

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

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

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Rune Johan Njålla
Navn på brukerrepresentant	Jon Hagfors og Christina Olsen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norsk Revmatiker Forbund (NRF)
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<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.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.</li><li>2. Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen.</li><li>3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.</li><li>4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Henvisningsrutiner framstår lett tilgjengelig på tjenestens hjemmesider. Referansegruppen ser at det er ulik henvisningspraksis fra helseregionene. Representanter i referansegruppen har bidratt til å</li></ol>	

formidle informasjon om tjenesten i egen helseregion. NBRR må aktivt rette seg mot revmatologer i alle helseregioner for å få henvist de rette pasientene på riktig tidspunkt i et behandlingsforløp.

2. Vi oppfatter at tjenesten har et godt samarbeid for videre oppfølging opp mot kommunale tjenester og lokal revmatologisk avdeling. Vi anbefaler NBRR å vurdere økt bruk av individuell plan.

3. Viser til svar i spm. 1 mtp å nå ut til landets revamtologer.

4. Viser til NBRR sitt eget kvalitetsregister med nasjonal dekningsgrad, og resultater slik de framgår i deres årlige kvalitetsrapport.

5. Pasientene som får et tilbud ved NBRR rapporterer generelt å være godt fornøyd og de framviser gode resultater i sin årsrapport. Referansegruppens medlemmer er kjent med at det må rapporteres til regionalt helseforetak ved problemer knyttet til tjensten. Det er bekymringsfullt at det ikke lenger er knyttet LIS-lege til tjenesten i forhold til kompetansoverføring og for å ivareta kontinuiteten i tjenesten.

## Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

### Ta utgangspunkt i følgende punkter:

6. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslang) oppfølging.
7. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
8. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de tjenester som gir den høyspesialiserte behandling.
9. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
10. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
11. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer etter intensjon i forhold til innbyggere i egen region.

### Referansegruppens tilbakemelding:

6. Henvisningsrutiner og oppfølging i etterkant av den høyspesialiserte behandlingen er godt avklart av tjenesten. Viser til pkt. 1 og 2.

7. Tjenestens nettsider framstår godt tilgjengelig, men informasjonen for pasienter kan gjøres mer brukervennlig. En egen portal for pasienter kan gjøre aktuell informasjon lettere tilgjengelig.

8. Vi anbefaler at NBRR aktivt tilbyr hospiteringsopphold til revmatologer og tverrfaglig helsepersonell fra alle helseregioner som ledd i kompetansespredning og for å få formidlet innholdet i tjenesten.

9. NBRR har et aktivt kvalitetsregister med nasjonal dekningsgrad, og utarbeider årlig kvalitetsrapport basert på resultater fra internt kvalitetsprosjekt. Deres virksomhet og resultater kan i større grad brukes i forskning inkludert kliniske studier.

10. Se pkt. 9.

11. Referansegruppen har ikke fått forespørsel å komme med innspill på årsrapporten for 2018. Vi ser at det er ulik henvisningspraksis fra helseregionene, men er ikke kjent med hva som er årsakene til det. Vi foreslår en spørreundersøkelse til aktuelle henvisere (via norsk revmatologisk forening) for å kartlegge og få innspill til henvisningspraksis og tjenesten.

### **Tilbud om fornyet vurdering**

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivaretatt i tjenesten.

### **Referansegruppens tilbakemelding:**

Muligheten for fornyet vurdering synes godt ivaretatt av tjenesten. Ventetiden har vært akseptabel og innenfor tidligere ønske fra referansegruppen på at den bør være innen 65 dager. Muligheten for fornyet vurdering synes godt ivaretatt av tjenesten.