

## Årsrapportering for nasjonale behandlingstjenester 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal Behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering</b>
Navn på referansegruppens leder:	Rune Johan Njålla
Navn på brukerrepresentant	Jon Hagfors og Christina Olsen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norsk Revmatiker Forbund
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 og digitalt
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.</b></li> </ul> <p>Det har vært et spesielt utfordrende år for behandlingstjenesten, og vi synes det er imponerende hvor mange pasienter de har klart å gi et tilbud tross store utfordringer med logistikk, lokaler og smitteverntiltak.</p> <p>Det blir interessant å få langtidsresultater av utviklete delvis digitaliserte tjenester som supplement i rehabilitering (Pilot prosjektet), og støtter dette som et supplement ved smittebegrensning og videre utvikling av dette i 2021.</p>	

Vi har støttet satsningen og betydningen av tidlig intervensjon i UngNBRR, og særlig med fokus på deltakelse i utdanning, samfunns- og arbeidslivet, både for den enkelte pasient og samfunnsøkonomisk.

Det har vært jobbet i tråd med referansegruppens ønske med større fokus på pasienter med bindevevssykdommer og vaskulitter, og vi støtter tjenestens mål om 20 % av pasientene fra denne gruppen.

Det anbefales at alle pasienter som gjennomfører kompleks rehabilitering får en begrunnet vurdering av behov for individuell plan og koordinator.

Samhandling og formidling rundt den enkelte pasient og fokus på langtidseffekter er viktig. Det kan være behov for utvide tilbudet med å følge opp pas. og lokalt hjelpeapparat over tid - f.eks digitalt for å vedlikeholde rehab.prosessen.

Tjensten har tatt referansegruppen med i drøftinger og forventet krav om sammenslåing med NKRR fra HOD. Vi synes det er svært viktig at ressursene tilknyttet begge tjenestene videreføres, at vi ikke mister noe av kvaliteten og kompetansen på veien, men at sammenslåing kan styrke muligheten for økt forskningsaktivitet ut fra NBRR, for formidling/kompetansespredning og videreutvikling av tjenesten.

### **Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten**

Det er et godt samarbeid mellom NBRR og referansegruppen. NBRR og NKRR har felles referansegruppe, og tjenestene bruker i fellesskap referansegruppen aktivt for innspill og råd, både ved faste møtepunkter og ved behov. De har hatt ekstra fokus på dette i forhold til mulig kommende sammenslåing mellom behandlingstjenesten og kompetansetjenesten. Dette har vært ved korrespondanse per mail, telefon, fysisk møte ved forrige årsrapport i februar 2020, og digitale møter. Referansegruppen opplever å bli hørt og få god respons på våre tilbakemeldinger.

### **Brukerrepresentantens tilbakemelding**

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

**Brukerrepresentantene framhevet behovet for livsmestring, og tydelig målsetning der pasientene gis mulighet for tilrettelegging for utdanning og deltakelse i samfunns- og arbeidsliv med særlig fokus på inntektsgivende arbeid, men også egen familie og andre meningsfulle oppgaver der du får oppleve å være til nytte. Tiltak for de yngre har også vært vektlagt. Bidra til å kunne være lengre yrkesaktiv. Bidra til smidig overgang mellom arbeidsliv til ikke yrkesaktiv. Utvikling av digitale tjenester kan være et nyttig**

supplement, men poengtert at det ikke kan erstatte behandling med fysisk tilstedeværelse.

Ventetider viser blent annet behovet for en slik høyspesialisert rehabilitering av pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom og komplekse sykdomsutfordringer og økende funksjons- og aktivitetsutfordringer.

Tjenesten bør styrkes på området utvikling, forskning, dokumentering, kompetaseutvikling, kompetansespredning og formidling gjennom tilføring av ekstra øremerkede midler til organisasjonsutviling.

Det har vært og er krevende tider og NBRR berømmes for innsatsen som er lagt ned for å kunne gi dette tilbudet til denne sårbare målgruppen.

#### **Helse Nords representant:**

##### **Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?**

Tjenesten er godt kjent i helseregionen. Vi har felles mail-liste til alle revmatologer i Helse Nord som blir brukt ved behov for å formidle informasjon fra tjenesten. Informasjon om webinarer har vært formidlet.

Det må forventes at pasienter i regionen har utsatt å bli søkt til NBRR pga smittefare under pågående pandemi, men vår bruk av tjenesten er som forventet ut fra befolkningsgrunnet.

#### **Helse Midt-Norges representant:**

##### **Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?**

Tjenesten er godt kjent blant spesialister i revmatologi og tverrfaglig personale som har jobbet i faget noen år, men er nok mindre kjent blant demindre erfarne kollegene. Prøver å få med oss webinarer, og i forbindelse kommer vi gjerne inn på NBRR også. I diskusjoner om utfordrende pasientsaker, blir også NBRR nevnt som mulighet der det anses aktuelt.

Har kommet med innspill til arbeidsgruppen som planlegger for Midt-Norsk Revmaforum om at UngNBRR kan være aktuelt tema og håper vi kan få fagperson fra NBRR til å holde innlegg.

**Helse Sør-Østs representant:**

**Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?**

Tjenesten er vel etablert og godt kjent fra tidligere. Erfarne revmatologer sørger for å spre informasjonen videre til nyansatte. NBRR har også en aktiv nettside og sprer informasjon via bl.a. revmabloggen.

**Helse Vests representant:**

**Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?**

Dette er et kjent og etablert tilbud som settes pris på og som kommer opp som en mulighet i drøftinger om og med aktuelle pasienter før evt. henvisning. Revmaforum Vest er en årlig fagarena for revmatologier i Helse Vest. Pandemien medførte kansellering av forumet denne gangen men er aktuelt å komme tilbake til bidrag fra NBRR her.

**Andre kommentarer fra referansegruppen**

Satsningen på et komplekst rehabiliteringstilbud for unge revmatikere ansees som svært positivt, og det har i referansegruppen særlig fra brukerrepresentanter vært fokus på betydningen av utdanning, deltakelse i arbeidslivet.

Ut fra referansegruppens mandat ser vi betydningen av representasjon fra alle helseforetak, helst en revmatolog fra hvert helseforetak og representasjon av ulike tverrfaglige faggrupper og arbeidsoppgaver.

Vi håper i framtiden på økt fokus på formidling og fortsatt utvikling av behandlingstjenesten til det beste for pasientene. Erfaringer med delvis videooppfølging kan være nyttig, men ikke erstatte tilstedekonsultasjoner.

## **Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat**

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre 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: sikre gode henvisningsrutiner og helhetlige pasientforløp, sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner 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.

De regionale representantene skal:

- Påse at aktuelle helseforetak og fagmiljø i egen region er informert om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner for pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging.
- 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.
- Følge med på om pasienter fra egen region får tilfredsstillende tilbud fra den nasjonale tjenesten.
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til kvalitetsregistre fra egen region.
- Hvis det oppstår problemer knyttet til den høyspesialiserte fasen eller overgangen til andre deler av pasientforløpet, bør referansegruppemedlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.