

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 svangerskap og revmatiske sykdommer
Lokalisering:	St. Olavs hospital, Helse Midt Norge
Tjenestens innhold og organisering	
1. Gi en kort beskrivelse av organisering og bemanning av tjenesten. NKSR har per i dag totalt 2,5 årsverk finansiert gjennom bevilgninger til nasjonale tjenester via Helse Midt-Norge. I tillegg er 1.3 årsverk organisert under revmatologisk avdeling og 0,6 årsverk tilknyttet NKSR gjennom prosjektmidler og midlertidige bevilgninger. Hege Svean Koksvik: Seksjonsleder NKSR, sykepleier/cand polit, ansatt revmatologisk avdeling i 100 % stilling hvorav hele stillingen er avsatt til NKSR. Marianne Wallenius: Medisinsk ansvarlig NKSR, overlege PhD, ansatt revmatologisk avdeling i 100 % stilling hvorav 30 % stilling er avsatt til NKSR. I tillegg ansatt 20 % ved NTNU. Tone Størseth Moksnes: Jordmor/sexolog NKSR, ansatt NKSR i 100 % stilling Bente Jakobsen: Sykepleierfaglig rådgiver NKSR, sykepleier/MsC, ansatt NKSR i 100 % stilling. Tine Therese Pedersen: Overlege NKSR/revmatologisk avdeling, ansatt revmatologisk avdeling 80 % stilling. Prosjektstilling NKSR-biobank 20 % stilling. Hilde Bjørngaard: Sykepleier NKSR, Ansatt i 60 % som registerkoordinator RevNatus. Finansiert via tilleggsbevilgninger til kompetansetjenesten. Kristin Ursin: Revmatolog, Utdanningsstilling. Ansatt 50 % NKSR (PhD) og 50 % klinisk stilling revmatologisk avdeling.	

2. Angi en prosentvis fordeling mellom tjenestens viktigste oppgaver. -Bygge opp og formidle kompetanse: 30 % - Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere: 30 % - Overvåke og formidle behandlingsresultater: 20 % - Delta i forskning og etablering av forskernettverk: 20 %
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? Den primære målgruppen for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning er helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Dette er i hovedsak helsepersonell ansatt ved revmatologiske-, gynekologiske- og fødeavdelinger ved alle RHF.
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. - Kontinuerlig oppdatering av "Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer" - Arrangere årlig nasjonalt seminar uten deltakeravgift - Tilgjengelig daglig på telefon og e.post for kliniske problemstillinger - Informasjon på helsenor.no samt egen hjemmeside - Besøk og undervisning ved ulike enheter i alle landets RHF Se vedlegg 1
Forskning
6. Gi en kort beskrivelse av tjenestens forskningsvirksomhet og i hvilken grad dette involverer kliniske fagmiljø i andre helseregioner. NKSR har en langsiktig og strategisk forskningsplanlegging som inkluderer å legge til rette for, planlegge og sette i gang nye forskningsprosjekter fra kvalitetsregisteret RevNatus. Nasjonalt forskernettverk ble etablert i 2017. Nye

prosjekter skal som ledd i kompetansespredning gjennomføres med samarbeidende enheter ved fire andre universitetsavdelinger i Norge; Universitetssykehuset i Nord-Norge, Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus/Rikshospitalet samt ved Diakonhjemmet sykehus. Det er et mål med doktorgradskandidater og veiledere fra alle helseregioner.

To PhD prosjekter basert på RevNatus-registeret er startet:

1. Carina Skorpen, revmatologisk avdeling i Ålesund: The interaction of pregnancy and systemic lupus erythematosus. Er innlevert og planlagt disputas våren 2018.

2. Kristin Ursin, revmatologisk avdeling St Olavs hospital: Fertility and disease activity during and after pregnancy in women with spondyloarthritis and juvenile idiopathic arthritis.

I tillegg er et PhD prosjekt med bruk av data fra RevNatus biobank planlagt og er under søknad om midler. Prosjektet skal omhandle Regulatoriske lymfocytter og østrogen hos gravide kvinner med revmatoid artritt og systemisk lupus erytematosus.

Biobankprosjektet har samarbeid med Centre of molecular inflammation research (CEMIR) ved NTNU og immunologisk avdeling, St Olavs hospital.

RevNatus er samarbeidspartner i «European Network of pregnancy registers in rheumatology (EuNeP)» som er et samarbeid mellom registre i Norge, Tyskland, Frankrike og Sveits.

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)

Det landsdekkende kvalitetsregisteret for svangerskap og revmatiske sykdommer "RevNatus" gjør det mulig å overvåke og formidle behandlingsresultater. Kvalitetsregisteret kan systematisk følge lokale/regionale forskjeller i klinisk praksis og i behandlingsresultat, og videre generere kvalitetsprosjekter lokalt og nasjonalt. Det inkluderes nå pasienter fra 18 av de 20 aktuelle registrerende enheter i Norge.

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.

- NKS skal sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap for hele landet: Elektronisk informasjon til helsepersonell er etablert med "Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer". Daglig telefontjeneste for besvaring av klinisk henvendelser brukes av

helsepersonell fra alle landets RHF. Pasientinformasjon er lagt på helsenorge.no

-NKSr skal bidra til kompetansespredning og implementering av ny kunnskap, inkludert forskning: Siden oppstart i 2012 har NKSr arrangert årlige nasjonale seminar uten deltakeravgift. Vi etablerte nasjonalt forskernettverk i 2017. NKSr deltar i det europeiske nettverket «European Network of Pregnancy Registers in Rheumatology (EuNeP)». Egen forskning er publisert.

- NKSr skal drive veiledning, rådgiving og opplæringstiltak innenfor fagområdet svangerskap og revmatiske sykdommer til øvrige deler av helsetjenesten: Ansatte har undervist på videre-og etterutdanninger ved minimum tre utdanninger årlig. Nasjonale kompetansenettverk ved alle enheter er under oppbygging.

-NKSr skal overvåke og følge opp behandlingsresultater gjennom RevNatus kvalitetsregister og biobank RevNatus: kvalitetsregistret og biobanken er etablert og de fleste enheter rapporterer inn. Det vil fra 2018 være klart for å overvåke behandlingsresultater.

- NKSr skal inkludere pasientperspektivet i tjenesten: Tjenesten har nå to brukerrepresentanter. Det er pasientrapporterte utkommemål i kvalitetsregisteret.

Se vedlegg 2

9. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle helseregionene.

Vi bygger opp faglige nettverk i alle helseregioner med tverrfaglig personell som har hovedansvar for RevNatus og oppfølging av de aktuelle pasientene ved de ulike sykehus/registrerende enheter.

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.

Det er en stor utvikling i medikamentell behandling til pasienter med revmatiske sykdommer og denne utviklingen vil vedvare. Det vil være et behov for å utvikle og spre kunnskap om medikamentbruk i relasjon til svangerskap. Det er fortsatt stor mangel på kunnskap om hvordan de ulike sykdommene arter seg under og etter et svangerskap og hvilke faktorer som påvirker svangerskapsutfall. Mange av de sykdommene vi følger tar det tid å utvikle kunnskap om fordi de er sjeldne. Det er også kun 350 fødsler pr år i Norge av kvinner med inflammatorisk revmatisk sykdom.

Fra oversikten over alle henvendelser vi får på telefontjenesten vår ser vi at det fortsatt er et stort behov for tjenesten.

Se vedlegg 3 for dokumentasjon av behovet og vedlegg 1 for tidsplan

Tilleggsinformasjon

11. Beskriv evt. andre nasjonale kompetansetjenester eller behandlingstjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde? Ingen
12. Er det gjort en formel ansvarsavklaring med disse tjenestene? Hvis ja, gi en kort beskrivelse Ikke aktuelt
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: 9. mars 2018. Hege Svean Koksvik
Vedlegg
<u>Det bes om følgende vedlegg:</u> • Tjenestens plan for kompetansespredning - vedlegg 1 • Dokumentasjon for oppnådde resultater - vedlegg 2 • Dokumentasjon for at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak - vedlegg 3

040118 arl

Plan for kompetansespredning

NKSR

2018

Utarbeidet
desember 2013

Revidert sist
desember 2017

Innhold

Innledning.....	3
Beskrivelse av tjenesten	4
Personale knyttet til NKSR.....	4
Team NKSR	4
Kompetansespredningsbehov	5
Internasjonale nettverk.....	6
Tiltaksplan	7
Resultatmål 1: Likeverdig tilgjengelighet til kompetanse	8
Resultatmål 2: Kompetanseoppbygging.....	9
Resultatmål 3: Kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten.....	11
Resultatmål 4: Kvalitet og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingstjenesten.....	12
Resultatmål 5: Pasientperspektiv	14
Oppfølging av plan for kompetansespredning	15
Evalueringsplan	15

Innledning

Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR) ble opprettet i 2012 etter en utredning i fagmiljøet. Høy kompetanse på området svangerskap og revmatiske sykdommer har siden 1993 eksistert i miljøet knyttet til revmatologisk avdeling ved St. Olavs hospital, og erfaringen var at kunnskapen ikke var tilstrekkelig implementert i den norske helsetjenesten.

NKSR sin plan for kompetansespredning fungerer som resultatmål på de oppgavene som er tillagt tjenesten. Grad av måloppnåelse dokumenteres i innfridde resultatmål. Plan for kompetansespredning beskriver NKSR sin aktivitet for å oppfylle kravene til den nasjonale kompetansetjenesten.

Beskrivelse av tjenesten

Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR) skal inneha og formidle oppdatert kompetanse om tiden før, under og etter svangerskap ved alle revmatiske sykdommer. Den primære oppgaven til NKSR er å spre kunnskap ut til de andre helseforetakene slik at pasientene sikres likeverdig tilgang til kompetanse. NKSR skal bidra til forskning, kompetanseoppbygging og fagutvikling på kompetanseområdet, slik at nasjonal kompetanse bygges opp. NKSR skal bidra til etablering av regionale kompetansenettverk. NKSR arrangerer kurs, og underviser på grunn-, videre- og etterutdanning på nasjonalt nivå. Det foreligger mulighet for brukere og helsepersonell å ta kontakt med NKSR på telefon for veiledning.

Personale knyttet til NKSR

NKSR har per i dag totalt 2,5 årsverk finansiert gjennom bevilgninger til nasjonale tjenester via Helse Midt-Norge. 1.3 årsverk er organisert under revmatologisk avdeling. I tillegg er 0,6 årsverk tilknyttet NKSR gjennom prosjektmidler og midlertidige bevilgninger.

Seksjonsleder NKSR og medisinsk ansvarlig NKSR har ansvar for å koordinere den utadrettede virksomheten. Sammen med resten av de ansatte ved NKSR fordeles oppgaver knyttet til undervisende funksjoner etter hva som er mest hensiktsmessig etter kompetanseområde og målgruppe.

Team NKSR

Hege Svean Koksvik

Seksjonsleder NKSR og registerleder RevNatus, sykepleier/cand.polit.

Marianne Wallenius

Medisinsk ansvarlig NKSR, overlege PhD. Førsteamanuensis NTNU.

Tone Størseth Moksnes

Rådgiver NKSR, jordmor/Master i sexologi.

Bente Jakobsen

Rådgiver NKSR, sykepleier/MSc.

Hilde Bjørngaard

Registerkoordinator RevNatus, sykepleier.

Kristin Ursin

PhD kandidat NTNU, lege i utdanningsstilling

Line Helbostad

Logistikksekretær og helsekoordinator NKSR

Tina Therese Pedersen

Overlege Revmatologisk avdeling

Søker om PhD midler for biobankprosjekt: «Østrogen og immunregulering hos gravide kvinner med revmatoid artritt og systemisk lupus erythematosus».

Kompetansespredningsbehov

NKSR har oppdatert kompetanse innen fagfeltet svangerskap og revmatisk sykdom både når det gjelder den klinisk arbeid med pasienter, og forskningskompetanse. For å opprettholde kompetansen internt i NKSR deltar man i internasjonale forskernettverk og på internasjonale møter og kongresser.

Systematisk kartlegging av henvendelser til NKSR fra helsepersonell og brukere, viser at ca 60 % handler om medikamentbruk før svangerskap, under svangerskap, under amming og hos menn som ønsker å bli fedre. Ca 20 % av henvendelsene er rettet mot generell informasjon om diagnose og svangerskap og hvordan pasienter med revmatisk sykdom bør følges opp i svangerskapet. Med bakgrunn i dette er medikamentbruk sentralt i undervisning fra NKSR.

Kunnskapen om medikamentbruk i relasjon til svangerskap øker til en hver tid. Samtidig kommer nye behandlingsalternativer på markedet. Denne kunnskapen skal NKSR være oppdatert på, og aktivt arbeide for å formidle den på nasjonalt nivå. NKSR skal vær oppdatert på siste publiserte forskning på temaet.

NKSR har etablert et kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer, RevNatus. Registeret er landsdekkende. Per oktober 2017 er det registrert 1790 svangerskap i RevNatus hvorav ca 66 % av disse har kjent svangerskapsutfall. RevNatus har konsesjon og data kan kobles opp i mot andre nasjonale register.

Det er etablert en biobank for RevNatus. Databehandling og lagring skjer i samarbeid med Biobank1 i Helse Midt-Norge. Per desember 2017 er det 223 donorer i biobanken. Det samles blodfraksjoner i form av serum, EDTA-plasma, fullblod og buffycoat. Data fra biobanken og RevNatus gjør det mulig å koble biologiske data med kliniske data i forskningssammenheng.

Internasjonale nettverk

NKSR deltar i det europeiske nettverket «European Network of Pregnancy Registers in Rheumatology (EuNeP)». Målet med dette nettverket er å få til et europeisk samarbeid om bruk av eksisterende registerdata for utvikling av metoder for datainnsamling. Nettverket vil utvikle et felles kjernesett for registerdata som gjør det mulig å bruke data på tvers av europeiske land i utviklingen av ny kunnskap.

Tiltaksplan

NKSR skal bidra til at den nasjonale kompetansen på svangerskap og revmatiske sykdommer økes i alle de regionale helseforetakene. Tjenesten skal gjøres kjent i primærhelsetjenesten og blant brukere. Dette vil føre til mest mulig lik tilgang på behandling i hele landet.

NKSR har delt inn sin tiltaksplan i 5 resultatmål. Tiltaksplanen fungerer som resultatmål for tjenesten.

Foreløpig har ikke NKSR utviklet egne resultatmål for kost-nytte vurdering av tjenesten.

Resultatmål 1: Likeverdig tilgjengelighet til kompetanse

- NKSR skal sikre likeverdig tilgang til kompetanse og kunnskap for hele landet.

	Type aktivitet	Tiltak
1a	Elektronisk informasjon til helsepersonell	«Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer» er tilgjengelig på www.stolav.no/nksr . • Hovedrevisjon i oktober hvert år • Halvårsrevisjon mars hvert år • Kontinuerlig oppdatering ved ny relevant kunnskap
1b	Elektronisk informasjon til brukere	Pasientinformasjon på norsk og engelsk utarbeidet av NKSR skal ligge på helsenorge.no • Revidering i samarbeid med helsenorge.no en gang i året.
1c	Veiledning for helsepersonell og brukere	Telefon- og e-posttjeneste daglig tilgjengelig fra 0800-1500. Pasienter og helsepersonell kan ta direkte kontakt uten henvisning ved spørsmål • Tjenesten er åpen alle hverdager
1d	Etablering av en Facebookside for helsepersonell i løpet av 2018.	Facebooksiden skal være en aktiv side der det blir postet informasjon om ny forskning, aktuelle aktiviteter, bilder, ord og uttrykk. • NKSR skal poste en gang i uka som minimum

Resultatmål 2: Kompetanseoppbygging

- Kompetansespredning og implementering av ny kunnskap, inkludert forskning

	Type aktivitet	Tiltak
2a	Internasjonalt forskningsnettverk	Deltagelse i det europeiske nettverket «European Network of Pregnancy Registers in Rheumatology (EuNeP)» • Deltagelse i det europeiske samarbeidet om utvikling av et felles kjernesett for registerdata som vil gjøre det mulig å bruke data på tvers av europeiske land i utviklingen av ny kunnskap
2b	Nasjonalt forskningsnettverk	Oppstart av arbeidet i det nasjonale forskningsnettverket • Deltagerne i det nasjonale forskningsnettverket innehar forskerkompetanse i tillegg til representasjon fra brukere. Alle RHF skal være representert i nettverket. Nettverket skal utarbeide kvalitets- og forskningsprosjekter på MSc og PhD nivå i alle helseregionene med utgangspunktet i kvalitetsregisteret RevNatus • I løpet av 2018 skal to MSc og to PhD prosjekt være skissert for videre arbeid med søknader.
2c	Lokale kompetansenettverk	Etablering av regionale kompetansenettverk i perioden 2018-2022 • Det skal etableres lokale kompetansenettverk med utgangspunkt i de ulike enhetenes arbeid med kvalitetsregisteret RevNatus • De lokale kompetansenettverkene ved de revmatologiske

		enhetene bør bestå av minimum en overlege og en sykepleier som har kjennskap og til og interesse for teamet svangerskap og revmatiske sykdommer og erfaring med pasientarbeid med denne gruppen
2d	Nasjonalt seminar med tema svangerskap og revmatiske sykdommer	Årlig seminar uten deltakeravgift • Seminaret rullerer på å arrangeres i de ulike helseregionene. Seminar 2018 avholdet på Værnes. Seminar 2019 avholdes i Helse Nord i Bodø • Referansegruppa NKSR er med å utarbeide program for seminaret. Evaluering fra forrige års seminardeltagere ligger til grunn for utarbeidelsen av program. I tillegg vektlegges tema som hyppig tas opp på telefon og e-post gjennom den systematiske kartleggingen.
2e	Publisere egen forskning	Kvalitets- og forskningsprosjektene NKSR bidrar i, skal årlig resultere i minimum 3 publikasjoner i fagfellelevurderte tidsskrift
2f	Bidrag med forskning på internasjonale kurs, seminarer og kongresser	Minimum 4 bidrag årlig • EULAR 2018: 2 abstracts • Rheumapreg 2018: 2 abstracts

Resultatmål 3: Kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten

- Veiledning, rådgiving og opplæringstiltak innenfor fagområdet svangerskap og revmatiske sykdommer til øvrige deler av helsetjenesten, inkludert primærhelsetjenesten

	Type aktivitet	Tiltak
3a	Undervisning på videre- og etterutdanning av helsepersonell	Som en del av sin utadrettede virksomhet skal NKSR undervise på videre- og etterutdanning av helsepersonell • I 2018 skal NKSR undervise på minimum 3 kurs
3b	Undervisning av helsepersonell ved St. Olavs Hospital	NKSR ønsker at egen helseregion skal være godt oppdatert på temaet svangerskap og revmatiske sykdommer. Ved St. Olavs Hospital innebærer dette ulike yrkesgrupper. • NKSR skal undervise minimum 10 ganger til personal ved St. Olavs Hospital i 2018 ○ Internundervisning leger revma ○ Internundervisning sykepleiere revma ○ Internundervisning kvinneklinikken
3c	Publikasjon i tidsskrift eller nettside rettet mot primærhelsetjenesten	NKSR skal årlig bidra med en publikasjon rettet mot primærhelsetjenesten • Aktuelle tidsskrift er for primærleger, jordmødre og helsesøstre. Med bakgrunn i at det ikke er mange aktuelle tidsskrift vil det være naturlig å rullere på målgruppen, men med mulighet til å endre dersom ny relevant kunnskap for en spesifikk målgruppe kommer. • Nettsider for helsepersonell i primærhelsetjenesten er også aktuelle steder å publisere

Resultatmål 4: Kvalitet og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingstjenesten

Overvåking og oppfølging av behandlingsresultater gjennom RevNatus kvalitetsregister og biobank RevNatus

	Type aktivitet	Tiltak
4a	RevNatus kvalitetsregister	RevNatus skal ha kvalitetsindikatorer som kan være med å overvåke og følge opp behandlingsresultater • Etablering av Fagråd for RevNatus • Etablering av kvalitetsindikatorer RevNatus • Lokale og nasjonale kvalitetsprosjekter med utgangspunkt i RevNatusdata skal skisseres i løpet av 2018. Resultatet av disse prosjektene skal generere kunnskap til de enkelte helseforetakene og enhetene om hvordan de følger opp pasientgruppen.
4b	RevNatus biobank	Biobank RevNatus skal fortsette innsamlingen av biologisk materiale • Biologisk materiale fra RevNatus biobank kan kobles med kliniske data fra RevNatus • Ny(e) forskningsprosjekt(er) med utgangspunkt i RevNatus biobank skal i samarbeid med andre fagmiljøer etableres i løpet av 2018
4c	Kartlegging av henvendelser til NKSR fra helsepersonell i spesialisthelsetjenesten	Forløpende kartlegging av henvendelser til NKSR gjøres og analyseres • Analysene av tema på henvendelser og hvilke helseregioner de kommer fra skal være

		utgangspunkt i NKSR sin kursvirksomhet og besøk på sykehus rundt i landet. Undervisning legges opp med hovedfokus på de temaene som det er mest spørsmål fra i den aktuelle helseregion, men også etter ønske fra enheten som skal ha besøk.
--	--	--

Resultatmål 5: Pasientperspektiv

- Inkludering av pasientperspektivet på tjenesten gjennom utarbeidelse av pasientrapporterte resultatmål.

NKSR ønsker å styrke graden av brukerinvolvering, i selve tjenesten, men også i utvikling av kvalitets- og forskningsprosjekter. Det har siden etablering av tjenesten vært en brukerrepresentant i referansegruppa. Helsemyndighetene etterspør at brukerinvolvering skal være med sentralt i helsetjenestene. NKSR ønsker å styrke brukerens rolle gjennom kursing.

	Type aktivitet	Tiltak
5a	Brukerinvolvering	Kursing av bruker og oppnevning av flere brukere Helse Midt-Norge har på forespørsel gitt NKSR tillatelse til å utnevne brukere utenom brukerutvalget. I samarbeid med nåværende bruker vil NKSR rekruttere 1-2 nye brukere for å styrke brukernes stemme i tjenesten. Målet er at ny(e) bruker(e) er etablert i løpet av 2018.
5b	Inkludering av PREM i RevNatus kvalitetsregister	I kvalitetsregisteret RevNatus eksisterer det per i dag flere PROM skjema. NKSR ønsker å finne en løsning på bruk av PREM skjema på pasienter som er registrert i kvalitetsregisteret RevNatus Etablere samarbeid Fagsenteret for pasientrapporterte data i Helse Bergen for hvordan dette kan løses
5c	Kompetansespredning til brukere og pårørende	NKSR skal i en 5 årsperiode bidra med innholdspakke for lærings- og mestringskurs til pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom. Denne innholdspakken kan benyttes ved kurs arrangert i hele Norge, og kan tilpasses kursarrangørs kompetanse med bistand fra NKSR.

Oppfølging av plan for kompetansespredning

Medisinsk ansvarlig og seksjonsleder ved NKSR har ansvar for å følge opp plan for kompetansespredning. Endringer i planen skal skje i samråd med referansegruppen til tjenesten.

Evaluering

Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten skal rapportere årlig til Helsedirektoratet. For å bestå som nasjonal tjeneste må dokumentere resultater av de tillagte oppgavene. For å evaluere dette fungerer NKSR sin «Plan for kompetansespredning» og resultatmålene som grunnlaget for evalueringen.

«Kvinner med revmatiske sykdommer trenger ikke være redde for å få barn. Det er noe av det fineste som kan skje et menneske. Det kan være slitsomt i blant, men du får mye glede og latter»

Resultatmål NKSR 2017

Mål	Resultat 2017
Oppdatering av hjemmesiden stolav.no/nksr hver måned	Gjennomført
Oppdatering av "Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer" to ganger årlig	Gjennomført
Arrangere årlig nasjonalt seminar uten seminaravgift	Gjennomført. Tverrfaglig nasjonalt seminar på Gardermoen med 108 deltagere (37 revmatologer, 26 sykepleiere, 13 jordmødre, 10 allmennleger, 7 LIS-leger, 4 gynekologer og 2 ergoterapeuter).
Oppdatering og opptrykk av boka "Mor og far med revmatisk sykdom"	Innholdet i boka er nå publisert på helsenorge.no og det er utarbeidet en informasjonsbrosjyre. Engelsk pasientinformasjon er under utarbeidelse for publisering på helsenorge.no
Daglig telefon og e-post tjeneste	Telefon- og e-post tjeneste har vært betjent alle virkedager
Publisere minst tre artikler i fagfellevurderte tidsskrift	Gjennomført. Fire publiserte artikler i 2017. Nasjonalt forskerforum etablert
Årlig besøk med undervisning på minst ett sykehus ved alle helseregioner	Gjennomført med besøk ved sju sykehus
Undervisning på minst to arrangement i regi av pasientorganisasjon per år	Gjennomført med aktiv deltakelse og formidling på fire arrangement i regi av Norsk revmatikerforbund
Undervisning på minst fire ulike samlinger på videre- og etterutdanning av helsepersonell per år	Gjennomført
Undervisning minst seks ganger årlig av helsepersonell ved St. Olavs hospital	Gjennomført
Deltagelse på minst fem LMS kurs for brukere per år	Gjennomført
Etablere RevNatus som nasjonalt kvalitetsregister	RevNatus er nå et landsdekkende kvalitetsregister hvor 17 av 20 aktuelle enheter rapporterer. Søknad om nasjonal status er innsendt for vurdering.

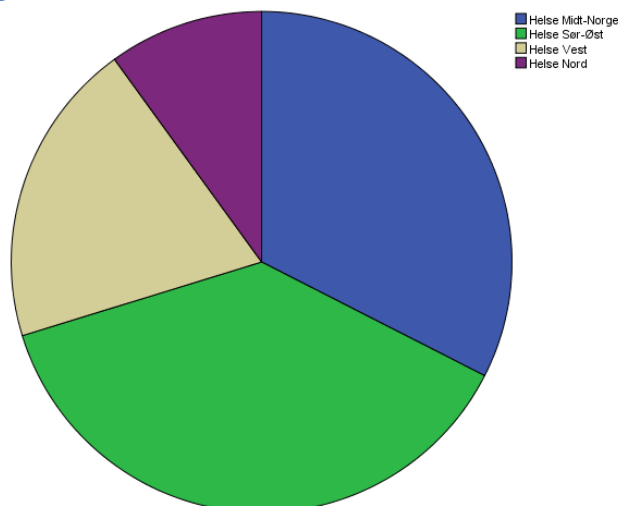
Dokumentasjon på at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak

Ved NKSR er det etablert en telefon- og e-posttjeneste. Hit kan pasienter og helsepersonell ta kontakt for råd og veiledning. Vedlagt er en dokumentasjon på antall henvendelser i 2017 samt hovedtema for henvendelsene. Vi vet at det er ca 350- 400 fødsler hvert år hvor mor har en inflammatorisk revmatisk sykdom. Antall henvendelser til kompetansetjenesten lå i 2017 på rundt 400. Problemstillingene er komplekse og det tyder på at det fortsatt er stort behov for tjenesten.

Henvisninger til NKSR 2017 nasjonalt

	Helsepersonell spesialist- helsetjenesten	Pasienter	Helsepersonell primær- helsetjenesten	Pårørende
Medikamentell behandling i svangerskap	53 (29 %)	57 (29,2 %)	2 (11,8 %)	2 (25 %)
Medikamentell behandling amming	26 (14,2 %)	40 (20,5 %)	2 (11,8 %)	0
Medikamentell behandling planlegging av svangerskap	13 (7,1 %)	22 (11,3 %)	1 (5,9 %)	1 (12,5 %)
Oppfølging i svangerskap	10 (5,5 %)	29 (14,9 %)	5 (29,4 %)	1 (12,5 %)
Vaksiner til barn	8 (4,4 %)	6 (3,1 %)	0	0
Menn og medikamentell behandling	17 (9,3 %)	10 (5,1 %)	0	4 (50 %)
Antikoagulasjons-behandling	7 (3,8 %)	0	1 (5,9 %)	0
Generell info om diagnose og svangerskap	7 (3,8 %)	16 (8,2 %)	5 (29,4 %)	0
Forløsning/fødsel	1 (0,5 %)	3 (1,5 %)	0	0
IVF	2 (1,1 %)	2 (1 %)	0	0
Prevensjon	3 (1,6 %)	0	0	0
RevNatus	30 (16,4 %)	1 (0,5 %)	0	0
Administrative spørsmål	5 (2,7 %)	7 (3,6 %)	1 (5,9 %)	0

Fordeling helseregioner henvendelser til NKSR 2017



Henvendelser fra Helse Sør-Øst 2017

	Helsepersonell spesialist- helsetjenesten	Pasienter	Helsepersonell primær- helsetjenesten	Pårørende
Medikamentell behandling i svangerskap	30 (35,3 %)	15 (26,3 %)	0	2 (33,3 %)
Medikamentell behandling amming	11 (12,9 %)	14 (24,6 %)	0	0
Medikamentell behandling planlegging av svangerskap	5 (5,9 %)	6 (10,5 %)	0	1 (16,7 %)
Oppfølging i svangerskap	4 (4,7 %)	2 (3,5 %)	1 (33,3 %)	0
Vaksiner til barn	3 (3,5 %)	1 (1,8 %)	0	0
Menn og medikamentell behandling	5 (5,9 %)	3 (5,3 %)	0	3 (50 %)
Antikoagulasjons-behandling	3 (3,5 %)	0	0	0
Generell info om diagnose og svangerskap	1 (1,2 %)	10 (17,5 %)	1 (33,3 %)	0
Forløsning/fødsel	1 (1,2 %)	2 (3,5 %)	0	0
IVF	1 (1,2 %)	1 (1,8 %)	0	0
Prevensjon	0	0	0	0
RevNatus	19 (22,4 %)	1 (1,8 %)	0	0
Administrative spørsmål	2 (2,4 %)	2 (3,5 %)	1 (33,3 %)	0

Henvendelser fra Helse Vest 2017

	Helsepersonell spesialist- helsetjenesten	Pasienter	Helsepersonell primær- helsetjenesten	Pårørende
Medikamentell behandling i svangerskap	9 (23,1 %)	16 (43,2 %)	1 (33,3 %)	0
Medikamentell behandling amming	6 (15,4 %)	8 (21,6 %)	0	0
Medikamentell behandling planlegging av svangerskap	5 (12,8 %)	2 (5,4 %)	0	0
Oppfølging i svangerskap	0	5 (13,5 %)	0	0
Vaksiner til barn	2 (5,1 %)	1 (2,7 %)	0	0
Menn og medikamentell behandling	3 (7,7 %)	3 (8,1 %)	0	0
Antikoagulasjons-behandling	4 (10,3 %)	0	0	0
Generell info om diagnose og svangerskap	3 (7,7 %)	2 (5,4 %)	2 (66,7 %)	0
Forløsning/fødsel	0	0	0	0
IVF	1 (2,6 %)	0	0	0
Prevensjon	2 (5,1 %)	0	0	0
RevNatus	4 (10,3 %)	0	0	0
Administrative spørsmål	0	0	0	0

Henvendelser fra Helse Nord 2017

	Helsepersonell spesialist- helsetjenesten	Pasienter	Helsepersonell primær- helsetjenesten	Pårørende
Medikamentell behandling i svangerskap	7 (30,4 %)	4 (26,7 %)	0	0
Medikamentell behandling amming	2 (8,7 %)	2 (13,3 %)	1 (100 %)	0
Medikamentell behandling planlegging av svangerskap	1 (4,3 %)	2 (13,3 %)	0	0
Oppfølging i svangerskap	1 (4,3 %)	4 (26,7 %)	0	1 (100 %)
Vaksiner til barn	3 (13,0 %)	1 (6,7 %)	0	0
Menn og medikamentell behandling	2 (8,7 %)	0	0	0
Antikoagulasjons- behandling	0	0	0	0
Generell info om diagnose og svangerskap	1 (4,3 %)	1 (6,7 %)	0	0
Forløsning/ fødsel	0	1 (6,7 %)	0	0
IVF	0	0	0	0
Prevensjon	0	0	0	0
RevNatus	5 (21,7 %)	0	0	0
Administrative spørsmål	1 (4,3 %)	0	0	0

Henvendelser fra Helse Midt-Norge 2017

	Helsepersonell spesialist- helsetjenesten	Pasienter	Helsepersonell primær- helsetjenesten	Pårørende
Medikamentell behandling i svangerskap	7 (19,4 %)	22 (26,5 %)	1 (10 %)	0
Medikamentell behandling amming	7 (19,4 %)	16 (19,3 %)	1 (10 %)	0
Medikamentell behandling planlegging av svangerskap	2 (5,6 %)	11 (13,3 %)	1 (10 %)	0
Oppfølging i svangerskap	5 (13,9 %)	17 (20,5 %)	4 (40 %)	0
Vaksiner til barn	0	3 (3,6 %)	0	0
Menn og medikamentell behandling	7 (19,4 %)	3 (3,6 %)	0	1 (100 %)
Antikoagulasjons- behandling	0	0	1 (10 %)	0
Generell info om diagnose og svangerskap	2 (5,6 %)	3 (3,6 %)	2 (20 %)	0
Forløsning/ fødsel	0	0	0	0
IVF	0	1 (1,2 %)	0	0
Prevensjon	1 (2,8 %)	0	0	0
RevNatus	2 (5,6 %)	0	0	0
Administrative spørsmål	2 (5,6 %)	5 (6 %)	0	0

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 svangerskap og revmatiske sykdommer, NKSR
Lokalisering:	St.Olav
1. Er det lagt til rette for at referansegruppen kan utøve sin funksjon i tråd med sitt mandat ? (jf. kjernemandat for referansegruppene)	
Ja	
2. Er referansegruppens sammensetning dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver?	
Ja, repr fra alle helseregioner inkl brukerrepr	
3. Er det lagt til rette for aktiv brukermedvirkning i referansegruppens arbeid?	
ja	
4. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?	
x1 årlig møtes hele ref.gr til årlig seminar arrangert av NKSR for fagfolk og vi har møte i ref gr i for-eller etterkant av seminaret	
5. Får den enkelte helseregion dekket sitt behov for kompetanseoppbygging innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde? Gi en kort beskrivelse.	
årlig seminar som arrangeres i de ulike helseregioner hvert sitt år, men deltagelse fra hele landet årlig. Metodebok om svangerskap og revmatisk sykdom tilgjengelig elektronisk for hele landet og som oppdateres kontinuerlig.NKSR er lett tilgjengelig for brukere og fagpersonell i hele landet enten ved tlf.kontakt eller mail.	
6. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle	

regionene – evt. nasjonalt. se over, NKSØR besøker også de ulike avdelinger i landet
7. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en begrunnet beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig. svært viktig med videreføring da det er behov for nasjonal kompetanse på svangerskap hos revmatikere som står på en rekke ulike medikamenter som det foreligger lite data på og der man har behov for kontinuerlig oppdatering.
Tilleggsinformasjon
8. Det bes om eventuell tilleggsinformasjon som er viktig å ta hensyn til ved helhetlig vurdering av denne nasjonale kompetansetjenesten.
Signering av ansvarlig leder
Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen: 090318 Synøve Kalstad

040118 arl