

Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester 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 kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer
Navn på referansegruppens leder:	Synøve Kalstad
Navn på brukerrepresentant	May Liz Bestvold og Mari Skog
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norsk Revmatikerforbund
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	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Skype
<p>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Årsrapporten til NKSR viser at 2022 har vært et utadrettet år med varierende aktiviteter. NKSR har hatt fysiske møter, i tillegg til digitale møter, med revmatologiske enheter rundt omkring i landet.</p> <p>Det er i 2022 etablert to nye digitale ressurser i form av e-læringsverktøy for helsepersonell og podkast for pasienter og pårørende.</p> <p>NKSR har hatt dialog med de to nasjonale kvalitetsregistrene i revmatologi (NorVas og NorArtritt) og har jevnlig kontakt med pasientorganisasjonene.</p>	

Referansegruppa godkjenner plan for kompetansespredning årlig.

Referansegruppa påpeker som tidligere, at det er viktig at det etablerte fagmiljøet ved NKSR ivaretas for å sikre kompetanseområdet når status endres til nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk.

Kvalitetsregisteret RevNatus er godt etablert i det revmatologiske fagmiljøet og det er 19 enheter som registrer data. Registeraktiviteten har vært normal i 2022. Det må etableres en bærekraftig løsning som ivaretar RevNatus med registeradministrasjon og økonomi når NKSR endrer status.

Det er 3 mindre revmatologiske enheter som ikke inkluderer pasienter i RevNatus. NKSR er i løpende kontakt med disse enhetene.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Det var planlagt et fysisk seminar i Stavanger i februar 2022 som ble avlyst på grunn av pandemi.

Det er avholdt et Skype-møte med referansegruppa der leder for tjenesten deltok. Årsrapport for NKSR 2021 og plan for kompetansespredning 2022 ble gjennomgått og godkjent.

RevNatus har et fagråd der representantene fra Helse Vest og Helse Nord er medlemmer.

Leder for kompetansetjenesten og referansegruppens leder møttes i forbindelse med brukermøte for kvalitetsregistrene i revmatologi i oktober 2022.

Referansegruppens leder har jevnlig kontakt med leder for NKSR på e-post.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

NKSR har formelt knyttet til seg to brukerrepresentanter som brukes aktivt i tjenestens arbeid. I tillegg samarbeider NKSR med pasientorganisasjonene Norsk Revmatikerforbund (NRF) og Spondyloartrittforbundet (Spafo). Den viktige rollen til brukerrepresentantene bør videreføres og NKSR bør med sin nye status videreføre samarbeidet med pasientorganisasjonene. Det er viktig at brukerperspektivet ivaretas slik at arbeidet med kompetansespredning er forankret i pasientenes behov.

NKSR har laget podkast rettet mot pasienter og utført en workshop med brukere i forbindelse med utvikling av en pasientmodul i "Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer".

Gjennom sosiale medier og YouTube når NKSR mange pasienter og pårørende, og aktiviteten på digitale plattformer bør opprettholdes.

Helse Nord's representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Kvalitetsregisteret RevNatus brukes til kompetanseoppbygging og å sikre enhetlig oppfølging av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. I Helse Nord registrerer UNN Tromsø, UNN Harstad, Helgelandssykehuset Mo i Rana og Nordlandssykehuset Bodø i RevNatus.

Det ble gjennomført et brukermøte for kvalitetsregistrene i revmatologi i 2022 med deltagere fra: UNN Tromsø, UNN Harstad, Helgelandssykehuset Mo i Rana og Nordlandssykehuset Bodø.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Kvalitetsregisteret RevNatus brukes til kompetanseoppbygging og å sikre enhetlig oppfølging av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. I Helse Midt-Norge registrerer Ålesund sjukehus, Sykehuset Levanger og St. Olavs hospital i RevNatus.

Det ble gjennomført et brukermøte for kvalitetsregistrene i revmatologi i 2022 med deltagere fra: Ålesund sjukehus, Sykehuset Levanger og St. Olavs hospital.

Det er gjennomført et fysisk møte på Sykehuset Levanger og internundervisning ved Ålesund sjukehus.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Kvalitetsregisteret RevNatus brukes til kompetanseoppbygging og å sikre enhetlig oppfølging av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. I Helse Sør-Øst registrerer Diakonhjemmet sykehus, OUS Rikshospitalet, Vestre Viken Drammen sykehus, Betanien Hospital, Revmatismesykehuset Lillehammer, Sørlandet sykehus Kristinasand, Sykehuset Østfold Moss og Martina Hansens Hospital.

Det ble gjennomført et brukermøte for kvalitetsregistre i revmatologi i 2022 med deltagere fra: Betanien Hospital, A-hus Kongsvinger, Diakonhjemmet sykehus, Martina Hansens Hospital, OUS Rikshospitalet, Revmatismesykehuset Lillehammer, Sykehuset Innlandet Tynset, Sykehuset Østfold Moss, Vestre Viken Drammen sykehus.

Det er gjennomført et fysisk møte på OUS Rikshospitalet og digital undervisning med Diakonhjemmet sykehus og Sørlandet Sykehus Kristiansand.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Kvalitetsregisteret RevNatus brukes til kompetanseoppbygging og å sikre enhetlig oppfølging av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. I Helse Vest registrerer Haukeland universitetssjukehus, Haugesund SF Revmatismesykehus, Førde sentralsjukehus og Stavanger universitetssjukehus.

Det ble gjennomført et brukermøte for kvalitetsregistre i revmatologi i 2022 med deltagere fra: Haugesund SF Revmatismesykehus, Haukeland universitetssjukehus, Førde sentralsjukehus og Stavanger universitetssjukehus.

Det er gjennomført et fysisk møte på Haukeland universitetssjukehus og digitalt møte med Førde sentralsjukehus.

Andre kommentarer fra referansegruppen

NKSR har oppfylt sitt mandat og er godt etablert i det revmatologiske fagmiljøet. Ved en omorganisering av tjenesten til et nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk er det hensiktsmessig at det blir opprettholdt en formell funksjon knyttet til kompetanseområdet med utspring fra det allerede kjente og veletablerte fagmiljøet ved St. Olavs hospital. For å sikre god forankring i alle RHF synes det nødvendig å opprette 20 % stillinger tilknyttet nettverket i alle regioner. Det er viktig at disse nøkkelpersonene har riktig kompetanse til å inneha en slik stilling og rolle. Samlet skal det nasjonale kvalitets- og fagnettverket inneha tilstrekkelig kompetanse til å ivareta kjerneoppgaven. Representantene har sammen et felles nasjonalt ansvar, ikke bare i sitt RHF. Formelle brukerrepresentanter er viktige også i ny struktur på tjenesten, og NKSR sin plan om videreføring av samarbeid med brukerorganisasjoner støttes.

I forbindelse med nyorientering mot ny status for NKSR som nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for svangerskap og revmatiske sykdommer, er det fire viktige områder som referansegruppen påpeker at ivaretas:

1. Rådgivning av pasienter og helsepersonell
2. Kvalitetsregisteret RevNatus
3. "Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer"
4. Samarbeid med brukerorganisasjoner

Det blir viktig å finne en bærekraftig løsning for videreføring av arbeidet NKSR gjør som nasjonal kompetansetjeneste, og som inkluderer drift av RevNatus. Data fra registeret bidrar med verdifull kunnskap om svangerskap og revmatiske sykdommer og som har blitt publisert i internasjonale tidsskrift, og implementert i nasjonale faglige veiledere.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til 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: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner 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, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.

Referansegruppens tilbakemelding – nasjonale kompetansetjenester

- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.