

# HabSam

- et prosjekt om videreutvikling av samarbeidsformer mellom Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og habiliteringstjenesten (HABU og HAVO) i Norge

Prosjektleder

Kaja Giltvedt

# Bakgrunn

- Sjeldne diagnoser er lite kjent
- Ny nasjonal kompetansetjeneste
- Tidligere samarbeidserfaringer mellom kompetansetjenesten og habiliteringstjenesten

# Prosjektets formål

- Å øke kvaliteten på tjenester til felles brukere, samt å sikre en kunnskapsbasert praksis og effektiv ressursutnyttelse gjennom mer systematisk samarbeid mellom NKSD og habiliteringstjenesten

# Prosjektets hensikt

- Å utføre en kartlegging av habiliteringstjenesten behov for supplerende tjenester vedrørende sjeldne diagnoser
- Å videreutvikle samarbeidsformer og tilpasse tjenestene, slik at de oppfyller behovene
- Å prøve ut og evaluere samarbeidsformer

# Prosjektgruppe

- Nina Jahr, spesialist i barne- og ungdomsfysioterapi  
Barnehabiliteringstjenesten, Levanger
- Anne Liv Engbråten, klinisk vernepleier  
Voksenhabiliteringen, Nordlandssykehuset
- Karen Grimsrud, spesialsykepleier, TRS kompetansesenter  
for sjeldne diagnoser, Nesodden
- Irene Lund, leder Nevromuskulært kompetansesenter,  
Tromsø
- Nina Benan, leder Senter for sjeldne epilepsirelaterte  
diagnoser, Bærum
- Kaja Giltvedt, prosjektleder spesialist i barne- og  
ungdomsfysioterapi Frambu,

# Referansegruppe

- Brukerrepresentant
- Anne Grethe Einang, seksjonsleder Barnehabiliteringstjenesten i Hedmark
- Anne Kate Jynge, leder Voksenhabiliteringen i Arendal
- Olve Moldestad, senterleder Senter for sjeldne diagnoser
- Anvor Rossow, tannlege TAKO-senter for oral helse ved sjeldne medisinske tilstander
- Øivind Kanavin, overlege Frambu senter for sjeldne diagnoser
- Nina Benan, leder Senter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser
- Kaja Giltvedt, prosjektleder Frambu senter for sjeldne diagnoser

# Brukermedvirkning

- Brukere skal delta i fokusgruppeintervju
- Brukerrepresentant i referansegruppen

# Metode

- Fokusgruppeintervju brukere: torsdag 26 febr
- Helse Midt: fredag 24 april, Stjørdal
- Helse Vest: onsdag 6 mai, Gardermoen
- Helse Nord: onsdag 20 mai NMK, Tromsø
- Helse Øst: tirsdag 2 juni, NKSD
- Helse Sør: torsdag 11 juni, Drammen



# Tema til intervjuguiden

- Hvilke erfaringer har du gjort deg med samarbeid med sjeldensentrene?
- Forbedringsområder
  - Hva har vært nyttig
  - Hva bør gjøres annerledes
- Hvordan kan vi få til mer sammen?

# Oppsummering av fortolkninger / funn

# Synliggjøring, tydeliggjøring og enklere tilgang til informasjon om NKSD

*Jeg er egentlig veldig forvirret når det gjelder barnehabiliteringen og at de har noe samarbeid, med for eksempel Frambu. Det var jeg ikke klar over. Disse tjenestene er nesten litt hemmelige tjenester som du skal være veldig spisskompetent for å etterspørre, fordi du vet ikke at de finnes*



**NKSD**

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

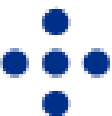
# Tilgjengelighet

*De foreldrene som har vanskelig med å samarbeide, de kommer sjelden til dere. Når noen av dere reiser ut til de som har alt fra før, og bruker to arbeidsdager på det, så slår det ofte litt grelt i mot oss. Dette har noe med etikk å gjøre, og fordeling av ressurser. Dette gjelder definitivt de som strever med språk og kultur, men også andre, hvor barnevernet er involvert*

# Fagkompetanse og rolleavklaringer i samarbeid

*Hvilke roller har sjeldensentrene, hvilke roller har habiliteringstjenesten, hvilke roller har førstelinjen? Dette er ofte ikke helt avklart når vi har kontakt.*

*Dere skulle vært mer knyttet opp mot de kliniske miljøene der pasienten faktisk henvises. Vi ser en tendens til at det er vanskelig å opprettholde høyt faglig nivå i disse kompetansemiljøene. Det er stort trykk på det man skal være god på, man skal matche en annen spesialisthelsetjeneste som har utviklet seg mye*



**NKSD**

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

# Kommunikasjon, gjensidig respekt og helselovgivning

*Noen erfaringer har vi hatt med at Frambu sier noe om hva habiliteringen bør gjøre. Det synes vi ikke alltid at det har blitt gode resultater ut av, spesielt når det gjelder samarbeid med foreldre videre.*

*Det er viktig at hjelpeinstansene har kontakt hele veien og er samstemte. Vi har saker der et sjeldensenter har vært inne i bildet og vi har ikke visst om hverandre, da blir det parallelle løp.*



**NKSD**

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

# Fastlegenes rolle

*Utfordringene med de sjeldne diagnosene er jo at de ikke vil ha kontakt med noen fastlege. De har alltid bare kommunisert direkte med spesialisthelsestjenesten.*

*Dette er noe vi prøver å jobbe mot: Huske på fastlegen! Alle epikriser går til fastlegen.*

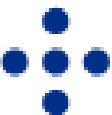


**NKSD**

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

## Kurstilbud inne på et senter

*Dere bør videreutvikle lærings- og mestringskursene og utnytte de fasilitetene dere har, som vi ikke har og hvor hensikten er å bringe pasienter med sjeldne diagnoser sammen. Hvordan kan kompetansesentrene gi en merverdi i forhold til de tingene vi jobber med?*



**NKSD**

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser



# Fagkurs

*Det er et ønske fra leger og psykologer hos oss om å ha mer spissede kurs, og utenlandske kapasiteter. Mer spissede ting, også i forhold til diagnostisering og tiltak.*

*Det internasjonale samarbeidet dere har er veldig bra, vi ønsker mer av det og flere diagnoser på en dag, slik at man får oppdatering på flere ting.*

*Disse kursene bør være mer skreddersydd og målrettet*



**NKSD**

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

# Individuelle veiledningssaker

*Flere av oss synes det er fint at sjeldensentrene kommer ut og informerer, men det kunne vært fint med et formøte vedrørende aktuelle pasient og dele kunnskap, dere kan av og til trå litt i salaten med bastant kunnskap, som ikke nødvendigvis kan anvendes på det aktuelle barnet*



**NKSD**

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

# Regionale samlinger ute i kommunene

*Det er viktig at dere ikke blir så doserende, at det ikke blir så mye undervisning, dere kommer med så mye fagstoff, det blir sånn tempo. Og hva sitter vi igjen med og husker etterpå? Så heller få spisset problemstillingene mer fra kommunene, hva er det man ønsker veiledning på? Så kanskje dele opp litt, noe med fagfolk, noe med foreldre og noe sammen, så alle får noe spesifikt rettet mot seg selv. Dette gjelder både utreiser, men også regionale samlinger og nettverk. Så gjør litt om på formen deres*

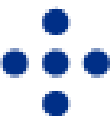


**NKSD**

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

# Diagnoseinformasjon på nettsidene

*Nettsidene deres er vi veldig, veldig fornøyd med. Jeg tror dere når hele landet best med å være tilgjengelig på informasjonssiden, der vi kan hente akkurat de tingene vi vil, når vi trenger det. Hvis det da henges på diagnoseinformasjonen, alt det andre dere kan bidra med, da når dere oss. Når vi kan se på en spesifikk diagnose hva dere kan bidra med, så ser vi hvordan vi kan bruke dere.*



**NKSD**

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

# Forskning og utviklingsarbeide

*Vi ønsker å bli involvert i deler av et forskningsarbeide og vi vil gjerne at noen som skal i gang med et master- eller doktorgradsarbeide eller andre ting kan bli invitert fra dere. Vi er litt avhengig av å komme i kontakt med miljøer som kan være passende*

# Områder for videre arbeid

- Anbefalinger
  - Gjennomgang av alle sentres rutiner sett i lys av delrapporten .
  - Tydeligere samarbeidsstrukturer som sikrer likeverdsprinsippet på en bedre måte (bruk av henvisninger, behov for juridiske avklaringer)
  - Økt samhandling vil føre til videreutvikling av samarbeidsmodeller
  - Tydeligere og mer tilgjengelig informasjon om NKSD ( Kart og en bedre beskrivelse av oppgaver og arbeidsformer)