

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR)
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Jon Hagfors, Christina Olsen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norsk revmatikerforbund
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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: 1) Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) gjennomfører kliniske forskningsprosjekter i samarbeid med alle regioner. Innrapportering til pasientregistre er ikke aktuelt. 2) Ingen helseregion har rapportert problemer med NKRR sin funksjon eller organisering. Regionale representanter i referansegruppen er oppmerksomme på at eventuelle problemer skal rapporteres til eget RHF.	

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.
- 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:

3) NKRR har oppdatert sin nettside etter forrige års tilbakemelding hvor referansegruppens merknader var hensyntatt. Nettsiden kan fortsatt forbedres, spesielt med tanke på å bruke mer pasientvennlig språk/vanlig språk, evt. faguttrykk sammen med vanlig språk. Referansegruppen foreslår også at man forbedrer søkefunksjonen i ny nettside/plattform som er planlagt i 2019. Et annet forslag/innspill kan være å la den besøkende klikke på valget "pasient/pårørende" eller "helsepersonell" og deretter blir guidet inn i ulike rom hvor informasjonen er tilpasset målgruppen.

4) NKRR rapporterer om ledelse/deltaking i flere kliniske studier hvor alle helseregioner deltar. Nytt prosjekt fra 2018 er RehabNytte som involverer 17 private rehabiliteringsinstitusjoner over hele landet. Referansegruppen anser det som positivt at kompetansetjenesten har prosjekter hvor kunnskapsbasert praksis er ett mål, og som i neste omgang kan føre til nye kliniske retningslinjer og behandlingsanbefalinger som er overførbare til andre deler av helsetjenesten.

5) NKRR har bidratt i Helsedirektoratets arbeid med å planlegge og etablere verktøy for å måle kvalitet og resultat av rehabilitering. Referansegruppen ser det som positivt at NKRR har planlagt nasjonal multisenterstudie (RehabNytte) hvor formålet bl.a. er å teste ut om kvalitetsindikatormåling hever kvaliteten på rehabilitering.

Om ønsker til kompetansetjenesten:

Referansegruppen vil vise til vår tilbakemelding under Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018, pkt. 7 hvor videreføring av NKRR sin virksomhet er begrunnet. NKRR bes om å vurdere om/i hvilken grad den nye definisjonen av rehabilitering vil ha/få konsekvenser for tiltak/prosjekter i kompetansetjenestens regi. Områder som bør løftes i de kommende årene nevnt tidligere er rehabilitering og samhandling til personer med komplisert/alvorlig revmatisk sykdom, sjeldne tilstander, bindevevssykdom.