enkelte diagnose/ diagnosegruppe (differensiering).

Lena Lande Wekre presenterer status for arbeidet, og går spesielt gjennom skjema for utfasing. Diskusjon om videre bruk av modellen. Referansegruppen mener det er viktig med åpne prosesser omkring disponering av kompetansesentertilbud. Dette er med på å kvalitetssikre prosessen. Det er viktig at tilbudet utenfor kompetansesentrene er godt nok til å ivareta gruppen. Referansegruppen ser at det kan være utfordrende å vite hva som er et tilstrekkelig («godt nok») tilbud uten å ha evaluert. Det er viktig å være klar over at de fleste diagnosene vil forbli i tjenesten mens andre ikke har de behovene man først antok eller faktisk ikke ønsker å være i NKSD. Eksterne samarbeidspartnere bør også trekkes med i vurderingen av om en diagnose skal fases ut av NKSD for å kunne si noe om hva slags tilbud som eksisterer utenfor NKSD. Referansegruppen er opptatt av at ingen diagnosegrupper skal få et dårligere tilbud enn de har i dag.

Det er viktig å se det store bildet og bruke fasemodellen som verktøy for at de som trenger tilbud faktisk skal få tilgang til det. Brukerrepresentantene påpeker at det er en smertegrense for hvor mange nye diagnoser senterne kan ta imot uten at det følger penger med. Avslutningsvis ble det presisert at det er avgjørende at fasemodellen er fundamentert i Helse Sør Øst, som tar den formelle avgjørelsen om inn- og utfasing.

## Sak 4: Diskusjon om referansegruppedlemmenes rolle

På ledermøte 05.09. ble det tatt opp at referansegruppen representerer ulike geografisk områder. Representantene diskuterte hvorvidt de oppfattet seg som «den forlengede arm» fra eget område eller mer som en kontaktperson. «Hva tar de med seg tilbake fra NKSD til eget område, og hva kan NKSD eventuelt bidra med?» var spørsmål som ble stilt innledende. Representantene skal gi råd og faglige innspill, men det er like viktig at man tar med seg informasjonen tilbake til egen region. Slik bidrar man til å gjøre sjeldenhet mer synlig og tilgjengelig for hele landet. Dette kan være svært krevende fordi interessen for sjeldne diagnoser er svært varierende i helseregionene.

Problemstillingene NKSD jobber med kan være totalt ukjente og heller ikke noe prioritert område for regionen. Det kan være utfordrende som medlem i referansegruppen å være kommunikasjonsskanal inn i regionen. Her finner vi klare paralleller til dilemma som også brukerrepresentantene opplever når de skal ivareta sine representasjonsoppgaver. For å sikre flyt av kommunikasjon må representantene ha aktivt kontakt med gruppen de representerer for å kunne gi relevante innspill inn til tjenesten.

Mandatet er en kilde til veiledning av representantenes rolle.

#### Sak 5: Diagnoser med flere nasjonale tjenester (behandlings- og/eller kompetansetjenester).

Flere sjeldne diagnoser har tilbud fra flere nasjonale tjenester. Dette medfører at flere gir samme tilbud til de samme personene og vi risikerer overlappende tjenester. Referansegruppen bes gi innspill til hvordan NKSD kan håndtere denne utfordringen (ref Hdirs evaluering).

Referansegruppen mener at kompetansesentrene bør invitere til samarbeid med andre som driver lignende arbeid. Da vil kvaliteten på senterne øke, samtidig som flere får en mer helhetlig hjelp. Det kan være en utfordring at økonomiske interesser settes opp mot hverandre ved at flere konkurrerer om samme fagfelt. Det er viktig å føre diskusjonene i linja og skape tydelige tjenester. Samarbeid bør alltid lønne seg og brukerne er best tjent med å ha et senter å forholde seg til.

#### Sak 6: Informasjonssaker

##### Oppfølging av HabSam- rapporten

Elisabeth Holme orienterer om at noen av senterne har samarbeidende møter med regionale tjenester, bla. samling med Helse Midt om fremadskridende sykdommer. I neste omgang er det planlagt samarbeid med Helse Sør Øst. Det er blitt en økt bevisstgjøring på betydning av samarbeid med rehabiliteringstjenestene etter Habsam rapporten. Det er viktig å unngå parallelle løp uten samarbeid. Det jobbes med et dokument om veiledningstjenesten i NKSD. Referansegruppen gir tilbakemelding om at det er ønskelig at NKSD har en «påpeker-rolle». Det diskuteres at det er viktig å gå tjenestevei i arbeid med brukerne, selv om dette kan være svært utfordrende når det gjelder sjeldne diagnoser. Brukerne melder om at det er vanskelig å få lokalt hjelpeapparat på banen når kompetansen av lav og problemstillingen gjelder få innbyggere i en kommune. Holme fremhever at mens brukerne har snarveien inn til kompetansesentrene, må senterne gå tjenesteveien. Dette for å bidra til synlighet og kunnskapsspredning.

##### Tilskuddsordningen: Forskningsstatsning er i fokus for 2017.

##### Gjestekurs og helseleire på Frambu: det jobbes med en modell for distribuering av uker

##### Blikk.stille: Lansering av bok og utstilling 28.-29. sept

##### Rehab uka - slått sammen arrangementet Uke 43

- Orientering om ulike møter og utvalg (brukerrepresentasjon)
  - Sjelden\*
  - Fasemodellen
  - Fagdag i samarbeid med Unge funksjonshemmede
  - «Oktobersamlingen»

Sak 7: Eventuelt:

- Referansegruppens sammensetning evt utnevning av nye representanter. Vi avventer brev fra FFO og SAFO om nye brukerrepresentanter. Øvrige representanter forblir uendret inntil videre.
- Påminnelse: Innsending av reiseregning/ honorar: innen 15. november for inneværende år (gjelder brukerrepresentanter)