

Følgenotat 11.11.20

Kanvas for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)

«Business-kanvas» = «Virksomhetslerret»

Det såkalte [Business Model Canvas](#) er en strategisk mal for å utvikle nye eller dokumentere eksisterende virksomhetsmodeller. Det er et visuelt diagram med elementer som beskriver en virksomhets verdi, infrastruktur, kunder/ målgrupper, økonomi o.a. Den er mest brukt innen kommersielle virksomheter, men benyttes også av andre tjenester og sektorer.

NKSDs ledergruppe har gjennom diskusjoner i møter og seminar utarbeidet et virksomhetslerret for tjenesten. Lerretet gir ikke en utfyllende beskrivelse av tjenesten, men er ment som en støtte og hjelp i virksomhetsstyring og prioritering på alle nivå i organisasjonen. Lerretet er tenkt prospektivt, som et dynamisk verktøy. Når det foreligger en ny versjon, erstatter dette tidligere versjoner. Dvs det finnes til en hver tid bare ett gyldig virksomhetslerret for tjenesten. Ved endrede rammebetingelser eller nye styringssignaler skal virksomhetslerretet gjennomgås og evt endres.

Lerretet legges frem for, og diskuteres, i tjenestens faglige referansegruppe. Det kan og bør benyttes i diskusjoner i de enkelte senterråd og ved den enkelte enhet i tjenesten. Den vil være av særlig stor betydning i arbeidet med ny langtidstrategi for tjenesten fra 2022.

Lerretet gir oversikt over viktigste målgrupper, vår relasjon til målgruppene, kanaler, tjenestens kjerneverdier, våre nøkkelaktiviteter og nøkkelressurser, våre hovedsamarbeidspartnere og kostnader og inntektsstrøm. Lerretet må sees på samlet og i sammenheng, og en kan ta utgangspunkt i en hvilken som helst kategori. Kategoriene er gjensidig avhengige av hverandre.

Kort om den enkelte kategori

I denne gjennomgangen leses lerretet fra høyre til venstre, fra kategorien «Målgrupper». Det kan også tas utgangspunkt i en av de andre kategoriene, da disse bygger på hverandre. Utgangspunkt i Målgrupper er hensiktsmessig i de fleste sammenhenger.

Målgrupper: *«Med utgangspunkt i et helhetlig pasientforløp er NKSD sin hovedmålgruppe fagpersoner i Helse- og omsorgssektoren. I tillegg er fagpersoner i opplæringssektoren en viktig målgruppe for tjenestens diagnosespesifikke aktivitet. Informasjon/kunnskap utarbeidet for målgruppene skal være tilgjengelig for andre».*

NKSD er en del av spesialisthelsetjenesten, finansiert og eid av Helse- og omsorgsdepartementet. [Pasient- og brukerrettighetsloven](#) §1-3 gir definisjoner av sentrale begrep som «pasient», «pårørende», «helsehjelp» og «bruker», som også gjelder for/i NKSD. For å kunne gi et mest mulig likeverdig og helhetlig tilbud er hovedmålgruppen for NKSD fagpersoner i Helse- og omsorgssektoren. I tillegg er fagpersoner i opplæringssektoren definert målgruppe for tjenestens



diagnosespesifikke aktivitet. Dette fordi ansatte i skole og barnehage ofte er sentrale i det helhetlige tilbudet. Innretningen mot fagpersoner er i samsvar med NKSDs strategi 2017-2021, der det heter at «Med en systemrettet tjeneste forstås en tjeneste som er rettet inn mot fagpersoner og tjenesteapparat, mens en individrettet tjeneste forstås som en tjeneste som er rettet inn mot direkte arbeid med brukeren. Systemrettede tjenester er avgjørende i arbeidet for et mer likeverdig tilbud. I strategiperioden skal NKSD særlig styrke sitt systemrettede arbeid».

Både fagpersoner i det tverrfaglige tjenesteapparatet samt personer med sjelden diagnose og deres familie etterspør tilgjengelig informasjon og kunnskap om sjeldne diagnoser. Læringsressurser, informasjonsmateriell etc som utarbeides for hovedmålgruppen, vil/ skal også være tilgjengelig for andre som trenger den.

Relasjon til målgruppene: «I relasjon med målgruppene har NKSD rolle som spesialist og samarbeidspartner. Relasjonen skal preges av likeverd, troverdighet og tillit.

Som nasjonal tjeneste skal NKSD preges av høy kompetanse som er ønsket og etterspurt blant målgruppene. Tjenesten skal være en attraktiv samarbeidspart som preges av troverdighet og tillit.

Kanaler: «NKSD når målgruppene best gjennom nettverksarbeid, aktivt samarbeid, gjennom veiledere og retningslinjer i tillegg til opplæring av målgruppene».

Det formidles mye kunnskap gjennom samhandling og samarbeid, samtidig som dette er avgjørende arenaer for kompetansebygging i tjenesten. Samarbeid med andre (både brukere/pasienter og fagmiljø) gjelder også utarbeidelse av diagnoseinformasjon, veiledere, retningslinjer etc. Publisering av diagnoseinformasjon på nett, e-læringsressurser på www.sjelden.no og kurs e.a. for målgruppene, er viktige kanaler for kunnskapsspredning.

Kjerneverdier: «NKSD sine kjerneverdier er: Kunnskap, Samarbeid, Tillit og Mot. NKSD sin visjon er å: Gjøre det sjeldne mer kjent gjennom økt kunnskap og samarbeid».

Verdier og visjon skal gjennomsyre virksomheten, og er utgangspunktet for innholdet i lerretets øvrige kategorier.

Nøkkelaktiviteter: «For å kunne bygge og spre diagnosespesifikk kompetanse er hovedaktivitetene til NKSD å skape aktivt samarbeid både i klinisk arbeid og i forskning. En annen viktig aktivitet er å bygge opp sterke nettverk samt utarbeide veiledere og retningslinjer. Arbeid med registre en nøkkelaktivitet for å bygge og spre kompetanse. NKSD skal gi sine tjenester som del av det helhetlige tilbudet, som blant annet omhandlet i [Nasjonal veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov](#)». Viktige oppgaver mot myndigheter og forvaltning er innspill til relevante høringer og dialog om strategiske forhold.

NKSD er del av det tverrfaglige, tverrsektorielle tjenesteapparatet, som del av spesialisthelsetjenesten. Satsning på samarbeid med øvrig tjenesteapparat og forskningsmiljø skal gjenspeiles i tjenestens nøkkelressurser. Viktigste i tjenesten er kunnskap og diagnosespesifikk kompetanse om sjeldne diagnoser, som målgruppene trenger for å kunne gi et godt tilbud til pasient/bruker. For å opprettholde, videreutvikle og spre kompetanse må en arbeide nært, og i

samarbeid med, tjenesteytere med direkte pasient/ brukerkontakt. Tilbudet skal utvikles gjennom metodisk innhenting, bearbeiding og formidling av data av betydning for utvikling av veiledere, retningslinjer etc. Registerdata blir av stadig større betydning. Arbeid opp mot myndigheter og forvaltning er sentralt for å videreutvikle og bygge gode tilbud, og for å synliggjøre feltet og brukeres/pasienters behov.

Nøkkelressurser: *«Pasienter og pårørende er viktig ressurs/ kilde til kompetanse.*

For å utføre nøkkelaktiviteter og nå målgruppene, er viktigste ressurs i NKSD ansatte med spesialisert og diagnosespesifikk kunnskap, forskningskompetanse og formidlingskompetanse. I tillegg er det viktig med forpliktende samarbeidsavtaler og relevante tverrfaglige grupper for å kunne få utført nøkkelaktivitetene».

NKSD skal ha en direkte relasjon til pasienter/brukere og pårørende, som avgjørende ressurser for at tjenesten kan opprettholde og videreutvikle sin kompetanse og sitt tilbud. Tjenesten skal aktivt og metodisk innhente, dokumentere og formidle denne kunnskapen, og legge til rette for møteplasser/samlinger som legger til rette for dette. For å kunne utføre nøkkelaktivitetene må ansatte i NKSD ha spesialisert kunnskap om de diagnosene målgruppene etterspør kunnskap om. Kunnskapen skal være basert på metodisk innhenting og bearbeiding av data, i tråd med begrepet «kunnskapsbasert praksis». Utvikling av ny kompetanse skjer ofte i møtet mellom pasient/bruker/pårørendes erfaringer og ansattes fagkunnskap. Kompetansebygging og kunnskapsformidling er de viktigste oppgavene for tjenesten. Ansatte med ulik fagbakgrunn skal evne god formidling av kunnskapen, støttet av tilstrekkelige kommunikasjonsmessige ressurser. Formalisert samarbeid med andre tjenesteytere vil bidra til at nøkkelaktivitetene blir koordinerte, og faglige nettverk er vesentlig både for kompetansebygging og kunnskapsformidling.

Hovedsamarbeidspartnere: *«For å gjennomføre nøkkelaktivitetene er NKSD avhengig av tjenester og samarbeid fra primær- og spesialisthelsetjeneste, fra universitets- og høyskolesektor, fra brukerorganisasjoner og i internasjonale nettverk. For opplæringssektoren er hovedsamarbeidspartnere Statped og PPT».*

Samarbeid er sentralt både som verdi og visjon for tjenesten, i vår relasjon til målgruppene og knyttet til våre nøkkelaktiviteter og – ressurser. NKSD skal være en attraktiv og samarbeidsorientert organisasjon.

Kostnader: *«De største kostnadene for å kunne gjennomføre nøkkelaktiviteter med de nøkkelressursene NKSD har er lønnskostnader. I tillegg har NKSD kostnader på overhead, reiser, eksterne samarbeidspartnere, registerarbeid, biobanker, medisinsk utstyr samt driftsmidler/forbruksmateriell, og kostnader i forbindelse med brukermedvirkning».*

Lønn- og personalkostnader er desidert største kostnader i tjenesten. Dette henger sammen med tjenestens nøkkelressurser, og gjenspeiler tjenesten som en kunnskapsorganisasjon.

Inntektsstrøm: *«Hovedinntektene til NKSD kommer gjennom øremerkede midler fra Helse- og omsorgsdepartementet via statsbudsjettet. I tillegg har NKSD noen inntekter i form av forskningsmidler, oppdragsstudier og HELFO refusjoner».* NKSD er fullfinansiert gjennom statsbudsjettet med øremerkede midler, og er del av den offentlige spesialisthelsetjenesten i

Norge. I tillegg får vi eksterne forskningsmidler etter søknad og i noen spesielle tilfeller HELFO-refusjon. Kompetansetjenestevirksomheten i NKSD skal være fullfinansiert gjennom de øremerkede midlene.