

Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR)
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Jon Hagfors og 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.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	Tre møter Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): To fysisk + ett telefonmøte
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. Referansegruppen drøftet og gav skriftlig innspill til HOD om NKRR, som ledd i departementets oppfølging av gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten i 2018. I forkant av dette hadde referansegruppen telefonmøte med NKRR, hvor de tre tematiske områdene som HOD ønsket innspill på, ble diskutert. Har drøftet resultatmål vs kvalitetsmål og fått formidlet tjenestens forståelse av begrepene.	

Referansegruppen er svært fornøyd med kompetansetjenestens innsats innen forskning. Av 26 prosjekter inkluderer 10 prosjekter to eller flere helseregioner.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen opplever å ha god dialog og samarbeid med kompetansetjenesten. Ila 2019 inviterte NKRR til to fysiske møter på Gardermoen. Disse tok for seg rapportering, planlegging og organisering av aktivitet ved tjenesten. Gjennomført telefonmøte og elektronisk dialog og samarbeid omkring oppfølging av fem-års evaluering av tjenesten.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

I tidligere tilbakemeldinger fra referansegruppen og brukerrepresentanten meldt inn ønske og behov for mer fokus på å fremskaffe kunnskap om hvilke behov pasienter med kompliserte og sammensatte problemstillinger har når det gjelder rehabilitering, hva som kjennetegner "det spesielle" ved revmatologisk rehabilitering, og "når" i det helhetlige pasientforløpet kan / er revmatologisk rehabilitering "et riktig og nyttig" tiltak. Innsats på dette feltet savnes.

I tidligere tilbakemeldinger fra referansegruppen anføres at en kunne ønske mer forskning rettet mot kompliserte og sammensatte tilstander, herunder på den del av revmatisme -populasjonen som ikke responderer på biologiske legemidler. Brukerrepresentanten savner tilbakemelding på innsats på feltet.

NKRR bes av referansegruppen i tidligere tilbakemeldinger om å vurdere/ i hvilken grad den nye definisjonen av rehabilitering vil ha/få konsekvenser for tiltak/prosjekter i kompetansetjenestens regi. Tilbakemelding på dette punktet savnes av brukerrepresentanten.

Samhandling og samvalg er sentrale tema som det har vært og er satt fokus på. Dette er flere pasienter og brukere opptatt av. På området oppleves det behov for økt kompetanse blant pasienter, pårørende og andre ikke minst på rehabiliteringsfeltet.

Det er også et ønske fra brukersiden med studier som kan utvikle ny kunnskap og viten og avdekke eventuell effekt av blant annet osteopati, naprapati. samspill mellom fysisk aktivitet, trening og hvile m.m.

Nettsiden til tjenesten er redesignet. Den er lett tilgjengelig og inneholder mye god informasjon. Savner imidlertid oversikt over gjennomførte studier og resultatene av disse presentert på en "lettfattelig" og bruker/pasientvennlig måte.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Representant har distribuert informasjon om webinar til revmatologer og enkelte tverrfaglig personell i regionen. Det har vært dialog med styringsgruppen i Helse Nord om planlagt nasjonal nettverkskonferanse i 2021 i regi av NKRR.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Formidler informasjon om NKRR til fagpersonell i sykehus. Webinar fra NKRR benyttet i internundervisning ved sykehus.
Samarbeid med NKRR i programkomite for Scandinavian Congress of Rheumatology, SCR 2020.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

NKRR er lokalisert i HSØ og forutsettes godt kjent i regionen.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Hatt dialog med NKRR om deltaking i Revmaforum Vest i 2020.

Formidler informasjon om NKRR til aktører innen rehabilitering

Regional vurderingseining for rehabilitering deltar i forskningsprosjektet FIRST, gjennom inkludering av pasienter med fibromyalgi som har mottatt rehabilitering i privat rehabiliteringsinstitusjon.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppen vurderer internettsiden som mer oversiktlig og lettere tilgjengelig enn tidligere.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region

Referansegruppens tilbakemelding – nasjonale kompetansetjenester

- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.