Helsedirektoratet

Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

Spørsmål til lederen av kompetansetjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR)
Lokalisering:	Diakonhjemmet Sykehus, Oslo

Tjenestens innhold og organisering

1. Gi en kort beskrivelse av organisering og bemanning av tjenesten.

   Tjenesten er organisert som en egen enhet på Revmatologisk avdeling, og hadde ved utgangen av 2017 til sammen 24 ulike personer ansatt, fordelt på 18,5 årsverk. Til sammen 10 personer (9 årsverk) var midlertidig ansatt på eksterne prosjektmidler, og 14 personer (9,5 årsverk) er fast ansatt med intern finansiering. Tjenesten er bemannet med alle relevante helseprofesjoner i tillegg til sekretær og kommuniksjonsrådgiver.

2. Angi en prosentvis fordeling mellom tjenestens viktigste oppgaver.

   Anslagsvis 50% kompetanseoppbygging og 50% kompetanseformidling

3. Inngår nasjonal pasientbehandling som en del av tjenesten? (ja/nei – dersom svaret er ja – beskriv behandlingstiltak)

   Nei

Kompetansespredning

4. Beskriv den primære målgruppen for tjenestens virksomhet knyttet til veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning?

   Tjenestens målgrupper er (prioritert rekkefølge): 1) Helsepersonell som jobber med personer med revmatisk sykdom på ulike nivåer i helsetjenesten. 2) Pasienter med revmatisk sykdom og helsepersonell i andre sektorer. 3) Beslutningstagere, og den

generelle befolkning.

5. Beskriv hvilke virkemidler tjenesten benytter for å nå denne målgruppen. Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 1.

Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering benytter ulike virkemidler for å nå ut til målgruppene. Dette er presentert i kompetansespredningsplanen (vedlegg 1). Kompetansespredningsplanen synliggjør målsettingene i kompetansespredningsarbeidet samt hvilke tiltak og virkemidler som benyttes overfor de ulike målgruppene. Den høyest prioriterte målgruppen er helsepersonell, men pasienter er og en viktig gruppe. Forskning viser at opplyste pasienter er de viktigste fasilitatorene for endring i retning av mer evidensbaserte helsetjenester.

Tjenesten har de siste årene hatt økt fokus på digital kompetansespredning og benytter i større grad videokonferanser, filmer, nettsider, facebook og andre medier som når ut til hele av landet og dermed er uavhengig av geografi. Selv om helsepersonell er den høyest prioriterte målgruppen, så er det et viktig prinsipp at nettsidene skal benytte et språk som også er forståelige for pasienter uten helsefaglig bakgrunn.

Hvert annet år arrangeres Nasjonal nettverkskonferanse for revmatologisk rehabilitering. Dette er en sentral møteplass for både helsepersonell og pasienter og fra 2017 har regionale nettverksmøter blitt lagt til den nasjonale konferansen. Med utgangspunkt i disse regionale møtene vil det jobbes videre med kartlegging av regionale behov for kompetansespredning, samt videre organisering av regionale nettverk innen revmatologisk rehabilitering.

Flerregionale og nasjonale multisenter forskningsprosjekt har i tillegg til å være viktige kompetanseoppbyggende aktiviteter for tjenesten, også vist seg å være viktige arenaer for kompetansespredning. Det er et viktig prinsipp for tjenesten at de deltakende enheter (avdelinger, institusjoner og kommuner) gjennom prosjektdeltakelse bygger egen kompetanse. Dette skjer i praksis gjennom fagforedrag i forskningsmøter, direkte veiledning ute i de deltakende institusjoner, og skolering av lokale koordinatorer

Forskning

6. Gi en kort beskrivelse av tjenestens forskningsvirksomhet og i hvilken grad dette involverer kliniske fagmiljø i andre helseregioner.

Ved utgangen av 2017 var tjenesten involvert i 15 ulike forskningsprosjekter med flerregional deltakelse. I løpet av de siste 5-6 årene har forsknigsvirksomheten i økende grad involvert rehabiliteringsinstitusjoner med tematisk fokus på overgang mellom tjenestenivåer. Tjenesten har lykkes med å få større eksterne forskningsbevilgninger som har muliggjort aktiv deltakelse fra kliniske fagmiljø i alle helseregioner. Tjenesten har således lykkes med å bygge et nasjonalt nettverk av kliniske fagmiljø som muliggjør gjennomføring av større multisenterstudier innenfor fagområdet. For øvrig vises det til vedlegg 2.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet
7. Gi en kort beskrivelse av de dokumentasjonssystemer/verktøy som tjenesten benytter for å overvåke resultater av utredning og behandling og effekt av tjenestens virksomhet (se Veilederen s. 16 + 17 - §4-6) Kompetansetjenesten benytter følgende dokumentasjonssystem: • Kvalitetssystem bestående av kvalitetsindikatorer og kjernesett av utfallsmål, utviklet gjennom systematiske konsensusprosesser med brukere, helsepersonell og forskere i fagfeltet. Benyttes til å overvåke resultater av revmatologisk rehabilitering • Brukerundersøkelse: Survey (åpen og bredt distribuert). Første gang gjennomført i 2017, planlagt gjentatt hvert 2. år. Benyttes for å evaluere tjenestens kompetansesprednings-oppgaver, om tjenesten er likeverdig tilgjengelig. • Resultatmål: Tjenesten lager årlige resultatmål som utgjør basis for tjenestens handlingsplan både med hensyn til kompetanseoppbygging og kompetansespredning. Resultatmål og handlingsplan fremlegges referansegruppen en gang per år og rapporteres årlig. • Annet: Deltakerlister på tjenestens kurs, konferanser og videokonferanser samt leserlogger på web og sosiale medier (Facebook og YouTube) benyttes til å evaluere om tjenesten er likeverdig tilgjengelig for hele landet.
8. Gi en oppsummert beskrivelse av hvilke resultater tjenesten har oppnådd (se Veilederen s. 17). Det bes om at dokumentasjon for oppnådde resultater vedlegges og merkes vedlegg 2. Dersom det vises til dokumentasjon som er publisert, kan det benyttes referanse til hvor relevant dokumentasjon er tilgjengelig. Se vedlegg 2
9. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle helseregionene. Kompetansetjenestens tiltak for kompetanseoverføring er beskrevet i kompetansepredningsplan (vedlegg 1). Nasjonal nettverkskonferanse, regionale nettverk, flerregionale forskningssamarbeid er viktige elementer i kompetanseoverføring. Gjennom utvikling og tilgjengeliggjøring av felles kjernesett av utfallsmål og kvalitetsindikatorer for rehabilitering for muskelskjelettsykdommer, skader og plager, har tjenesten tilrettelagt for systematisk kartlegging og oppfølging av resultat og kvalitet i rehabilitering regionalt. Det gjenstår et arbeid for å implementere kvalitetssystemet ute i regionene og i kommunene slik at disse kan evaluere og kvalitetssikre egen praksis.
10. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig (se Veilederen s. 15 + 16). Legg ved dokumentasjon for behov og en tidsplan for gjennomføring. Det bes om at dokumentasjonen legges ved

rapporteringen og merkes vedlegg 3.

Se vedlegg 3.

Tilleggsinformasjon

11. Beskriv evt. andre nasjonale kompetansetjenester eller behandlingstjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde?

    Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabiltering (NBRR)

    Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR)

    Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR)

12. Er det gjort en formel ansvarsavklaring med disse tjenestene? Hvis ja, gi en kort beskrivelse

    Tjenestene har årlige møter med Norsk Revmatikerforbund hvor overlappende og tilgrensende aktiviteter blir belyst og diskutert. Ift. NBRR som også ligger på Diakonhjemmet sykehus er det gjort en formell ansvarsavklaring. Som nasjonale tjenester har NBRR og NKRR ulike hovedoppgaver. NBRR skal først og fremst yte helsehjelp til mennesker som har behov for høyspesialisert rehabilitering. NKRR's hovedoppgave er å bygge opp og formidle kompetanse (gjøre andre gode). De to tjenestene har således en ulik vektlegging av aktiviteter ut i fra de definerte hovedoppgavene som hhv kompetanse- og behandlingstjeneste.

13. Eventuelle andre forhold som er viktig å kjenne til ifm en helhetlig gjennomgang av denne nasjonale kompetansetjenesten?

Signering av ansvarlig leder

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

27. februar 2018, Kåre Birger Hagen/Mari Klokkerud (Mari Klokkerud, konsituert leder fra 01.04.18

Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning - vedlegg 1
- Dokumentasjon for oppnådde resultater - vedlegg 2
- Dokumentasjon for at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak - vedlegg 3

040118 arl

Vedlegg 1

KOMPETANSESPREDNINGSPLAN

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR REVMATOLOGISK REHABILITERING (NKRR)

Kompetansespredningsplanen viser tjenestens strategi for å nå tjenestens kompetansespredningsmål slik de er definert i «Veileder for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

NKRRS MÅL FOR KOMPETANSESPREDNING	MÅLGRUPPE	VIRKEMIDLER/METODER
NKRR SKAL LEGGE TIL RETTE FOR SAMHANDLING, MØTEPLASSER OG NETTVERK INNEN REVMATOLOGISK REHABILITERING, REGIONALT, NASJONALT OG INTERNASJONALT	Helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten Pasienter	• Nasjonal nettverkskonferanse revmatologisk rehabilitering. • Regionale nettverk/møteplasser. • Nettverksmøter for pasientundervisning, læring og mestring i revmatologi. • Nettverk for ergoterapeuter i revmatologi • Nettverk for fysioterapeuter i revmatologi. • Samarbeid med EULAR (European League Against Rheumatism) • Nasjonale og internasjonale forskningsprosjekter
NKRR SKAL BIDRA TIL LIKEVERDIG TILGJENGELIGHET TIL KOMPETANSE OG KUNNSKAP INNEN REVMATOLOGISK REHABILITERING	Helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten Pasienter	• Nettsider: www.nkrr.no. • Facebook: https://www.facebook.com/revmatologiskrehabilitering/ • Nyhetsbrev • Blogg: www.revmabloggen.no • Kontaktpersoner på alle revmatologiske avdelinger og rehabiliteringsinstitusjoner med pasienter i målgruppen. • Klinisk verktøykasse • Kurs/workshops • Arrangere og delta på fagkonferanser • Videokonferanser Norsk helsenett • Informasjons- og undervisningsfilmer på YouTube: https://www.youtube.com/channel/UC-FUX9PFXmU22DBKf2q93pg • Publisere både i vitenskaplige og populærvitenskaplige medier

Vedlegg 1

NKRR SKAL GI VEILEDNING OG RÅDGIVING INNENFOR REVMATOLOGISK REHABILITERING	Helsepersonell primær- og spesialisthelsetjeneste	• Veiledningstjeneste (prosjekthjelp) for forsknings- og fagutviklingsprosjekter tilgjengelig via NKRR.no • Veilede master- og PhD-studenter • Sikre at samarbeidspartnere i forskningsprosjekt får faglig utbytte av samarbeidet.
NKRR SKAL BIDRA I RELEVANT UNDERVISNING OG UTDANNING AV HELSEPERSONELL	Helsepersonell primær- og spesialisthelsetjeneste	• Arrangere egne kurs/workshops • Videokonferanser Norsk helsenett • Informasjons- og undervisningsfilmer på YouTube • Undervisning på høyskoler og universitet • Undervisning på spesialistutdanningen av leger i revmatologi samt bidra i utarbeidelse av fagplaner for spesialistutdanningen. • Delta med foredrag og postere på nasjonale og internasjonale kongresser, seminar og kurs
NKRR SKAL UTVIKLE EVALUERE, IMPLEMENTERE OG TILGJENGELIGGJØRE KUNNSKAPSBASERTE PROSEDYRER OG ANBEFALINGER, SAMT DELTA I NASJONALT FORANKRET ARBEID MED RELEVANS FOR REVMATOLOGISK REHABILITERING	Helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten Pasienter	• Utvikle retningslinjer og anbefalinger i tråd med nasjonale standarder og tilgjengeliggjøre disse på Helsebiblioteket. • Tilgjengeliggjøre (oversette og formidle) og implementere internasjonale anbefalinger, fagprosedyrer og retningslinjer. • Delta i arbeidsgrupper og råd i regi av departement og direktorat for utvikling av retningslinjer, kvalitetsindikatorer etc. • Delta i arbeidsgrupper i EULAR for utvikling av nye prosedyrer
NKRR SKAL HA NETTSIDER SOM ER BRUKERVENNLIGE, HA LOGISK OPPBYGGING OG VÆRE LETT TILGJENGELIG MED FORSTÅELIG SPRÅK FOR BÅDE HELSEPERSONELL OG BRUKERE	Helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten Pasienter	• www.nkrr.no
NKRR SKAL BIDRA TIL ALLMENN KUNNSKAP OG OPPMERKSOMHET OM DET Å LEVE MED EN REVMATISK SYKDOM, OG HVORDAN FOREBYGGE OG REHABILITERINGER NEGATIVE KONSEKVENSER AV SYKDOMMENE.	Beslutningstagere, og den generelle befolkning	• Publisere artikler og kronikker i presse og sosiale medier • Revmabloggen • TV /Radio • nkrr.no og facebook

Vedlegg 1

Vedlegg 3

Behov for videreføring av kompetansetjenesten

Tjenestens ansvarsområde

I begrunnelse for reetablering av tjenesten i 2009-11 avgrenser utredningsgruppen tjenestens *ansvarsområde* til tre hovedgrupper av revmatiske sykdommer (1):

1) Betennelsesaktige (inflammatoriske) sykdommer, som leddgikt, Bekhterevs sykdom/spondyloartritt, psoriasis-leddgikt, bindevevsykdommer (Lupus, Sjøgren, myositter m.fl) og vaskulitter (blodårebetennelser)
2) Degenerative sykdommer (artrose)
3) Bløtdelsrevmatiske lidelser (ulike smertetilstander i muskel-skjellettsystemet, som smerter fra muskler og muskel- /senefester, senebetennelser og lignende.

Videre gjør utredningsgruppen en avgrensning ift. sykdommer og plager fra nakke og rygg, og som ikke har sammenheng med inflammatorisk revmatisk sykdom, som ikke skal falle inn under tjenestens område. Dette er en naturlig avgrensning som fortsatt bør gjelde.

Utredningsgruppen viser til at det har vært en betydelig nedbygging av rehabiliteringskapasitet ved de revmatologiske sykehusavdelinger. Ansvaret for rehabilitering av pasienter med revmatiske sykdommer i spesialisthelsetjenesten blir gradvis overtatt av private rehabiliteringsinstitusjoner, og gruppen mener at «*kompetansetjenestefunksjonen bør fokusere på revmatologiske sykehusavdelinger og private rehabiliteringsinstitusjoner med tilbud til revmatologiske pasienter»* (1). Samhandlingsreformen og Stortingets behandling av denne innebærer at kommunene skal få en sterkere rolle med hensyn til ansvar og oppgaver innen rehabiliteringsområdet. Det utvidete ansvar for rehabilitering i kommunene og behovet for sammenhengende forløp, tilsier at tjenesten også bør fokusere på primærhelsetjenesten.

Begrunnelse for videreføring

Tjenestens ansvarsområde må fortsatt anses som kompetanse svakt, og bør videreføres fordi:

1. I opptrappingsplanen for habilitering- og rehabilitering (2) fremheves behovet for å utvikle gode modeller på tvers av tjenestenivåene, for bedre behandling og oppfølging av pasienter med kroniske sykdommer, men undersøkelser og tilsyn viser at kvaliteten i rehabilitering generelt er lav, med manglende samarbeid og kontinuitet på tvers av nivåer, brudd i forløp, mangel på helhetlig tilnærming, og stor variasjon i tilbudet (3-5).
2. I den siste femårsperioden har det vært en ytterligere nedgang i antall rehabiliteringspasienter på sykehus, mens antall rehabiliteringspasienter i de private institusjonene har økt og representerer i dag ca 65% av den totale rehabiliteringsaktiviteten (6). Selv om de private institusjonene nå utfører hoveddelen av rehabiliteringen i spesialisthelsetjenesten, er det ikke tradisjoner og svært små ressurser for å drive FoU-virksomhet på disse institusjonene. De er derfor avhengige av en nasjonal tjeneste som kan fasilitere FoU-virksomhet og nettverksbygging innenfor fagområdet.
3. Pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer har fått et bedre medisinsk behandlingstilbud de siste 20 årene, men fortsatt har ca en tredjedel av disse pasientene

liten eller ingen effekt av de nye medikamentene. Dette er grupper som trenger høyspesialisert ikke-medikamentell behandling og rehabilitering og hvor symptombyrde og funksjonstap fortsatt er et alvorlig problem både for individ og samfunn.

4. Pasienter med bløtdelsrevmatiske lidelser/ kronisk muskel og bløtdelssmerte (herunder fibromyalgi) utgjør det største volum og har de lengste ventelistene mht rehabilitering i spesialisthelsetjenesten (rehabiliteringsinstitusjonene) (7). Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten har vurdert helsetjenestetilbudet til personer med fibromyalgi, og konkluderte i 2015 at ".. dette er en gruppe pasienter som trenger større oppmerksomhet." og "... det er behov for mer og bedre kunnskap om fibromyalgi" (8). Prioriteringsveileder innen fysikalsk medisin og rehabilitering gir imidlertid pasientgruppen som hovedregel, ikke rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten (9). Det er derfor en stor utfordring innenfor denne delytelsen med tanke på å få snudd pasientstrømmen tilbake til kommunen, slik at de lange forløpene skjer der eventuelt i samarbeid med spesialisthelsetjenesten (7). Det er lite kunnskap om behandling og rehabilitering for denne pasientgruppen, og det er et særlig behov for kunnskap om sammenhengende forløp.
5. For å understøtte implementering og spredning av kunnskap i regionene, kartlegge regionale kunnskapshull og tilpasse kompetansespredning og oppbygging til regionale behov har NKRR fra 2017 startet med regionale nettverkssamlinger. Det vil være en sentral oppgave for tjenesten i de kommende årene å bygge videre på denne strukturen for å nå tjenestens mål i den enkelte regionen.

Mål og tiltak for perioden 2019-23

For å møte behovene (1-4) listet over har tjenesten følgende mål for den kommende perioden:

- Kartlegge pasientrapportert nytte av rehabiliteringsforløp for personer med revmatiske sykdommer, på tvers av nivå. Formidle resultater fra kartleggingen og fasilitere endring i praksis som følge av resultatene i samarbeid med helseforetak, institusjoner og kommuner.
- Kartlegge kvalitet i rehabilitering (struktur, prosess og utfall) både i spesialist- og kommunehelsetjeneste for personer med revmatiske sykdommer. På basis av resultater fra kvalitetsundersøkelsen, stimulere til kvalitetsforbedring i rehabiliteringstilbudene i samarbeid med helseforetak, institusjoner og kommuner
- Utvikle og teste ut modeller for samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste ved inflammatorisk revmatisk sykdom, fibromyalgi og artrose.
- Utvikle, implementere og tilgjengeliggjøre kunnskapsbaserte prosedyrer og anbefalinger for rehabilitering bløtdelsrevmatiske lidelser/ kronisk muskel og bløtdelssmerte.

Vedr punkt 5:

- Regionale nettverkssamlinger avholdes under Nasjonal nettverkskonferanse for revmatologisk rehabilitering. Neste nettverkskonferanse avholdes i april 2019 hvor et viktig mål blir å fasilitere til selvstendig drift av nettverk i den enkelte region.

Vedlegg 3

Referanser:

1. Innstilling fra utredningsgruppe vedr. behov for og fremtidig organisering av nasjonale kompetansetjenester innen Revmatologi (Rehabilitering): MANDAT 1.» (https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/HOD/Sykehus/NasjonaleTjenester/Vedlegg6-rapporter.pdf)
2. Særtrykk til Stortingsprop. 1s (2016-2017) Kap 8. Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering.
3. Riksrevisjonen. Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten. Dokument 3:11 (2011-2012). 2012.
4. Tilsynsmelding 2015. Oslo: Statens Helsetilsyn, 2016
5. Grut L, Næsgaard OP, Sandsund M. Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom. SINTEF A27328, 2016.
6. Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Analysenotat SAMDATA spesialisthelsetjenesten . Helsedirektoratet, 2016.
7. Prioritering og rettighetsvurdering av henvisninger til delytelse J (kronisk muskel og bløtdelssmerte) til private rehabiliteringsinstitusjoner. Rapport fra arbeidsgruppe under regionalt fagråd rehabilitering i Helse Sør-Øst RHF, 2016.
8. Helsetjenestetilbudet til personer med fibromyalgi. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten, 2015. http://www.prioritering.no/saker/helsetjenestetilbudet-til-personer-med-fibromyalgi
9. Prioriteringsveileder fysikalskmedisin og rehabilitering. Helsedirektoratet, 2015.

OPPSUMMERT BESKRIVELSE AV RESULTATER

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR REVMATOLOGISK REHABILITERING (NKRR)

(På grunn av omlegging av tjenestens hjemmeside, vil vi ettersende et oppdatert dokument med URL til enkeltprosjekter)

MÅL	OPPSUMMERT BESKRIVELSE AV RESULTATER
OVERVÅKE RESULTATER AV REVMATOLOGISK REHABILITERING	1. Tjenesten startet i 2007-08 den første observasjonelle studien mht resultater av revmatologisk rehabilitering [1], hvor det også ble utført en helseøkonomisk evaluering [2]. Tjenesten tok samtidig initiativ til et skandinavisk samarbeidsprosjekt for å kartlegge og sammenligne struktur, prosess og resultater av revmatologisk rehabilitering[3]. Disse studiene viste at pasienter som gjennomgår rehabilitering i spesialisthelsetjenesten forbedrer helsen betydelig ved utskrivning, men at den positive endringen ikke vedvarer[4]. Dette er en utfordring tjenesten senere har arbeidet systematisk med (jfr. KOMPETANSEOPPBYGGING, pkt 1). 2. Tjenesten har de siste fem årene arbeidet systematisk med å utvikle standardiserte instrumenter for å måle kvalitet og resultater av revmatologisk rehabilitering. I 2011 startet arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer for behandling og rehabilitering av artrose [5]. I 2014 startet vi arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer for rehabilitering av muskel- og skjelett sykdommer, skader og plager [6]. Tjenesten har også utviklet et kjernesett av utfallsmål for å måle resultater av revmatologisk rehabilitering [7 8]. Mht til kvalitet av behandling og rehabilitering for mennesker med artrose, har tjenesten gjennomført to undersøkelser [9 10], og også sammenlignet disse resultatene med andre europeiske land [11]. Resultatene fra disse undersøkelsene viser at det er et betydelig nasjonalt forbedrings potensiale når det gjelder behandling og rehabilitering for mennesker med artrose. Dette er en utfordring tjenesten senere har tatt tak i (jfr. KOMPETANSEOPPBYGGING, pkt 2).

UTVIKLE, IMPLEMENTERE OG TILGJENGELIGGJØRE EVIDENSBASERTE PROSEDYRER OG ANBEFALINGER FOR REHABILITERING AV REVMATISKE SYKDOMMER.	1. Tjenesten har utviklet to nasjonale fagprosedyrer innen fagområdet[12 13], og deltatt i utviklingen av ny nasjonal prosedyre for diagnostikk, behandling og oppfølging av revmatoid artritt i Norge[14]. 2. Tjenesten har oversatt og tilgjengeliggjort relevante europeiske anbefalinger[15]. 3. Tjenesten har med ekstern forskningsfinansiering igangsatt to multisenterstudier for å evaluere strategier for å implementere evidensbaserte anbefalinger (jfr KOMPETANSEOPPBYGGING, pkt 1 og 2).
KUNNSKAPS OG KOMPETANSESPREDNING TIL HELE HELSETJENESTEN.	Det vises til vedlegg nr 1.
NKRR SKAL BIDRA I RELEVANT UNDERVISNING OG UTDANNING AV HELSEPERSONELL	Tjenestens ansatte har i økende grad blitt etterspurt ift å bidra i relevant undervisning og utdanning av helsepersonell. I årsrapport for 2013 går det fram at de ansatte hadde gitt til sammen 349 undervisningstimer på ulike høgskoler og universitet. Dette har siden økt for hvert år, og i årsrapport for 2017 framgår det at det totale antallet undervisningstimer på høgskoler og universitet var 1000.

IVARETA PASIENTPERSPEKTIV/ BRUKERMEDVIRKNING	Tjenesten har vært pioner mht. å ivareta pasientperspektivet i klinikk og forskning. Det ble etablert et revmatologisk pasientråd og ansatt en brukerrepresentant (leder for pasientrådet) i 20% stilling fra 2008, som fortsatt er i drift. Vi tok initiativet til å gjennomføre et nordisk samarbeidsprosjekt for å kartlegge pasientens prioriteringer ift hva det bør forskes på [16]. I samarbeid med Norsk Revmatikerforbund har vi utviklet et kurs for brukermedvirkning i forskning, som nå er tilgjengelig via studieforbundet Funkis [17]. Vi har også oversatt og lagt ut EULARs anbefalinger for brukermedvirkning i forskning på våre nettsider[18].
KOMPTANSEOPPBYGGING	Tjenesten har de siste årene arbeidet systematisk med kompetanseoppbygging knyttet til noen sentrale utfordringer i fagfeltet. 1. *Forsterke og forlenge effeken av rehabilitering i spesialisthelsetjenesten gjennom målrettede og skreddersydde rehabiliteringsopphold og bedre samhandling*. Våren 2018 avsluttes et doktorgradsarbeid basert på en eksperimentell multisenterstudie hvor fire elementer ble lagt til eksisterende rehabiliteringstilbud for å forsterke og forlenge effekten av tiltak introdusert under rehabiliteringsopphold [19-21]. I 2015 startet et multisenter PhD-prosjekt som studerer samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet [22]. I 2017 startet en multisenter randomisert kontrollert studie for å bedre kontinuitet og kvalitet i rehabilitering av personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet [23]. 2. *Bedre kvaliteten av behandling og rehabilitering for mennesker med artrose.* I 2015 startet tjenesten en implementeringsstudie for å teste ut en implementeringsstrategi for et kunnskapsbasert helhetlig behandlingsforløp på tvers av tjenestenivåer for pasienter med artrose[24]. De første analysene viser at pasientene som gjennomgikk det nye forløpet fikk bedre behandling og var mer tilfredse. Basert på denne samhandlingsmodellen er tjenesten nå i gang med flere implementeringsstudier [25]. 3. *Fysisk aktivitet og revmatisk sykdom.* En av de store paradigmeskifter i moderne medisin er kunnskapen om at fysisk aktivitet er gunstig for de fleste kroniske sykdommer. Dette gjelder også mennesker med revmatisk sykdom som i tillegg har en økt risiko for hjerte- og karsykdommer. Vi har gjort flere studier som viser at mennesker med revmatisk sykdom har et lavere fysisk aktivitetsnivå og andre barrierer for fysisk aktivitet enn normalbefolkningen [26-28]. Basert på disse funnene er det gjennomført en pilotstudie som viser at høyintensiv fysisk trening er trygt for

	pasientene og kan gi gunstige helseeffekter [29 30]. Det gjennomføres nå en større nasjonal randomisert multisenterstudie, som har statistisk styrke til å fastslå helseeffektene av slik trening [31].

Referanser.

1. Klokkerud M, Hagen KB, Lochting I, et al. Does the content really matter? A study comparing structure, process, and outcome of team rehabilitation for patients with inflammatory arthritis in two different clinical settings. *Scand J Rheumatol* 2012;41(1):20-8. doi: 10.3109/03009742.2011.601757
2. Grotle M HK, Uhlig T, Aas E. . Cost of illness for patients with arthritis receiving multidisciplinary rehabilitation care. *Rehabilitation Research and Practice* 2011:1-11. doi: 10.1155/2011/487025
3. Grotle M, Klokkerud M, Kjeken I, et al. What's in the black box of arthritis rehabilitation? A comparison of rehabilitation practice for patients with inflammatory arthritis in northern Europe. *J Rehabil Med* 2013;45(5):458-66. doi: 10.2340/16501977-1125
4. Uhlig T, Bjorneboe O, Kroll F, et al. Involvement of the multidisciplinary team and outcomes in inpatient rehabilitation among patients with inflammatory rheumatic disease. *BMC Musculoskelet Disord* 2016;17:18. doi: 10.1186/s12891-016-0870-9
5. Osteras N, Garratt A, Grotle M, et al. Patient-reported quality of care for osteoarthritis: development and testing of the osteoarthritis quality indicator questionnaire. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2013;65(7):1043-51. doi: 10.1002/acr.21976
6. NKRR. Utvikling og pilottesting av forslag til kvalitetsindikatorer for rehabilitering av muskel- og skjelettskader, sykdommer og plager. 2014. [URL ettersendes]
7. NKRR. Kjernesett av utfallsmål til evaluering og monitorering av i rehabilitering for personer med muskelskjelettsykdommer, skader og plager. 2013. [URL ettersendes].
8. Klokkerud M DH, Uhlig T, Dager TN, Furunes KA, Klokkeide Å, Larsen M, Nygård S, Nylenna S, Øie L, Kjeken I. Developing and testing a consensus-based core set of outcome measures for rehabilitation in musculoskeletal diseases. *Scand J Rheumatol* 2017([Epub ahead of print]):1-10. [published Online First: Oct 9]
9. Gronhaug G, Hagfors J, Borch I, et al. Perceived quality of health care services among people with osteoarthritis - results from a nationwide survey. *Patient Prefer Adherence* 2015;9:1255-61. doi: 10.2147/PPA.S82441
10. Gronhaug G, Osteras N, Hagen KB. Quality of hip and knee osteoarthritis management in primary health care in a Norwegian county: a cross-sectional survey. *BMC Health Serv Res* 2014;14:598. doi: 10.1186/s12913-014-0598-x
11. Osteras N, Jordan KP, Clausen B, et al. Self-reported quality care for knee osteoarthritis: comparisons across Denmark, Norway, Portugal and the UK. *RMD Open* 2015;1(1):e000136. doi: 10.1136/rmdopen-2015-000136

12. Diakonhjemmet sykehus. Polymyositt og dermatomyositt - anbefalinger for trening 2016 [Available from: http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/polymyositt-og-dermatomyositt-anbefalinger-for-trening.
13. Diakonhjemmet sykehus. Spondyloartritt – anbefalinger for fysioterapi 2017 [Available from: http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/spondyloartritt-anbefalinger-for-fysioterapi.
14. Aga A, Haavardsholm EA. Nasjonal prosedyre for diagnostikk, behandling og oppfølging av revmatoid artritt i Norge 2017 [Available from: http://legeforeningen.no/PageFiles/229641/Revmatoid%20artritt%202017.pdf.
15. NKRR. Anbefalinger 2015 [URL ettersendes]
16. Kjeken I, Ziegler C, Skrolsvik J, et al. How to develop patient-centered research: some perspectives based on surveys among people with rheumatic diseases in Scandinavia. *Phys Ther* 2010;90(3):450-60. doi: 10.2522/ptj.20080381
17. STUDIEFORBUNDET FUNKIS. Brukermedvirkning i forskning 2016 [Available from: http://www.funkis.no/node/750.
18. NKRR. Tips om brukermedvirkning i forskning 2016 [URL ettersendes].
19. Berdal G, Bo I, Dager TN, et al. Structured goal planning and supportive telephone followup in rheumatology care: results from a pragmatic stepped-wedge cluster-randomized trial. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2018 doi: 10.1002/acr.23520
20. Berdal G, Sand-Svartrud AL, Bo I, et al. Aiming for a healthier life: a qualitative content analysis of rehabilitation goals in patients with rheumatic diseases. *Disabil Rehabil* 2018;40(7):765-78. doi: 10.1080/09638288.2016.1275043
21. Berdal G, Smedslund G, Dagfinrud H, et al. Design and effects of supportive followup interventions in clinical care of patients with rheumatic diseases: a systematic review with meta-analysis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2015;67(2):240-54. doi: 10.1002/acr.22407
22. NKRR. Brobygging i rehabilitering. En multisenterstudie av rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet. 2015. [URL ettersendes].
23. NKRR. BRIDGE-studien 2017 [URL ettersendes].
24. NKRR. SAMhandling for Bedre Artrosebehandling (SAMBA). 2015. [URL ettersendes]
25. NKRR Nkfrr. STavanger ARTrose studie (START) 2016 [URL ettersendes].
26. Fongen C. Support for physical activity improves strength and perceived health in adults with rheumatoid arthritis. *Aust J Physiother* 2008;54(3):215.
27. Fongen C, Sveaas SH, Dagfinrud H. Barriers and Facilitators for Being Physically Active in Patients with Ankylosing Spondylitis: A Cross-sectional Comparative Study. *Musculoskeletal Care* 2015;13(2):76-83. doi: 10.1002/msc.1088
28. Halvorsen S, Vollestad NK, Fongen C, et al. Physical fitness in patients with ankylosing spondylitis: comparison with population controls. *Phys Ther* 2012;92(2):298-309. doi: 10.2522/ptj.20110137
29. Sveaas SH, Berg IJ, Fongen C, et al. High-intensity cardiorespiratory and strength exercises reduced emotional distress and fatigue in patients with axial spondyloarthritis: a randomized controlled pilot study. *Scand J Rheumatol* 2017:1-5. doi: 10.1080/03009742.2017.1347276
30. Sveaas SH, Berg IJ, Provan SA, et al. Efficacy of high intensity exercise on disease activity and cardiovascular risk in active axial spondyloarthritis: a randomized controlled pilot study. *PLoS One* 2014;9(9):e108688. doi: 10.1371/journal.pone.0108688
31. NKRR. Effekt av høyintensiv trening på sykdomsaktivitet hos pasienter med spondyloartritt. 2015. [URL ettersendes].

Helsedirektoratet

Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR)
Lokalisering:	Diakonhjemmet sykehus, Helse Sør-Øst

1. Er det lagt til rette for at referansegruppen kan utøve sin funksjon i tråd med sitt mandat ? (jf. kjernemandat for referansegruppene)

   Ja, referansegruppen opplever at NKRR har lagt til rette for at gruppen kan utøve sin planlagte funksjon.

2. Er referansegruppens sammensetning dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver?

   Referansegruppens sammensetning p.t. vurderes som tilfredsstillende. NKRR har også søkt å få med representant for primærhelsetjenesten. I lys av seinere års dreining mot større del av rehabiliteringsaktivitet i kommunene, bifaller referansegruppen oppfølging av dette initiativet. I referansegruppen uttrykkes også ønske om tilstrekkelig representasjon av legespesialiste(r) innen fysikalsk medisin.

3. Er det lagt til rette for aktiv brukermedvirkning i referansegruppens arbeid?

   Referansegruppen har to brukerrepresentanter fra Norsk revmatikerforbund. De har tilhold i ulike deler av landet. Brukerrepresentantene er aktivt deltakende i referansegruppens møter.

4. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?

   Vanligvis to møter pr. år.

5. Får den enkelte helseregion dekket sitt behov for kompetanseoppbygging innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde? Gi en kort beskrivelse.

   NKRR rapporterer aktiviteter rettet mot alle helseregioner. Referansegruppen opplever

at NKRR bidrar aktivt til nettverksbygging i fagfeltet utover hele landet gjennom ulike tiltak. Tjenesten oppleves som svært imøtekommende til forespørsler fra feltet.

6. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle regionene – evt. nasjonalt.

NKRR har tatt i bruk videokonferanser, webinar og sosiale medier i nettverksbygging og formidling. Dette har bidratt til å gjøre utveksling av informasjon, gjennomføring av kompetansetiltak og samarbeid mer tilgjengelig for flere nasjonalt. Under etablering av nye prosjekter, oppfattes NKRR til å gjennomføre breie prosesser for inkludering av fagfelt og tjenester (f.eks. Delphi prosesser, etter anbefaling fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten). Nasjonal nettverkskonferanse for revmatologisk rehabilitering arrangeres hvert 2. år. Konferansen sirkulerer mellom regionene og er knyttet til fire regionale nettverk som står i dialog med NKRR om tiltak og behov. I tillegg fremhever representant for brukerne at det vil kreve ytterligere innsats for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i det videre.

7. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en begrunnet beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig.

Som det går frem av NKRR sin Årsrapport 2017, vil det fortsatt være behov for rehabiliteringstiltak blant tjenestens målgrupper til tross for (sterkt) forbedret medisinsk behandlingstilbud for deler av målgruppen. Når det gjelder rehabilitering og oppfølging av pasienter med kroniske sykdommer/kompliserte og sammensatte problemstillinger knyttet til revmatisk sykdom, er det fremdeles behov for ny og oppdatert kunnskap. Ikke minst gjelder dette kunnskap om hva som er beste praksis for mer langvarig oppfølging og samarbeid, innenfor og mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Slike problemstillinger er bl.a. pekt på gjennom Sintef- prosjekt referert i Opptrappingsplanen for rehabilitering (s. 12-13) .

I lys av Opptrappingsplanen, med omlegging og overføring av større deler av rehabiliteringsoppgaver til kommunehelsetjenesten, er det referansegruppens oppfatning at det også stadig vil være behov for en instans som har både kompetansebygging, spredning og formidling som innsatsområder. Det fremheves også at implementering av ny kunnskap i klinisk praksis krever målrettet og vedholdende innsats. I et fremtidig og (enda) bredere samhandlingsperspektiv ser referansegruppen det derfor som hensiktsmessig at NKRR videreføres med mandat som utvides/dreies til også i større grad å inkludere primær(helse)tjenestene.

"Samlet sett er muskel- og skjelettsykdommer den diagnosegruppen som «plager flest og koster mest», selv om de fleste tilstandene ikke medfører betydelig overdødelighet " (Lærum, 2013, på Folkehelseinstituttets nettside om Muskel- og skjelettsykdommer og - plager). I normerende dokumenter er pasientsikkerhet, kvalitet og helhetlige, sammensatte og sømløse tjenester hyppig omtalt. Som bidrag til å ivareta også disse aspekter ved oppfølging av revmatiske sykdommer i fremtiden, er anbefalingen fra

referansegruppen at NKRR videreføres.

Tilleggsinformasjon

8. Det bes om eventuell tilleggsinformasjon som er viktig å ta hensyn til ved helhetlig vurdering av denne nasjonale kompetansetjenesten.

NKRR driver aktiviteter som favner vidt innenfor et stort og komplekst felt. Både det som er spesifikt for kjerneområdet, men også for rehabilitering generelt. Disse tiltakene vurderes som viktige og nyttige for samarbeidspartnere og virksomheter utover hele landet.

Kompetansetjenesten driver også en betydelig tverrfaglig forskningsaktivitet innenfor et felt som hyppig blir omtalt som forskningssvakt. Også dette utviklingsarbeidet inkluderer institusjoner utover hele landet.

Signering av ansvarlig leder

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

27.02.18

På vegne av referansegruppen

Edith Victoria Lunde, leder

040118 arl