

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
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.	<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.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Fysisk + digitalt
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Referansegruppen har diskutert hvordan forskning og formidling av kunnskap i regi av NKRR, kan ivaretas og videreføres under en eventuell endret ny fremtidig organisering under NBRR (som følge av evaluering av nasjonale tjenester i 2019). Referansegruppen er opptatt av at den omfattende kunnskapsutviklingen og brede nettverks- og formidlingsvirksomheten videreføres.</p> <p>NKRR har kartlagt helsepersonells erfaringer og behov for kompetanseutvikling under pandemien. Tjenesten har fulgt opp kartleggingen med omfattende digital kunnskapsformidling, i form av</p>	

webinar, videokonsultasjoner, dialogmøter og bidrag til utvikling av Veileder for covid -19 ved revmatiske sykdommer.
Startet fire nye prosjekter om "kostnadseffektive pasientforløp" i 2020 som fikk ekstern finansiering .
Startet samarbeid med Rikshospitalet omkring helhetlig tilbud til pasienter med vaskulitt og bindevevssykdommer.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Åpent og positivt samarbeid med tjenesten.
Referansegruppen har blitt invitert til møter for informasjon og drøfting av søknad om eventuell fremtidig (om)organisering av NKRR/NBRR. Referansegruppen har også blitt invitert til å gi innspill til søknaden.

Brugerrepresentantens tilbakemelding

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

Av kjernemandatet for referansegrupper går det frem at referansegruppen skal bidra til at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet. På forespørsel om dette, gikk det ikke frem i hvilken grad tjenesten arbeidet med dette.

Videre fremgår det av kjernemandatet for referansegruppen skal bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift.

I tidligere tilbakemeldinger fra referansegruppen og brukerrepresentanten er det meldt inn ønske og behov for større fokus på å fremskaffe kunnskap og viten om hvilke behov pasienter med kompliserte revmatiske sykdommer og sammensatte problemstillinger tilknyttet revmatisk sykdom har. Dette på området revmatologisk rehabilitering, hva er det som kjennetegner og er spesielt ved revmatologisk rehabilitering, og "når" i det helhetlige pasientforløpet/behandlingskjeden kan / er revmatologisk rehabilitering "et riktig og nyttig" tiltak. Innsats på dette feltet savnes fortsatt. 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 bringe frem ny kunnskap og viten og avdekke eventuell effekt av blant annet osteopati, naprapati, samspill mellom fysisk aktivitet, trening og hvile, restitusjon 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 Nord's representant:

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

Styringsgruppen i revmatologi i Helse Nord har i samråd med NKRR planlagt nasjonal nettverkskonferanse. Denne er pga pandemi utsatt fra 2021 til 2022. I regi av NKRR har webinarer og Grønn Kongress med høydepunkter fra EULAR har vært viktige bidrag til faglig oppdateringer i 2021 for tverrfaglig personell innen revmatologi.

Det har også vært invitasjon til deltakelse i kliniske studier i regi av NKRR. I Nordlandssykehuset har vi i 2021 hatt godt utbytte av samarbeid med NKRR for utarbeidelse av tverrfaglig behandlingstilbud til pasienter med håndartrose, og til et system for å kunne evaluere effekten av tiltaket.

Helse Midt-Norges representant:

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

Særlig webinarerne er det oppslutning om i fagmiljøet på sykehuset, og de bidrar til kompetanseoppbygging.

Midtnorsk revmaforum har ligget nede et par år, men planer om nytt treff i 2021, og det er spilt inn til arbeidsgruppa ønske om fokus på revmaologisk rehabilitering, der det er aktuelt å invitere representant fra NKRR evt NBRR som foredragsholder.

SCR 2021 (kongress for nordisk revmatologi, vanligvis 500-600 deltakere) skal skje i Ålesund i september 2021, og der blir det flere tema innen trening og rehabilitering (i samarbeid med NKRR/NBRR) som vi tror vil bidra til kompetansebygging både regionalt og nasjonalt

Helse Sør-Østs representant:

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

Årsrapporten viser høy aktivitet fra NKRR gitt de spesielle utfordringene i 2020. Det satses mye på digital formidling, og det spres informasjon til pasientgrupper, primærhelsetjeneste og innen spesialisthelsetjeneste. Når det gjelder digital formidling vil det fremover skje en rivende utvikling. Det ser ut til at software-firmaet Checkware vil bli en viktig aktør i sykehus-Norge og kan bli en fremtidig plattform for pasientinformasjon og digital behandling. Jeg tenker det er viktig at NKRR følger med på utviklingen her og velger "riktig plattform" for formidling fremover.

Helse Vests representant:

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

Virksomheten er kjent i revmatologisk rehabiliteringssammenheng. "Verktøykassen" med bl.a. validerte skåringsskjemaer benyttes av ulike faggrupper. Ved bl.a. HUS deltok flere ergoterapeuter involvert i revmatologisk rehab, på kurs i NKRR-regi. Revmaforum Vest er en årlig fagarena for revmatologier i Helse Vest, dette ble nå kansellert grunnet pandemien og en vil komme tilbake til muligheter for bidrag fra kompetansetjenesten.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppen er opptatt av at den omfattende forskning, kunnskapsutvikling og brede nettverks- og formidlingsvirksomheten som er bygget opp av NKRR, videreføres.

Når det gjelder rehabilitering i primærhelsetjenesten er særlig AktivA et vellykket prosjekt. Håp om at prosjekter som avsluttes i 2021 vil føre til et ligende tilbud for pasientgruppen med fibromyalgi i primærhelsetjenesten.

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
- 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.