

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**

Navn på tjenesten	Nasjonal Behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering
Navn på referansegruppens leder:	Rune Johan Njålla
Navn på brukerrepresentant	Jon Hagfors
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): Digitalt Zoom
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Det har i møte med tjenesten og innad i referansegruppen vært diskutert henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet, og kompetansespredning. Vi er fornøyd med måloppnåelse og ambisiøse resultatmål for tjenesten.</p> <p>Tjenesten har aktivt arbeidet for å oppnå bedring i fordeling av pasienter fra alle fire helseregioner. Se eget avsnitt fra de ulike helseregionene.</p> <p>Referansegruppen har vært involvert i planene for omorganisering.</p> <p>Referansegruppen mangler nå representanter for både Helse Sør-Øst og Helse Midt, og anbefaler at det oppnevnes nye representanter for disse helseregionene.</p>	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Det har vært 2 digitale møter med NBRR og en del kommunikasjon på mail. Referansegruppen opplever å ha et godt samarbeid med tjenesten. Brukerrepresentant har deltatt aktivt i møter med tjenesten og utarbeidelse av referansegruppens tilbakemelding.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Brukerrepresentant har deltatt aktivt i møter med tjenesten og utarbeidelse av referansegruppens tilbakemelding.

Helse Nords representant:

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

Revmatologer og annet helsepersonell er godt informert om tjenesten. Det viser seg i god innsøkning av pasienter fra Nord-Norge. Mange pasienter er også informert om tilbudet, bl.a. på Nasjonal Nettverkssamling i mai 2022 i Bodø, denne konferansen er for både helsepersonell og brukere. Tjenesten har fått representert seg selv på en god måte i samarbeid med aktuelle instanser i Helse Nord gjennom godt gjennomført Nasjonal nettverkskonferanse i revmatologisk rehabilitering i Bodø våren 2022.

Helse Midt-Norges representant:

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

Referansegruppen mangler per tiden representan fra helseregionen.

Helse Sør-Østs representant:

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

Referansegruppen mangler per tiden representan fra helseregionen.

Helse Vests representant:

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

Bidrett til henvisning og påpekning av henvisningsmulighet, ved relevante komplekse kliniske problemstillinger. 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.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Det stilles spørsmål ved at tjenesten ikke framkommer på oversikten over behandlingssteder (Velg behandlingssted på HelseNorge) innenfor revmatologisk rehabilitering.

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.