

## 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 (NRF)
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): Digitalt, video
<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 litt flere henvisninger også fra HelseVest og HelseMidt som hatt lavest innsøknings til tjenesten. Det anbefales at tjenesten fortsetter fokus på henvisningsrutiner og informasjon om tjenesten i alle helseregioner for å sikre likeverdig tilgjengelighet. Samarbeidet med lokale tjenestetilbud er av stor betydning for å sikre helhetlig pasientforløp.</p> <p>Det kan være en stor gevinst å utnytte samarbeid om forskning med NKRR, og vi har vært involvert i diskusjon om eventuell sammenslåing med NKRR og samarbeid med planlagt nytt forskningscenter ReMeDy.</p>	

I forhold til å sikre likeverdig tilgjengelighet for tjenesten er det ønskelig å få tilbakemelding fra tjeneste om fordeling av søknad fra revmatolog og primærlege, og mellom ulike helseforetak i de ulike regionene.

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

Samarbeidet med tjenesten er godt. De er lydhøre for innspill fra referansegruppen, svarer ut spørsmål og bruker referansegruppen til å få innspill. Vi har vært involvert i prosess med samarbeid og ev sammenslåing med NKRR og opprettelse av forskningssenter ReMeDy.

### **Brugerrepresentantens tilbakemelding**

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

Det er ønskelig med bedre informasjon om tjenesten og samarbeidet med lokale rehabiliteringstilbud ut mot pasientene, for å ivareta pasientmedvirkning. Brukerrepresentant har etterlyst et digitalt tilbud som kan nå ut til større grupper av pasienter (se siste pkt. - andre kommentarer...)

### **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 blant revmatologene i Helse Nord som også viser seg i god innsøking til tjenesten. Det er et godt samarbeid innenfor helseregionen med ukentlige felles videomøter og felles mailliste der også helhetlige pasientforløp og rehabilitering inkludert NBRR sin rolle kan være aktuelle tema.

**Helse Midt-Norges representant:**

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

Tjenesten er god kjent i helseregionen. Flere representanter fra NBRR deltok på nordisk kongress i revmatologi i Ålesund september 2021. Det var tema både om trening og rehabilitering, som vi mener har bidratt til kompetansebygging.

**Helse Sør-Østs representant:**

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

Tjenesten er godt kjent innenfor helseregionen. Behov for ny representant i referansegruppen som helst bør være en revmatolog fra østlige del av helseregionen. Tjenesten er spesielt viktig i områder uten annet tilbud innen revmatologisk rehabilitering.

**Helse Vests representant:**

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

NBRR bidro på Revmaforum Vest i Bergen oktober 2021, med orientering om rehabiliteringstilbudet ved NBRR, ved Tanja Eeg og Sigrid Ødegård.

**Andre kommentarer fra referansegruppen**

Det er viktig at pasientene får informasjon om tilbudet og tilbudets plassering og rolle i et pasientforløp. Det er viktig at helheten i tilbudet forankres med samarbeidet mellom lokale behandlingstilbud på ulike nivå av helsetjenestene og andre samarbeidene tjenester. Oppholdet bør vurderes forankret som en del av en individuell plan, og ev begrunne hvorfor det ikke er aktuelt. Vi merker at tjenesten i årsrapporten har klart å formidle behandlingsresultater bedre enn for foregående år og en klar forbedring av pasientrapportert utbytte. Økt fokus på søvnforstyrrelse og måling av dette er positivt.

Tilbudet mot unge voksne i ung NBRR anbefales videreført.

Pasientforløp med kombinasjon innleggelse og digital oppfølging kan være nyttig kanskje særlig for unge og for å implementere tiltak i hverdagslivet, og anbefales videreført.

Digitale kurs som kan nå ut til en større målgruppe (med flere pasienter per kurs) og mulighet for oppfølging over lengre tid kan være et nyttig tilbud for langt flere. Det bør være kurs der det utnyttes gruppedynamikk (gruppepress), forpliktelse og med mulighet for toveis kommunikasjon.

## **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.