

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for nevropatisk smerte
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Arne Tjølsen
Navn på brukerrepresentant	Dagfinn Glad
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: Følgende helseregioner har representasjon i referansegruppen: • Helse Sør-Øst • Helse Midt-Norge • Helse Nord Ingen av representantene har fremmet tilbakemeldinger spesifikke for sin region.	

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
6. Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Bakgrunn

Nasjonal kompetansetjeneste for nevropatisk smerte (NaKoNev) er etablert under Avdeling for smertebehandling, OUS, i 2016 etter godkjenning fra Helsedirektoratet/Helsedepartementet. Det er opprettet en referansegruppe for tjenesten. Gruppen har følgende sammensetning:

- Arne Tjølsten (arne.tjolsen@uib.no) Referansegruppens leder
- Cecilie E. Kiserud (ckk@ous-hf.no) Representant Helse Sør-Øst
- Dagfinn Glad (dagfinn.glad@mac.com) Brukerrepresentant
- Ellen K. Aksnes (UXELKS@ous-hf.no) Representant Helse Sør-Øst
- Petter Borchgrevink (petter.borchgrevink@ntnu.no) Representant Helse Midt-Norge
- Tore Solberg (tore.solberg@unn.no) Representant Helse Nord

Gruppen har ikke vært tildelt et spesifikt mandat fra de regionale helseforetakene. Det vises til et «kjernemandat for referansegrupper», men det har ikke lyktes å finne dette. Gruppen er nå bedt om å levere en rapport basert på årsrapporten for 2016, innen 1. mars 2017.

Gruppen ble forespurt om deltakelse ca. 20. januar 2017, og ble informert om frist for tilbakemelding 16. februar 2017, og har derfor hatt svært kort tid til å gå gjennom årsrapporten og til å utarbeide en felles rapport.

Tjenesten er altså nyetablert i 2016, og har derfor ikke ennå etablert alle tjenester som er planlagt. I årsrapporten beskrives det videre arbeidet med utbygging av tjenestene i 2017. Referansegruppen vurderer denne kompetansetjenesten som svært viktig, og imøteser den videre konsolideringen av tjenesten. Gruppen foreslår at det arrangeres minst ett møte i løpet av 2017 for gjennomgang av kompetansetjenestens aktiviteter og planer fremover.

Nedenfor kommenteres på de punktene som det spesifikt bes om i tilbakemeldingsskjemaet:

3. Tjenesten skal bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet er elektronisk tilgjengelig

Det beskrives systemer for kompetansespredning og bruk av nettbaserte løsninger for utbredelse av informasjon til flere typer brukergrupper. Beskrivelsene synes målrettete og velfunderte. Det kan være ønskelig å få presentert en systematisk kompetansespredningsplan.

Representanter for NaKoLev har i rekke nasjonale foredrag bidratt til landsomfattende nivåheving innen fagfeltet.

4. Tjenesten skal tilrettelegge for kliniske studier

I årsrapporten beskrives pågående og planlagte forskningsprosjekter og studier på en rekke områder og med en rekke samarbeidskonstellasjoner. Knyttet til tjenesten vil være en rekke forskningsmiljøer som vil være i stand til å delta i og rådgis forskjellige typer kliniske studier. I tillegg til et sterkt internasjonalt forskningsnettverk har NaKoLev også startet forskningsnettverk med flere andre helseregioner.

5. Tjenesten skal tilrettelegge for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll

Det er beskrevet bruk av eksisterende pasientregistre i forskning og kvalitetskontroll. Tilrettelegging for pasientregistre er ennå lite beskrevet.

6. Eventuelle problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Eventuelle krav og ønsker til kompetansetjenesten

Så kort tid etter opprettelse av denne kompetansetjenesten synes det ikke rimelig for referansegruppen å begynne å analysere med tanke på eventuelle problemer og svakheter. Tjenesten er ikke i funksjon i den grad at det er mulig å vurdere dette. Referansegruppens syn er at tjenesten presenterer gode planer, og håper at denne typen kompetanse kan gjøres enkelt tilgjengelig for mange nivåer i helsevesenet og for brukerne.