

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
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	uavhengig
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">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:	
<ul style="list-style-type: none">• 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 (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
 4. Tilrettelegging for kliniske studier.
 5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
- 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. Referansegruppen har følgende sammensetning:

- Arne Tjølsen (arne.tjolsen@uib.no) Referansegruppens leder
- Dagfinn Glad (dagfinn.glad@mac.com) Brukerrepresentant
- Ellen C 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 er nå bedt om å levere en rapport basert på årsrapporten for 2017, innen 1. mars 2018. Årsrapporten fra gruppen ble gjort tilgjengelig 10.2.2018. Det har derfor vært begrenset tid til å gå gjennom årsrapporten og til å utarbeide en felles rapport.

NaKoNev ble opprettet i 2016, og har begynt å etablere de tjenester som var planlagt. I årsrapporten beskrives hvordan tjenestenes skal utvikles i 2018. Referansegruppen vurderer denne kompetansetjenesten som svært viktig, og imøteser den videre konsolideringen av tjenesten.

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 målrettede og velfunderte. Dette arbeidet har pågått i 2017, og er godt i gang med å utvikles. Særlig har tjenesten lagt vekt på konferanser, møter og undervisning. Det er beskrevet hvordan tjenesten har vært og er involvert i grunnutdanning og videreutdanning av leger og annet helsepersonell, og i etterutdanningsvirksomhet på nordisk nivå.

Det er planer om å utvikle en webinarserie rettet mot allmennleger i løpet av 2018, og dette oppfattes positivt. Det planlegges også et nytt nasjonalt møte om nevropatisk smerte høsten 2018.

Det er så langt ikke mye synlig på tjenestens nettsted. Årsrapporten kan for eksempel ikke nå gjennom portalen. Man kan tenke seg at informasjon til brukere (pasienter, pårørende, helseforetak, fagmiljøer) kunne gjøres lett tilgjengelig her. Det er beskrevet i årsrapporten at tjenesten driver en nettside med ressurser og informasjon, men denne siden er vanskelig å finne ved søk på «NaKoNev» eller «Nasjonalt kompetansetjeneste for nevrologisk smerte». Det er imidlertid angitt at arbeidet med å bygge opp tjenestens nettsider pågår for fullt. Referansegruppen ser på dette arbeidet som svært viktig.

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 er allerede en rekke forskningsmiljøer som vil være i stand til å delta i og rådgive forskjellige typer kliniske studier. Denne delen av virksomheten er betydelig øket i løpet av 2017.

Det er vanskelig å se hvordan tjenesten så langt tilrettelegger for kliniske studier utover å inngå i samarbeidsprosjekter, inkludert søknader om forskningsstøtte.

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

Årsrapporten beskriver bruk av eksisterende pasientregistre i forskning og kvalitetskontroll.

Det er beskrevet at Avdeling for smertebehandling ved OUS har etablert et medisinsk kvalitetsregister for kvalitetssikring og forskning. Dett er så langt lokalt forankret, men det arbeides med planer for et nasjonalt register. Det beskrives et samarbeid med universitetssmerteklinikkene om innsamling av data. Det er naturlig å bemerke fra referansegruppen at mange pasienter med nevrologiske og nevrologiske smerter følges opp utenom disse smerteklinikkene.

Referansegruppen ser det derfor som naturlig at f.eks. nevrologiske avdelinger, som ofte vil være henvisningsinstans, inkluderes i arbeidet med et nasjonalt register.

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

Tjenesten er i god funksjon når det gjelder utdanning og formidling, særlig på områdene undervisning og møtearrangementer. Det er også høy forskningsaktivitet hvor tjenesten er involvert på forskjellig nivå. Utfordringen er formidling av resutater til fagfolk og almenheten utenom kurs og møter. Brukerrepresentant bør oppnevnes i fagrådet eller referansegruppe (?).

Referansegruppens syn er at tjenesten viser en god utvikling, og ser frem til utvikling av gode og nyttige nettsider hvor brukerne på en samlet måte finner retningslinjer, verktøy og annen informasjon. Her vil det også være naturlig å samle informasjon om relevante møter og andre aktiviteter. Det vil også sannsynligvis være nyttig med mulighet for å abonnere på informasjon når denne oppdateres.