



REVMATOLOGI I HELSE VEST

UTKAST

Regional plan 2017 - 2023
Helse Vest RHF

[Dato - Vedteke styremøte og tid]



Innhald

1	Innleiing	3
1.1	Organisering av arbeidet.....	3
1.2	Om planen.....	3
2	Bakgrunn	5
2.1	Revmatologi og revmakirurgi.....	5
2.2	Pasientforløp og pasientstraum.....	9
2.3	Liggetid.....	12
2.4	Tildeling av timar	13
2.5	Barnerevmatologi	14
2.6	Avtalespesialistar.....	14
2.7	Kompetanse	15
2.8	Organisering i dei ulike verksemdene – hovudtrekk	16
2.9	Rehabilitering	17
2.10	Nasjonale tenester og tilbod.....	17
3	Oppsummert status.....	19
3.1	Innspel frå brukarane	19
3.2	Oppsummert status og utfordringsområde	20
4	Revmatologifaget i Helse Vest i framtida	23
4.1	Ny time – kontroll - når pasienten treng det.....	23
4.2	Styrka tilbod i Helse Stavanger	24
4.3	Ny organisering av revmakirurgien i Helse Vest	25
4.4	Regionale funksjonar - barn	27
4.5	Fysioterapi, læring og meistring.....	28
4.6	Pasientforløp – helseteneste for pasienten.....	29
4.7	Ny time – kontroll - når pasienten treng det.....	30
4.8	Registreringspraksis.....	31
4.9	Avtalespesialistane ein integrert del av spesialisthelsetenesta	32
4.10	Styrke radiologitenesta for pasientar med revmatologiske sjukdommar	33
4.11	Fagnettverk i Helse Vest.....	34
5	Rapportering på framdrift.....	36

Vedlegg:

1. Oversikt over prosjektdeltakarar
2. Organisering i dei ulike verksemdene

1 Innleiing

Denne planen tek utgangspunkt i slik revmatologitenesta er organisert i Helse Vest, og vi vil her kome med forslag til område som bør styrkast for at pasientane skal få best mulig teneste. Det vil seie teneste nær når det er mogleg, og at vi har ei organisering og funksjonsdeling som gjer at tenestene er av god kvalitet. Det har vore eit mål å styrke pasientrolla og heile tida ta med innspel frå brukarane.

Arbeidet blei initiert av at det er gjort store framsteg i revmatologifaget som har konsekvensar for organisering av tenesta. Ei rekkje lover, krav, reglar og andre nasjonale føringa, dømesvis Nasjonal helse- og sjukehusplan (2016 – 2019) bestemmer korleis spesialisthelsetenesta skal innrettast. Helse2035 er ein overordna verksemdstrategi som tek omsyn til dei nemnde føringane. Helse2035 vert snartferdigstilt. Vi har i også i dette arbeidet sett til slike føringar, arbeidet med Helse2035 og andre regionale planar i Helse Vest RHF mellom anna Regional plan for kirurgi i Helse Vest (2013-2017) og Regional plan for habilitering og rehabilitering (2016-2020).

I planarbeidet tok vi utgangspunkt i at dei regionale helseføretaka har eit sørge for-ansvar for spesialisthelsetenesta. Våre vurderingar med utgangspunkt i tilgjengelege tal har hatt dette perspektivet samstundes som vi har ønska å vurdere dette med utgangspunkt i at det er pasienten som skal ha god helseteneste. Driftsperspektivet med produksjonstal har vi i liten grad vurdert i dette planarbeidet.¹

Plandokumentet gir overordna føringar for vidareutvikling av revmatologifaget inkludert revmakirurgien i Helse Vest. I vidareføringa vil det vere nødvendig å vurdere detaljar for implementeringa. Det vil då vere ein føresetnad at det er samarbeid på tvers av verksemdene. Helse Vest RHF vil initiere og koordinere nokre av tiltaka.

1.1 Organisering av arbeidet

Arbeidet har vore organisert med ei prosjektgruppe, leia av assisterande fagdirektør Pål Iden. Fagdirektørmøtet inkludert konserntillitsvald Bente Pilskog har vore styringsgruppe.

Prosjektet er gjennomført med prosjektdeltakarar som representerer ulike interesser og institusjonar. Vi har hatt med tre brukarrepresentantar². Prosjektet har vore gjennomført med eit fysisk møte og fleire videomøte. Vi har nytta sharepoint som samspillside, og har mellom møta fått mange skriftlege innspel. Kvar representant har hatt ansvar for å informere og forankre innspel i eigen organisasjon.

1.2 Om planen

Pasientane skal i tråd med Helse 2035 vere trygge på at dei får ei god behandling, utan uønskt variasjon uavhengig av behandlingsstad.

¹ Faget og drifta har vore i så stor endring at det vert kompleks å samanlikne driftstall på tvers t.d. sidan dei ulike føretak har gjort skifte i omsorgsnivå på ulike tidspunkt.

² Oversikt over prosjektdeltakarane finn ein i vedlegg 1.

Vi har i arbeidet med planen sett oss som mål å gi ei kort nok framstilling i tråd med mandatet som er gitt slik at det kan inngå som eit beslutningsgrunnlag, og eit verktøy for oppfølging.

Det er gjort visse avgrensingar der vi i all hovudsak held oss til sørge for-ansvaret for spesialisthelsetenesta. Vi har som bakgrunnsinformasjon arbeidd med ulike analyseverktøy og sett inn i talgrunnlaget. Når ikkje anna er nemnt har vi i denne planen nytta Norsk pasientregister (NPR-tal)³ (konsesjonsdata) som grunnlag for våre analysar og vurderingar. Populasjonen som det her i all hovudsak er avgrensa til er tilvisingar/episodar i fagområdet revmatologiske sjukdommar (revmatologi). I nokre samanhengar har vi i arbeidet med planen og i sjølve dokumentet også nytta andre helseregistre, t.d. medisinske kvalitetsregistre (NorArtritt). I og med at vi med utgangspunkt i helseteneste for pasienten har hatt sørge for-perspektivet, har vi vald å sjå på pasientstraumane, og korleis pasientane får tenestene per i dag og kva som er utfordringane. Vi har sett etter variasjonar og vurdert korleis vi i Helse Vest utøver sørge for-ansvaret. Vi har som nemnt ikkje teke på oss å ha eit særskilt driftsperspektiv. Dette kunne vore interessant, men vil nok vere meir hensiktsmessig når vi i tillegg til DRG-analysar, pengestraumar også får verktøy for måling av kostnad pr. pasient (KAPP), dette kan vi då nytte meir som kvalitets- og styringsverktøy.

I enkelte høve gjort avgrensingar for å svare ut mandatet. Dette gjeld for eksempel revmakirurgien. Lesarane vil kunne finne meir kunnskap ved å nytte kjelder som er oppgitt som fotnotar, planen vil difor bere preg av å vere ein avgrensa reiskap for tenesteutvikling i Helse Vest.

³ NPR har ikkje ansvar for analysar og tolkingar.

2 Bakgrunn

Revmatologifaget har vore i sterk endring dei siste tiåra. Vi vil her skrive kort om revmatologi og helsetenesta.

2.1 Revmatologi og revmakirurgi

Revmatiske sjukdommar er eit felles omgrep for ulike sjukdommar som vanlegvis ramar muskel- og skjelettsystemet og bindevevet (WHO), det gjeld om lag 200 ulike diagnosar. WHO klassifiserer revmatiske sjukdommar i fire hovudgrupper:

1. Inflammatoriske revmatiske sjukdommar
2. Degenerative revmatiske sjukdommar
3. Blautvevsrevmatisme
4. Revmatiske manifestasjonar ved primært ikkje-revmatiske sjukdommar.

Sjukdommane er gjerne kroniske. Symptoma er dominerte av smerte og ubehag frå muskel- og skjelettsystemet og personane får ulik grad av funksjonsvanskar. Revmatiske sjukdommar kan vere lokalisert til eitt eller nokre få område av kroppen, og revmatisk sjukdom kan også ramme heile kroppen (systemsjukdom). Å ha ein revmatisk sjukdom betyr for mange mykje smerte, stive ledd og nedsett funksjon. Karakteristisk for revmatiske sjukdommar er at sjukdomsforløp svingar mykje, både frå dag til dag og gjennom livsløpet. Den akutte fasen kan gå over i ein kronisk fase, som igjen kan gå over i nye akuttefasar. Både funksjonsnedsetjing omfang og kompleksiteten kan variere mykje frå person til person og også over tid hos den enkelte⁴. Revmatiske sjukdommar spenner frå svært alvorlege og potensielt livstruande inflammatoriske sjukdommar til degenerative tilstandar som osteoporose, artrose og blautvevsrevmatisme. Personar med inflammatoriske revmatiske sjukdommar vert hyppigare ramma av hjarte- karsjukdom, kreft og organsvikt. Dette skuldast både sjukdommen og i nokre høve nødvendige medikament. Venta levealder er noko lågare for denne pasientgruppa.

Ein reknar med at omtrent 800 000 nordmenn har revmatisk sjukdom og muskel-/skjelettplager. Mellom 1-2 % av befolkninga har ein inflammatorisk revmatisk diagnose⁵. Kvar år vert ca. 16 000 pasientar behandla for revmatisk liding ved sjukehusa i Helse Vest⁶. Revmatisk sjukdom er vanleg årsak til at nordmenn oppsøker lege, og muskel- skjelettplagar er den største årsaka til sjukmelding og uføretrygd⁷. Generelt vert fleire kvinner enn menn ramma av revmatiske sjukdommar, noko som ein særleg ser ved revmatoid artritt som ramar kvinner 4 til 5 gonger oftare enn menn i aldersgruppa under 50 år⁸.

Behandling og oppfølging av personar med inflammatorisk revmatisk sjukdom er spesialisthelsetenesta sitt hovudansvar, medan blautvevsrevmatisme i hovudsak vert teke hand om i primærhelsetenesta.⁹

På mindre enn 15 år har biologiske medikament endra utsiktene til mange av pasientane med inflammatoriske revmatiske sjukdommar dramatisk. Nye behandlingsprinsipp, med tidleg

⁴ Rapport fra arbeidsgruppe, Helse Nord, 2007

⁵ Norsk epidemiologi Vol 18, No 1 (2008)

⁶ NPR-tal 2015

⁷ Norsk revmatikerforbund, 2009

⁸ (Kvien mfl., 2006)

⁹ Prioriteringsveileder – revmatologi

diagnostikk, tidleg behandling og tett oppfølging viser seg å kunne gi oss heilt andre mål for behandlinga. Målet er ikkje berre å lindre og bremse ein øydeleggjande betennelsesprosess, men å stoppe sjukdommen, få den i remisjon¹⁰. Mange pasientar har fått eit betre tilvære, med betre livskvalitet.

Trass i aukande bruk av biologisk behandling er det likevel pasientar med inflammatorisk revmatisk sjukdom som ikkje får fullgod effekt. For personar med blautvevsrevmatisme og degenerative revmatiske sjukdommar er ikkje denne typen behandling indisert eller aktuell. Det er derfor viktig å legge til rette for tverrfagleg tilnærming som gjer det mogleg både å førebygge vidareutvikling og gi betre funksjon og livskvalitet for pasientane gjennom heile livet.

Treat to Target (T2T) er eit internasjonalt initiativ for å definere behandlingsmål for revmatiske sjukdommar, måle utvikling og kunne gi tidleg diagnose og behandling. Målet for T2T er å gi klare retningslinjer for behandlingsresultat og tett oppfølging, og at dette kan ein gjere i dagleg praksis.

Revmakirurgi

Revmakirurgi er ortopedisk kirurgisk behandling av inflammatorisk leddsjukdom. Det er i hovudsak to typar kirurgi: førebyggjande og rekonstruktiv kirurgi. Førebyggjande kirurgi er i det vesentlege behandling av truande sene- og nerveskadar på grunn av seneskjedebetennelsar og leddbetennelsar med hevelse, men også synovektomiane høyrer med her. Rekonstruktiv kirurgi er all protesekirurgi, artrodesar og senetransposisjonar.

Nye trendar

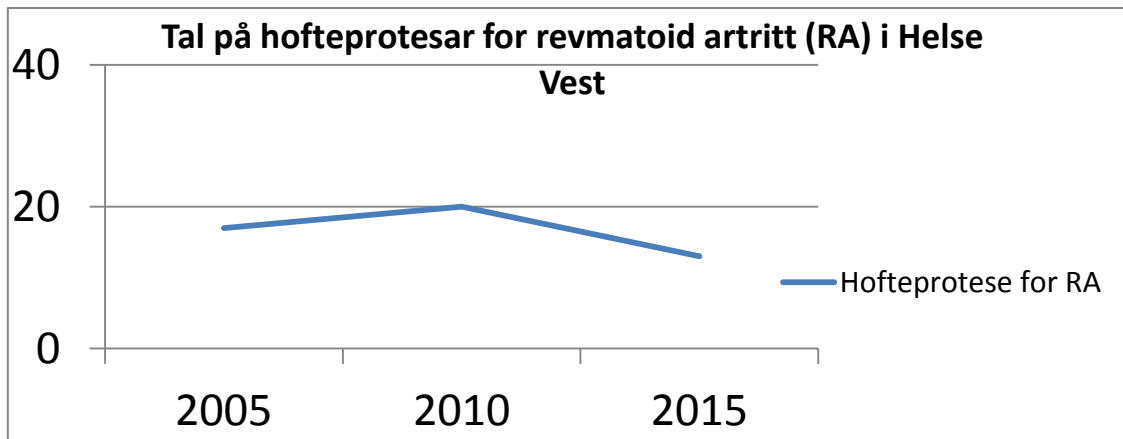
Revmakirurgi er ikkje ein eigen medisinsk spesialitet i Noreg. Den er eit erfaringsområde innan ortopedisk kirurgi som krev eit tett samarbeid mellom helseprofesjonar. Det medisinske fagfellesskapet med revmakirurgisk foreining blei for eit par år sidan lagt ned.

Moderne revmatologisk behandling har blitt så effektiv at færre treng revmakirurgi og rehabilitering. Vi har allereie sett resultat av dette, og tal frå NPR viser at ortopedkirurgiske inngrep på pasientar med inflammatorisk revmatiske sjukdommar i Noreg også har gått ned i perioden etter 2012. Utfordringa dei neste åra blir å halde oppe kompetansen i fagmiljøa sidan desse no har færre inngrep, og vert sårbar. Våre tal frå 2012 til 2016 viser nokså stabil aktivitet i regionen totalt, men vi finn ein reduksjon i Helse Bergen.

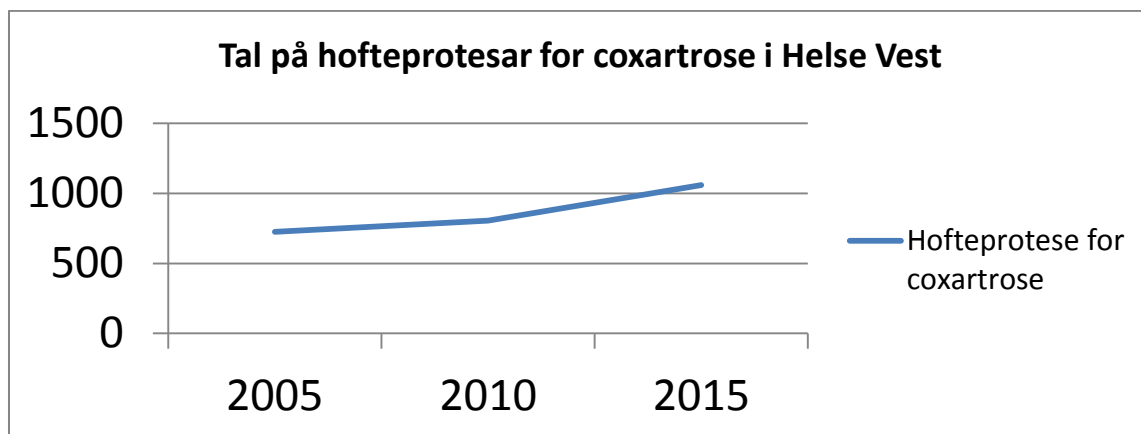
Behovet for revmakirurgi og rehabilitering i døgningstusjon er altså redusert. Det er likevel enno slik at ein vesentleg del av pasientane ikkje har god nok effekt av moderne behandling. Ein del av desse har sekvelar (seinskadar) etter langvarig sjukdom, og dei som har dårleg effekt av behandling vil kunne få sekvelar også i framtida. Desse treng rehabiliteringstilbod og somme treng revmakirurgi. Vi kan difor ikkje planlegge som at denne gruppa forsvinn.

Utvikling i behov for hofteprotesar på grunn av inflammatoriske revmatiske sjukdommar versus andre tilstander/artrose av andre årsakar (coxartrose=hofteslitasje/slitasjegikt, som ikkje er ein revmatisk sjukdom):

¹⁰ Det betyr at sjukdommen har gått i ro



Figur 1: Viser utvikling hoftekirurgi for pasientar med revmatoid artritt¹¹



Figur 2: Viser utvikling hoftekirurgi for alle pasientar som er opererte¹².

Vi har her vald å vise at utviklinga er motsett for dei to ulike indikasjonane. Dette er i tråd med dei funna vi finn att i litteraturen¹³ (osteoartritt = slitasjegikt):

¹¹ Tal frå NorArtitt

¹² Tal frå NorArtitt

¹³ Nystad, T.W. et. al. (2016). Reduction in orthopaedic surgery in patients with rheumatoid arthritis: a Norwegian register-based study. Scandinavian Journal of Rheumatology. Volume 45. .

Orthopaedic surgery in RA patients

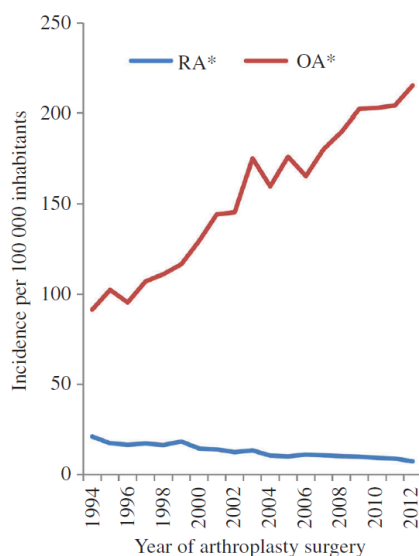


Figure 1. Incidence of arthroplasty surgery in patients with rheumatoid arthritis (RA) vs. osteoarthritis (OA). *p < 0.001.

Figur 3: Insidens for revmatoid artritt vs. slitasjegykt

Ved Haugesund Sanitetsforening Revmatismesykehus (HSR) har 40 % av alle proteseopererte (hofte og kne) pasientane inflammatoriske leddsjukdommar. 84 % av dei opererte ved HSR kjem frå Helse Fonna-området, resten kjem frå Helse Stavanger-området.

Utfordringa er å oppretthalde god nok fagleg kvalitet når talet på intervensjonar blir redusert. Vi har vald å sjå på kor dei revmakirurgiske aktivitetane vert utførte, og kva som er rasjonale for denne organiseringa. Dette vert grunnlaget for å vurdere framtidretta organisering av revmakirurgien i regionen. Vi har i vår tilnærming både sett på NPR-tal og tal frå kvalitetsregistra¹⁴.

I den regionale planen for kirurgi står det som eit tiltak å regionalisere «avansert» revmakirurgi til helseføretak med stor erfaring innan avansert protesekirurgi og innan funksjonell og rekonstruktiv ekstremitetskirurgi. Prosjektgruppa knytt til kirurgiplanen tilrådde at det bør vurderast å få ei felles fagleg leiing av det ortopediske fagmiljøet i Helse Fonna og HSR.

Det er verd å merke seg at inngrep hos pasientar med revmatiske sjukdommar i alle verksemdar vert utførte side om side med liknande inngrep hos pasientar utan revmatisk sjukdom. I planen har vi derfor teke utgangspunkt i dei ulike typane inngrep framfor å definere innhaldet i omgrepet «revmakirurgi». Vi har såleis vurdert funksjons- og tenesteorganisering knytt til følgjande inngrep:

- Protesar i hofte- og kneledd
- Protesar og synovektomi i skulder
- Ankelprotesar/-artrodesar
- Protesar i mindre ledd som f.eks. silikonprotesar i MCP ledd
- Fjerning av betente leddhinner/smertefulle slimposar
- Rekonstruktive inngrep og avstiving av perifere ledd.

¹⁴ I Helse Vest det årleg gjort om lag 150 ortopediske inngrep på pasientar med revmatisk sjukdom utanom store ledd

- Avstiving av ledd i ryggstøyle og nakke
- Senoplastikkar
- Forfotsplastikk av ulike slag
- Avstiving av fotrotsknoklar (artrodesar)

2.2 Pasientforløp og pasientstrøm

Eit godt pasientforløp skal legge betre til rette for funksjons- og meistringsevne, bremse sjukdomsutvikling og betre sjølvstende og livskvalitet for personar med revmatisk sjukdom. Sintef Teknologi og samfunn har på oppdrag frå Norsk Revmatikerforbund utarbeidd ein rapport (2015) om pasient- og brukarforløp for personar med revmatisk sjukdom¹⁵. Målet var å utvikle ein generisk modell for pasient- og brukarforløp som inneheldt koordinerte og samanhengande tenester for vaksne personar med revmatisk sjukdom og andre muskel- og skjelettplagar. Det kan vere tenleg å dele pasientforløpa opp, for kor i sjukdomsforløpet pasienten er, og for kva type behandling pasienten får.

I Helse Vest vert det i dei ulike verksemdene arbeidd med standardisering av pasientforløp. I Helse Bergen er det gjort eit arbeid med eit standardisert pasientforløp for personar med nyoppdaga revmatoid artritt etter internasjonale retningslinjer som sikrar tett oppfølging og dermed betre prognose. Dei same retningslinjene blir fylgt ved HSR og i Helse Førde.

Modellen omfattar fire deler av eit forløp. Del I, før diagnose, i primærhelsetenesta, del II, tilvising til og oppfølging i spesialisthelsetenesta, del III, oppfølging i primærhelsetenesta etter diagnose, og del IV, tiltak. For kvar del går det fram kva oppgåver og aktivitetar som gjeld for dei ulike tenestene.

Ulikt tilbod i regionen var noko av bakgrunnen for vårt prosjekt. Vi vil i det vidare sjå på pasientstraumane og eigendekning i Helse Vest regionen, både for revmatologi, barnerevmatologi og for revmakirurgien. Analyse av pasientstraumar kan vere grunnlag for å identifisere ulikskapar og flaskehalsar i regionen.

Osteoporose er ein beinsjukdom, den er ikkje ein revmatologisk sjukdom, men vert behandla av dømesvis endokrinologar og revmatologar. Osteoporose inngår derfor av og til i andre talgrunnlag for revmatologi. Når det gjeld revmatologi har vi vald å halde osteoporosepasientane utanfor vår analyse. Der det ikkje er nemnt noko anna er osteoporose, fysikalsk behandling, og behandling som omfattar bruk av rehabiliteringstiltak ikkje teke med.

Pasientstrøm og eigendekning

I Helse Vest vert 16 000 pasientar behandla ved sjukehusa, og det er her om lag 37 000 pasientkontaktar innan revmatologi. I tillegg er det om lag 9 000 pasientkontaktar hjå avtalespesialistane (spesialistkonsultasjonar). I vår analyse fann vi at det er svært få revmatologiske pasientar som vert behandla i andre regionar. 1 % vert behandla i Helse Sør-Øst. Desse vil vi kome tilbake til i andre samanhengar, det er i hovudsak snakk om barnerevmatologi, nasjonale teneseter og fritt sjukehusval. Det er ein viss mengde pasientar frå Sør-Rogaland som har nytta tenestene (revmatologi) ved Sørlandet Sykehus HF. I 2015 blei 3 % av pasientane frå Helse Stavanger behandla der, av desse var 82 % frå Lund

¹⁵ Sintef-rapport (2016), Pasient- og brukarforløp for personer med revmatisk sykdom. Modell for koordinerte og sammenhengende forløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager, A27328

kommune. Disse tala har minka det siste året sidan Sørlandet Sykehus ikkje har same kapasiteten som før.

I oversikten under ser vi tal på episodar der pasientar frå dei ulike opptaksområda¹⁶ har vore i kontakt med spesialisthelsetenesta, i vår eigen region (tal på pasientar i parentes).

Verksemd/ Opptaksområde	Helse Bergen	Helse Førde	HSR*	Helse Stavanger
Bergens området	100% (100%)			
Førde området	3% (5%)	97% (96%)		
Fonna området	15% (16%)		84% (84%)	
Stavanger området	1% (1%)		60% (73%)	40% (27%)

Figur 3: Oversikt over kor pasientar frå dei ulike opptaksområda vert behandla (avrunda tal)

* Haugesund Sanitetsforening Revmatismesykehus – privat ideell institusjon

Vi ser i denne oversikten at det er stor skilnad mellom eigendekning i Helse Bergen og Helse Stavanger. Dette heng i hovudsak saman med at Helse Stavanger ikkje behandlar pasientar som har revmatiske leddlidningar. Vi ser i den neste oversikten at 94 % av dei episodane som Helse Bergen tek hand om kjem frå Bergensområdet og at Helse Førde berre behandlar pasientar frå eige føretaksområde.

Verksemd/ Opptaksområde	Helse Bergen	Helse Førde	HSR*	Helse Stavanger
Bergens området	94% (93%)			
Førde området	1% (1%)	100% (100%)		
Fonna området	5% (6%)		52% (50%)	
Stavanger området			48% (49%)	99% (98%)

Figur 4: Oversikt over kor pasientane kjem frå (avrunda tal).

* Haugesund Sanitetsforening Revmatismesykehus

Samstundes kan vi av den neste oversikten sjå at pasientar frå Helse Stavanger-området i mindre grad nyttar spesialisthelsetenesta innan revmatologien, medan langt fleire frå Helse Førde-området nyttar tenestene. Eit lågare forbruk i Helse Stavanger-området svarer til erfaringar/tilbakemeldingar frå brukarane og praksiskonsulenten i prosjektet. Lang reiseveg til

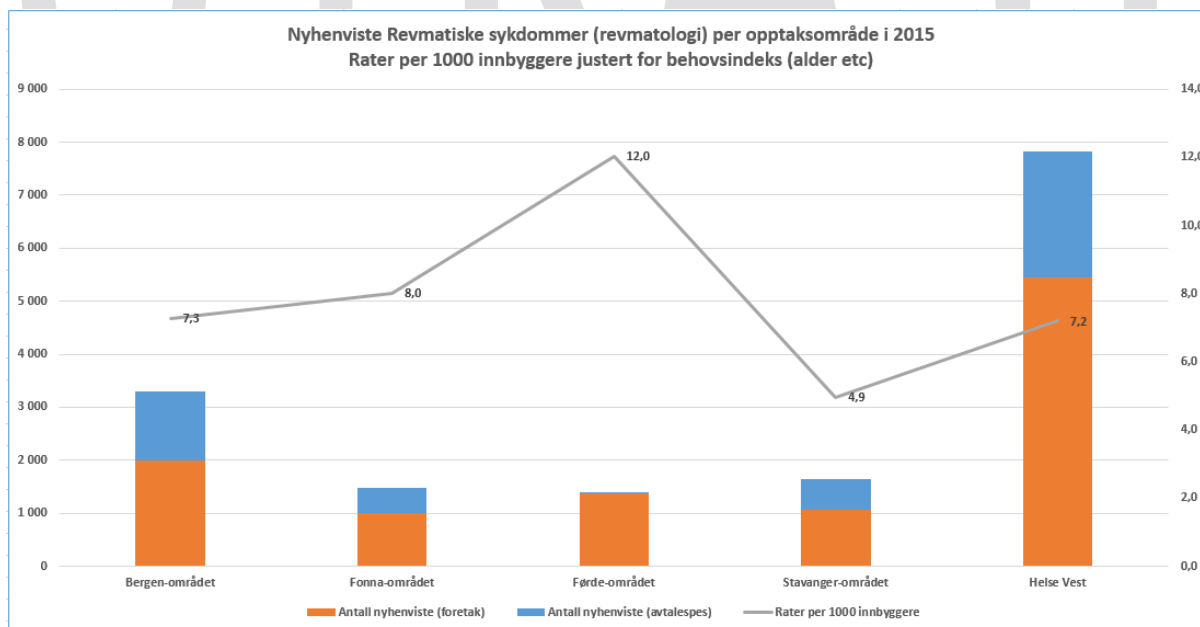
¹⁶ Eit opptaksområde definerer kva kommunar som høyrer til eit bestemt fagområde, t.d. nevrologi.

Haugesund synast å vere hovudårsaka til at færre pasientar vert viste til spesialisthelsetenesta. Vi finn ikkje at avtalespesialistane har ein større pågang i Helse Stavanger-området enn elles.

Opptaksområde	Pasientratar*		
	Føretak	Avtalespesialist	Sum
Bergens området	16,6	6,0	22,6
Førde området	23,5	0,4	23,9
Fonna området	15,9	4,7	20,6
Stavanger området	10,0	3,3	13,3
Helse Vest RHF	15,2	4,3	19,5

Figur 5: tal på unike pasientar som er behandla per 1000 innbyggjarar i kvart opptaksområde, justert for demografiske variablar.

15 % av alle pasientkontaktane er registrerte som nytilvisingar. Det er her variasjon mellom verksemdene. For avtalespesialistane er dette talet 18%. Vi har vidare sett på skilnader mellom opptaksområdet for nytilviste pasientar, og vi fekk då stadfesta at pasientar frå Stavanger vert tilviste sjeldnare¹⁷¹⁸:



Figur 6: Viser tal på nye tilvisingar for kvart opptaksområde. Stolpane viser korleis det er delt mellom sjukehus og avtalespesialistar. Linja viser kor mange nye tilvisingar det er per 1000 innbyggjar i kvart opptaksområde.

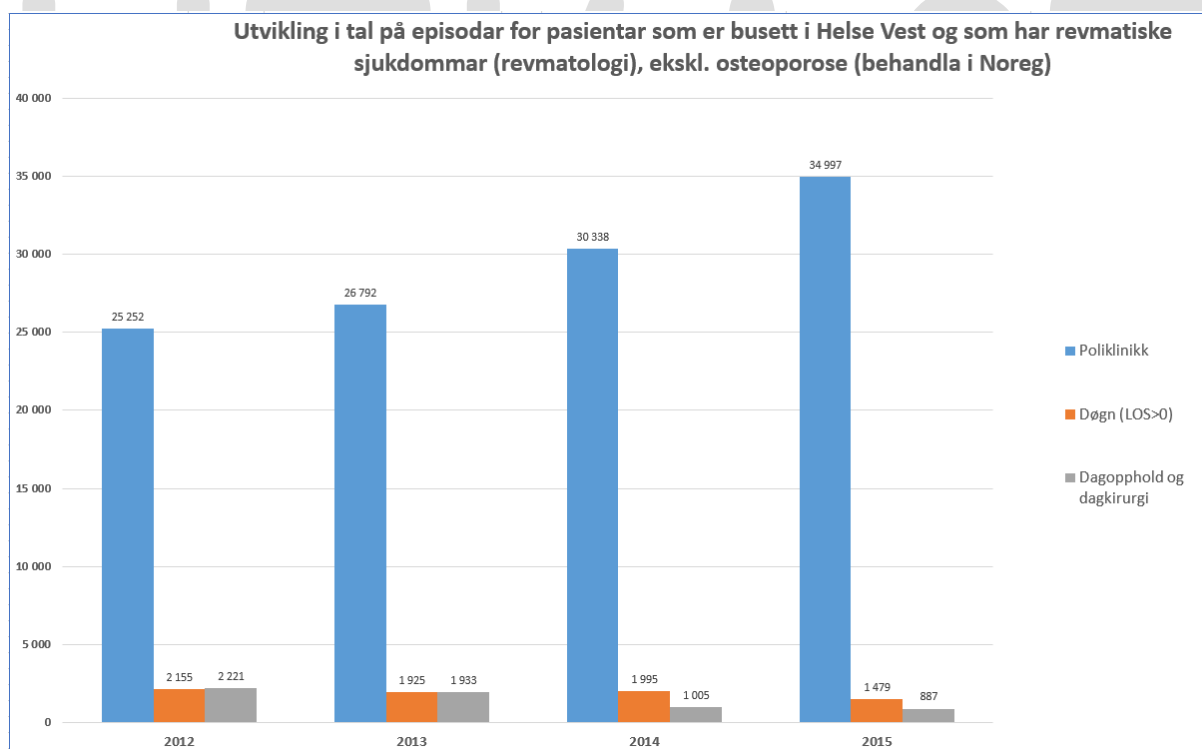
¹⁷ For Helse Førde er osteoporosetal inkludert her, vi må her vere merksame på at det er noko ulik registreringspraksis der nokre pasientkontrollar vert registrerte som nytilviste.

¹⁸ Tal for helseføretaka er basert på primærttilvising, og for avtalespesialistar på takst registrert i Helfo

2.3 Liggetid

Revmatologiske einingar har dei siste åra gått gjennom vesentlege endringar. Omlegginga av drifta dreier seg mykje om auka poliklinisk aktivitet og reduksjon av talet på sengeplassar.

Vi har sett inn i tala for type opphald, liggetid og skilnadar mellom HF-a. 95 % av episodane er polikliniske, 3 % er døgnopphald og 2 % er dagopphald i vår region. I Helse Vest ser det ut til at det er færre pasientar som har døgnopphald enn landsgjennomsnittet, det heng nok saman med at det har vore ei utvikling med færre døgnopphald. Gjennomsnittleg liggetid i Helse Vest (innan revmatologi) var i 2015 4,4 døgn¹⁹. HSR hadde kortast liggetid i snitt med 2,8 overnattingar²⁰. 147 av 236 døgnopphald ved HSR var då korttidsopphald med 1-2 dagar. Når færre har sjukehusopphald kan ein vente at liggetida kan auke noko, fordi det då er dei sjukaste pasientane som har sjukehusopphald. Samstundes ser vi at tal på pasientar med lang liggetid (11-14 døgn) er blitt reduserte for alle opptaksområda. Analysane og tilbakemeldingane vi har henta i prosjektet har gjort at vi ikkje har identifisert lang liggetid som ein flaskehals i Helse Vest. Diagrammet under kan stadfeste at vi no har færre døgnopphald enn tidlegare, vi ser at sjukehusopphald utgjer liten del av aktiviteten:



Figur 7: viser endring i aktivitetskategoriane (døgn, dagkirurgi/dagopphald og poliklinikk) dei siste 4 åra.

Verksemdene har i denne samanheng som vi kan sjå teke grep i tråd med at faget har endra seg, med auka poliklinisk aktivitet og færre døgnopphald.

I eit framtidsscenario er det rimeleg å tenke seg at vi kan sjå nokre fleire og lengre døgnopphald. Dette vil då henge saman med at vi får fleire eldre og at komorbiditeten (samsjukdommar) då vil auke. I tillegg vil ein nok kunne vente at det vert fleire pasientar som vert innlagde på andre avdelingar fordi dei har ein organsvikt som heng saman med den

¹⁹ Osteoporose og rehabilitering er ekskludert

²⁰ Dette talet er eit gjennomsnittstal. Verksemdene har dei siste åra teke ned sengekapasitet. HSR tok mykje ned i mai 2015, det påverkar liggetida.

revmatiske sjukdommen. Dette er i tråd med vurderingar i Helse 2035. Det er ikkje venta at denne endringa vil påverke volum i vesentleg grad i denne planperioden, men ein kan rekne med ein slik tendens.

2.4 Tildeling av timar

I tråd med Helse 2035 skal pasienten få raskare, betre og meir effektiv behandling på tvers av faglege og organisatoriske grenser. Det har i prosjektet i fleire høve vist seg at pasientar ikkje alltid får timane når dei mest treng dette, og at det kan vere vanskeleg å kome til. Ventetida har i Helse Vest i perioden 2013-2016 gått ned frå 78 dagar til 63 dagar²¹, størst nedgang i 2016. I eit pasientperspektiv er det ønskjeleg at ventedagar for å kome til utgreiing eller behandling er lågare. I tillegg har det den siste tida vore merksemd på å få tal på kor lenge personar ventar på meir utgreiing/behandling og kontroll. Helse Vest jobbar målretta med å få system for dette. I tillegg er det behov for at pasientane har moglegheit for å få time når sjukdommen vert verre, og det er ikkje alltid slik at pasientane treng kontrolltime, sjølv om dette er planlagt. Dei ulike verksemdene har ulike måtar å tildele timar langt fram i tid. Vår gjennomgang har også vist at det er ulik praksis knytt til å vurdere om ein pasientkontakt er kontroll eller behandling, å avslutte pasientar i pasientjournalssystemet og å registrere pasientar når dei får ei ny tilvising av pasientar som har vore tilviste tidlegare. Det er behov for meir like løysingar når det gjeld tildeling og registrering av timar, i tillegg til at det er ønskeleg å nytte elektroniske verktøy for å avklare når det er nødvendig med tid for oppfølging.

Nokre verksemdar har laga egne system for enkelte pasient(grupper) der dei lettare kan få ny tid når dei treng dette. Til dømes har HSR nytta det dei kallar pasientstyrte kontrollar (PARK) og elles er/vert det no mogleg å nytte dialogmeldingar i DIPS, eit verktøy for heilt enkel meldingsutveksling. Go Treat It (GTI) er eit anna verktøy som Bergen, HSR og Førde nyttar. GTI er eit elektronisk støtteverktøy der sjukdomsutvikling og behandling vert systematisk registrert over tid. Lege registrerer sjukdomsteikn og behandling. Pasienten registrer symptom og funksjon, vanlegvis rett i forkant av poliklinisk time. Det vert jobba med web-løysing for heimeregistrering i GTI, førebels er ikkje dette implementert i verksemdene. Elles vert det både regionalt og nasjonalt teke initiativ til å prøve ut ulike dialog- og samvalsverktøy. Dette er løysingar for enkelte pasientgrupper som på sikt kan breiast ut i helsetenesta. I Helse Vest blir data frå GTI importert til Nasjonalt kvalitetsregister for artrittsjukdommar (NORARTRITT²²).

Det har vist seg at pasientstyrt oppfølging gir gode kliniske resultat og det er ei tendens til at pasientane er meir tilfreds, opplever auka livskvalitet og at ein får reduserte kostnader^{23,24}. Å styrke pasientmedverknad synast å vere i tråd med det dei fleste pasientane ønskjer seg, og det er i tillegg i mange høve mindre ressurskrevjande. Oppsummert kan ein seie at ein førebels ikkje har teke ut potensialet som kan ligge i verktøy som kan medverke til (sjølv)monitorering og elektronisk samhandling og samval med utgangspunkt i den tenesta pasienten treng der og

²¹21 NPR-tal - Helse Vest styringsportal (2016)

²² <https://helse-bergen.no/avdelinger/revmatologisk-avdeling/norartritt>

²³ Taneja, et al. Efficacy of patient-initiated follow-up clinics in secondary care: a systematic review. *Internal Medicine Journal* 2014;**44**:1156-1160.

²⁴ McBain H, et al. A patient-initiated DMARD selv-monitoring service for people with rheumatoid or psoriatic arthritis on methotrexate: a randomized controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2015;**0**:1-7.

då. Det er ønskjeleg med verktøy som både møter behov hjå dei sjølvstendige pasientane, og gode rutinar retta mot dei pasientane som treng meir hjelp og ikkje kan registrere eller sjølvmonitorere i så stor grad.

2.5 Barnerevmatologi

Aldersgruppa 0-17 år utgjer 2 % av alle pasientar med revmatologiske sjukdommar. Helse Bergen tek hand om 97 % (2016-tal) av sine pasientar, medan HSR tek hand om 67 % frå Fonna-området og 16 % frå Helse Stavanger-området. Vi må i denne samanheng merke oss at Helse Stavanger tek berre hand om 4 % av sine pasientar, og sender 78 % til OUS. OUS behandlar også barn frå Helse Førde og Helse Fonna. OUS har ikkje ei nasjonal behandlingsteneste, men her er ei nasjonal kompetanseteneste for barnerevmatologi.

Det ser per i dag ut som at Helse Vest ikkje tek tilstrekkeleg hand om barn med revmatisk sjukdom i tråd med sørge for-ansvaret. Det har kome forslag om å vurdere ei nasjonal behandlingsteneste. Helse Bergen bygger opp kompetansen på dette feltet, men førebels er det usikkert om det er tilstrekkeleg kapasitet til å ta hand om dei fleste av desse pasientane i regionen.

Desse barna skal ikkje vente lengre enn fire veker før dei får behandling, jf. prioriteringsrettleiaren innan pediatri.²⁵

2.6 Avtalespesialistar

Våre oversikter av forbruksratar for avtalespesialistar viser stor skilnad mellom HF og innan HF. Dette heng saman med tilgjenge. Medan det i Helse Førde ikkje er avtalespesialistar, er det i Helse Bergen flest avtalespesialistar. Avtalespesialistane vert i all hovudsak nytta av pasientar som bur nær der desse har lokala sine²⁶.

Til dette er det også å seie at ein dømesvis for Helse Førde har gjort ei vurdering av at det ikkje er ønskjeleg å etablere slike praksisar i føretaksområdet då det kan gå ut over volumet ved sjukehuset. Det må vere eit tilstrekkeleg volum for å ha god nok kvalitet i verksemda. Det må gjerast i tilsvarande vurdering for Fonna-området dersom HSR ikkje lenger får ansvar for pasientar i Helse Stavanger-området.

Våre tal knytt til avtalespesialistane kan ha varierende kvalitet, vi veit ikkje om pasientane nyttar både avtalespesialist og sjukehus. Det kan sjå ut som, sjølv om tilgang til spesialisthelsetenesta for leddplagar (primære artrittsjukdommar) i Helse Stavanger-området ikkje er fullgod, så har ikkje avtalespesialistane her større pågang enn i Helse Bergensområdet. Det er kanskje ein tendens til at det i Helse Stavanger-området er fleire nyttilviste, men tala er så små og usikre at det er vanskeleg å konkludere med dette. Elles er det få barn som nyttar avtalespesialistane, men avtalespesialistane følger opp unge vaksne.

Vi har i prosjektet prøvd å finne ut om det er vesentlege skilnadar mellom dei oppgåvene og type pasientar som vert behandla hjå avtalespesialistar og på sjukehusa. Det er mogleg at fastlegane sender dei meir kompliserte tilvisingane til sjukehusa, men det har vi ikkje fått verifisert. Vi har ikkje klart å verifisere noko spesifikk ulikskap i tenestene som vert leverte

²⁵ <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Barnesykdommer.pdf>

²⁶ NPR-tal

utover at det i sjukehusa er meir høve til tverrfagleg samarbeid og at på sjukehusa er det dag- og døgnopphald. Ein eins praksis hjå avtalespesialistar og på sjukehusa vil ikkje vere heilt i tråd med andre faglege vurderingar som seier at når det er ein viss kompleksitet i tilstanden er det behov for ei meir multidisiplinær tilnærming, og at det då er ei føremon at fleire spesialitetar er lokalisert saman.

Helseføretaka og avtalespesialistane skal no inngå samarbeidsavtalar. Desse skal bidra til god arbeidsdeling, lik prioritering og gode forløp for pasientane. Ein vil på denne måten jobbe for eins praksis hos avtalespesialistane og på sjukehusa. Faglege vurderingar vil då verte prega av ei multidisiplinær tilnærming når det er en viss kompleksitet i tilstanden.

2.7 Kompetanse

Når vi skal vurdere kompetansevolum i Helse Vest må vi ta utgangspunkt i dagens organisering med HSR som stor aktør både for Helse Stavanger og Helse Fonna og samstundes ta høgd for at det kan bli behov for vesentlege endringar. Vi har i prosjektet ikkje vurdert korleis verksemdene per i dag nyttar kompetansen/kapasitetsutnytting. Verksemdene skal sjølv vurdere korleis dei allokterer kompetansen for å ta hand om pasientane i opptaksområdet.

Tilsette legar i 2015²⁷:

	Helse Bergen	Helse Fonna (inkl. HSR)	Helse Førde	Helse Stavanger	Helse Vest
Overleger	12	10 ²⁸	3	2	27
LIS-leger	4	3	2	1 ²⁹	10
Avtalespesialister	2 ³⁰	1	0	2	5
Totalt	18	14	5	5 ³¹	42

Dersom vi ser Helse Stavanger og Helse Fonna under eitt er «legedekkinga» i regionen nokså i tråd med folketalet. Det er tre overlegar og to LIS-legar i Helse Førde, ein kan vente seg at når det er lite volum, ville ein kunne trenge litt meir enn det folketalet utgjær. HSR har meldt tilbake at det har vore utfordrande å rekruttere nok revmatologar. Helse Stavanger vil ha behov for å utdanne og rekruttere fleire revmatologar dersom dei skal få ansvar for leddsjukdommane.

For revmakirurgien er det vanskeleg å talfeste kompetansebeholdninga i regionen sidan dette vert utført av ulike spesialitetar med særskilt kompetanse på eit avgrensa felt. HSR har i si bestilling i oppgåve å gjere revmakirurgi. Her er tre ortopedar. HSR har som nemnt også gjort andre ortopediske inngrep, særleg for pasientar i Fonna-området. Dette har nok vore naudsynt for å ha nok volum til å gjere det revmakirurgiske.

Helse Fonna ønskjer å ta hand om den vanlege ortopedien i opptaksområdet inkludert hofte- og kneprotesar.

²⁷ Heiltid og deltidstillingar, inkl. også avtalespesialistar i indremedisin som **i stort monn** behandlar pasientar med revmatologisk lidingar

²⁸ 8 i 2016

²⁹ 2 i 2016

³⁰ Talet er høgare om ein reknar med kombinasjon med indremedisinske fag

³¹ 6 i 2016

Behovet i framtida vil kome mykje an på det medisinske utvikling og korleis behovet for pasientane endrar seg og kva behov det er for monitorering, oppfølging. Det er førebels ikkje peikt på utfordringsområde knytt til kompetansebeholdning i planperioden, men det er tidvis rekrutteringsutfordringar i dei mindre føretaksområda. I utviklingsplanane skal verksemdene nytte nasjonal bemanningsmodell i tråd med rettleiar for utviklingsplanar.

2.8 Organisering i dei ulike verksemdene – hovudtrekk

I Helse Vest er revmatologitenesta organisert ulikt innafor dei ulike helseføretaksområda og noko skjer på tvers av områda. I den sørlege delen av regionen er det Haugesund Sanitetsforening Revmatismesykehus som behandlar flest pasientar. Vi vil her gi ein skjematisk oversikt over korleis tenestene er organiserte. Ein meir detaljert oversikt er å finne i vedlegg 2.

	Helse Stavanger	Helse Bergen	Helse Førde	Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (HSR) og Fonna-området.
Einingar som har revmatologitenester	Klinisk immunologisk seksjon (ikkje leddsjukdom)	Komplett revmatologisk avdeling Kirurgi – på ortopedisk avdeling	Revmatologisk seksjon	Komplett revmatologisk avd. inkl. kirurgiske senger
Totalt tal sengeplassar	Fleksibelt tal på generell medisinsk senge-/nyreposten Gjennomsnitt 3-4.	9 utgreiings-senger 4 rehabiliteringssenger. Kirurgiske senger, mest på ortopedisk avd. post op i rehab senger	Fleksibelt tal to senger disponibelt på felles Nevro-/revma/FMR	Spes.rev.rehab: 5 Kirurgi: 8 Revmatologisk utgreiing: 1
Tverrfagleg organisering	Ikkje organisert, men har samarbeid	Ja Combined unit med kirurgi ved behov	Ikkje organiser, men har samarbeid	Ja Combined unit med kirurgi.
Lærings- og meistringstilbod for personar med revmatisk sjukdom	Generelle kurs ved LMS, ingen kurs spesifikt for revmatisk lidning	Nokre kurs LMS for mange diagnosar	Nokre kurs saman med LMS	Samansette tilbod/kurs
Barnerevmatologi	Noko, men mange får beh. på til OUS.	Ja	Noko, men mange går til OUS / Helse Bergen	Noko, men ikkje sengeplassar, nokre får beh. på OUS.

2.9 Rehabilitering

Ein vesentleg del av behandlinga for pasientane, er tilbod innanfor rehabilitering. Ansvar er her delt mellom kommunane og spesialisthelsetenesta. Hovudtyngda skal skje i heimkommunen til pasienten, mens spesialisthelsetenesta skal bidra med rettleiing og tilbod til pasienten når det er behov for spesialisert kompetanse, større kompleksitet og intensitet i rehabiliteringsprosessen enn det kommunane kan tilby³².

Spesialisthelsetenestetilbodet innanfor rehabilitering gjeld a) dei tidlege rehabiliteringstiltaka som skal vere integrerte i pasientforløpa i sjukehusa som del av behandlinga, b) den spesialiserte rehabiliteringa i avdelingane for fysikalsk medisin og rehabilitering, c) tilbodet i dei private rehabiliteringsinstitusjonane.

Her går vi ikkje nærmare inn på rehabiliteringstilbodet for revmatologiske pasientar, men det blir vist til regional plan for habilitering og rehabilitering (2016-2020). Planen omhandlar ei diagnoseuavhengig innretting, og legg til grunn at rehabilitering skal hjelpe pasienten i eigen innsats, med fokus på dei moglegheitene pasienten har til tross for funksjonsnedsettinga si. Planen legg vekt på tiltak i samhandlingsfeltet mellom kommunane og spesialisthelseteneste, og på samordning innanfor eigne tenester, mellom anna utvikling av standardiserte, kunnskapsbaserte pasientforløp.

2.10 Nasjonale tenester og tilbod

Det er etablert og oppretta ulike tilbod som ein kan oppfatte som nasjonale tilbod. Her vil vi presentere nokre av desse tilboda. Enkelte av desse har status som nasjonale behandlingstenester eller nasjonale kompetansetenester. Nasjonale behandlingstenester retter seg mot ei lita gruppe pasientar som har behov for høgspesialisert kompetanse³³.

Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi

Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR)³⁴ er etablert for å bygge opp og spreie kompetanse på barn og unge med revmatologiske sjukdommar i Noreg. Tenesta rettar seg mot juvenile idiopatiske artrittar (barneleddgikt), autoimmune bindevevssjukdommar og andre barnerevmatologiske lidningar (0-18 år).

Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer

Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR)³⁵ skal bygge opp og spreie kompetans om tida før-, under og etter svangerskap ved alle revmatiske sjukdommar.

³² Det blir her også vist til Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (Prop. 1 S (2016–2017) Helse- og Omsorgsdepartementet).

³³ Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten -Veileder

³⁴ <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-barne-og-ungdomsrevmatologi->

³⁵ <https://stolav.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester-og-sentre/nasjonal-kompetansetjeneste-for-svangerskap-og-revmatiske-sykdommer>

Den primære oppgåva til NKSR er å spreie kunnskap ut til dei andre helseføretaka slik at pasientane får likeverdig tilgang til kompetanse.

Behandlingsreiser

Behandlingsreiser³⁶ til utlandet er eit supplement til behandling i Noreg, men ein har ikkje juridisk rett til behandling. Ordninga blir finansiert over statsbudsjettet og blir forvalta av OUS HF. Ei behandlingsreise inneber eit 3-4 vekers opphald i varmt og solrikt klima med trening, behandling og medisinskfagleg oppfølging for utvalde pasientgrupper, m.a. revmatisk inflammatorisk leddsjukdom. Det er inga pasientrett å få eit tilbod gjennom ordninga. OUS handterte drygt 3 000 søknadar i 2016 frå pasientar med legeerklæring frå revmatolog. Prioriteringa er basert på ei samla vurdering av behov for og forventa nytte av behandlinga. Behov og nytte blir vurdert ut frå sjukdommens alvorsgrad, aktuell sjukdomsaktivitet og eventuelle seinfølger.

Representantar for Revmatikerforbundet gir uttrykk for at pasientar under behandling i utlandet opplever at passiv behandling (tøying med hjelp frå terapeut mm) i kombinasjon med aktiv behandling (eigen aktivitet) har effekt. Dette er ikkje ei behandlingsretning i Noreg. Det er lite vitenskapleg kunnskap om slik passiv behandling.

Barnerevmakirurgi

Nasjonal behandlingstjeneste for barnerevmakirurgi³⁷ er ei behandlingsteneste som gjer ortopediske inngrep relatert til den revmatiske sjukdommen for å redusere symptom, korrigere feilstillingar/vekstforstyrring eller redusere risiko for ytterlegare skade.

Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering

Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering (NBRR)³⁸ gir eit heildøgntilbod til pasientar med inflammatorisk revmatisk sjukdom som ikkje får dekkja rehabiliteringsbehov på lokalt eller regionalt nivå.

Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR)

Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR)³⁹ skal bygge opp og spreie kompetanse om rehabilitering for menneske med revmatiske sjukdommar. Målet er å styrke det vitenskaplege grunnlaget for tverrfagleg behandling og rehabilitering for personar med revmatiske sjukdommar gjennom forskning og fagutvikling. I tillegg til utvikling og drift av ei rekkje fagutviklings- og forskingsprosjekter kan eininga hjelpe med rettleiing, kurs og undervisning.

³⁶ <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/direktorens-stab/stab-samhandling-og-internasjonalt-samarbeid/behandlingsreiser>

³⁷ <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-behandlingstjeneste-for-barnerevmakirurgi>

³⁸ http://diakonhjemmetsykehus.no/#!/diakon/forside/nyheter/_13

³⁹ <http://diakonhjemmetsykehus.no/#!/diakon/forside/Helsepersonell/nasjonal-kompetansetjeneste-for-revmatologisk-rehabilitering>

3 Oppsummert status

Vi vil i dette kapittelet oppsummeringsvis presentere innspel frå brukarane i prosjektet og i tråd med mandatet oppsummere status og utfordringsområde.

3.1 Innspel frå brukarane

Brukarane har i prosjektet peikt på at det å leve med ein revmatisk sjukdom er eit livslangt arbeid som det i periodar er viktig å få hjelp til og at det i nokre samanhengar er heilt naudsynt og godt med profesjonell hjelp frå både primærhelsetenesta og spesialisthelsetenesta. Det må då ikkje ta for lang tid til å kome til rett kompetanse. Brukarane har også opplevd at enkelte må vente for lenge på kontrollar. Blir det for lang venting vil funksjonsnivå minke og plagene auke.

Brukarane har også meldt at dei erfarer at mange personar får diagnosen for seint. Dette opplever dei heng saman med at fastlegane ofte sender pasientar for seint til vurdering, at det tek for lang tid før dei rette undersøkingane vert gjorde og at det er for mange personar som erfarer at det er manglande kompetanse til å vurdere radiologiske undersøkingar.

Eit anna innspel som vi har fått handlar om manglande pasientopplæring og at tida til opplæring er for kort. I tillegg er lærings- og meistringstilbodet svært varierende i regionen og brukarane ønskjer at dette skulle vore meir standardisert og at det var ein del av pasientforløpa.

Brukarane opplever at det i spesialisthelsetenesta er stor merksemd på medikamentell behandling, men lite merksemd på det dei kallar spesialisert ikkje medikamentell behandling. Vi vil her i planen bruke dette omgrepet som brukarane sjølv har nytta: ikkje-medikamentell behandling. Slik vi forstår dette omgrepet handlar det om det som ikkje er diagnostikk og ikkje oppfølging knytt til legemidlar, men alt anna inkludert det å ha forløp som fangar at pasienten lettare får hjelp når han sjølv kjenner han treng dette.

Brukarane har på mange vis ulike forløp og kjenner nytte av ulik behandling. Nokre har meir erfaring frå opphald i utlandet og har blant anna i slike samanhengar merka seg at tilnærminga er annleis. Dei erfarer at behandlingsstadar i utlandet i større grad nyttar passiv⁴⁰ behandling og brukarane erfarer sjølv at kombinasjonen passiv behandling og aktiv behandling/trening er nyttig. Dette er ikkje empirisk dokumentert då det er få studiar som har sett på dette. Aktiv behandling og trening er godt dokumentert. Då dette ikkje er dokumentert som kostnadseffektiv behandling, vil det ikkje vere i tråd med Prioriteringsforskrifta å prioritere denne behandlinga. Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) har som mål å styrke det vitskapelege grunnlaget for rehabilitering og vil vere ein viktig aktør for å innhente kunnskap om metodar som bør nyttast/prioriterast.

Pasientane erfarer at kommunane ikkje greier å møte forventingar om å gi spesialisert ikkje-medikamentell behandling. Kompetansen hos behandlarane på spesialisert ikkje-medikamentell behandling må i følge brukarane styrkast. Fysioterapeutane bør ha meir særskilt kompetanse på dei ulike lidingane og kva tiltak som faktisk er nyttige for pasientane. Brukarane opplever å vente lenge på rehabiliteringsopphald⁴¹

⁴⁰ Pasienten er då mindre aktiv

⁴¹ Dette er ei generell tilbakemelding.

3.2 Oppsummert status og utfordringsområde

Prosjektet har gjennom gruppearbeid, møte og skriftlege innspelsrundar fått inn dei momenta som her er grupperte. Momenta er delvis overlappande og kan gripe inn i kvarandre.

Nokre område vil her vere knytt til primærhelsetenesta og kan nok ikkje sin heilskap løysast i helseføretaka. Utfordringane vert her likevel nemnde sidan dei er viktige for pasientane, og kan vere vesentlege innspel for å utforme gode forløp, og siden Spesialisthelsetenesta har ansvar for til dømes rettleiing i Spesialisthelsetenestelova (§ 6-3).

Utfordringsområde	Status	Moment som har betydning	Vert følgt opp i innsatsområde ⁴²
Geografisk ulikskap i regionen knytt til kapasitet og dimensjonering	Det er færre i Sør-Rogaland som nyttar spesialisthelsetenesta for revmatiske plagar.	Helse Stavanger ønskjer å utvide tilbudet.	<ul style="list-style-type: none"> • Styrka tilbod i Helse Stavanger.
Revmakirurgi	Færre vert no opererte.	Å ha kompetanse for å gjere revmakirurgiske inngrep heng saman med å ha mykje erfaring med å operere på den aktuelle kroppsdel.	<ul style="list-style-type: none"> • Ny organisering av revmakirurgien i Helse Vest.
Eit fag i endring og behov for heilskapleg helseteneste	Betre medikament er tilgjengelege. Nokre pasientar har ikkje effekt av desse. Færre vert opererte. Brukarane etterlyser ikkje-medikamentell behandling. Behov for gode pasientforløp.	Noko ulike ansvarsområde i dei ulike forvaltingsnivåa. Prioriteringsrettleiar. Brukarane treng likevel heilskapleg tilnærming.	<ul style="list-style-type: none"> • Ny organisering av revmakirurgien i Helse Vest. • Fysioterapi, læring og meistring • Pasientforløp – helseteneste for pasienten. • Ny time – kontroll – når pasienten treng det. • Avtalespesialistane ein integrert del av spesialisthelsetenesta. • Fagnettverk i Helse Vest.
Samhandling med primærhelsetenesta	Primærhelsetenesta kan ha behov for meir kompetanse om revmatologi.	Spesialisthelsetenesta har ansvar for til dømes rettleiing jf. Spesialisthelsetenestelova, § 6-3.	<ul style="list-style-type: none"> • Fagnettverk i Helse Vest. • Pasientforløp – helseteneste for pasienten.

⁴² Kapittel 4.

Utfordringsområde	Status	Moment som har betydning	Vert følgt opp i innsatsområde ⁴²
	Fysioterapeutane har ikkje alltid nok erfaring med revmatologi. Det er utfordrande å etablere arenaer der begge nivåa er til stades, t.d. møtepunkt med fastlegane.	Det bør vere eit mål at tenestene er gode og heilskaplege trass at vi har ulike ansvarsområde i dei ulike forvaltingsnivåa.	<ul style="list-style-type: none"> • Fysioterapi, læring og meistring •
Organiseringa av tenesta og behov for standardiserte pasientforløp	Det er ein del «taus kunnskap» (manglar rutinar/oversikt) knytt til å finne fram til rett kompetanse, eks radiologitenester.		<ul style="list-style-type: none"> • Pasientforløp – helseteneste for pasienten. • Ny time – kontroll - når pasienten treng det. • Styrke radiologitenesta for pasientar med revmatologiske sjukdommar. • Fagnettverk i Helse Vest. • Fysioterapi, læring og meistring
Tilgang til spesialisthelsetenesta når pasienten treng dette	Pasientane ønsker å få raskt time når dei treng det.	Rett prioritering. Rett behandlingnivå.	<ul style="list-style-type: none"> • Pasientforløp – helseteneste for pasienten. • Ny time – kontroll - når pasienten treng det.
Barnerevmatologi	For mange pasientar vert behandla ved OUS.	Spørsmål om det er nok kompetanse i regionen til å følge sørge for-ansvaret.	<ul style="list-style-type: none"> • Regionale funksjonar - barn
Registreringspraksis	Ulik registreringspraksis, gjer det vanskeleg å samanlikne på tvers. Ulike registreringsmåtar gjer det og vanskeleg å følge pasientforløp.	Det er variasjon mellom verksemdene og verksemdene har laga seg ulike løysingar som gjer at dei nyttar moglegheiter i DIPS og registrerer ulikt.	<ul style="list-style-type: none"> • Registreringspraksis

Utfordringsområde	Status	Moment som har betydning	Vert følgt opp i innsatsområde ⁴²
Fleire verksemder opplever at det er ein flaskehals å få radiologiteneste	Utfordringar knytt til å vite kven som kan gjere kva og få vurdert bilete mm (jf. samarbeid). Mykje basert på egne erfaringar og kontaktar.	Det er ulik bruk av private leverandørar i regionen, og desse har ulik kompetanse ifht revmatologi.	<ul style="list-style-type: none"> • Styrke radiologitenesta for pasientar med revmatologiske sjukdommar. • Fagnettverk i Helse.
Behov for at det er samarbeid på tvers i revmatologifeltet.	Det er behov for fagnettverk som kommuniserer seg i mellom og som når det er nødvendig rettar seg mot andre fagområde og tenestenivå.	Det har tidlegare vore nettverk som har vore initiert av industrien.	<ul style="list-style-type: none"> • Fagnettverk i Helse Vest.
Avtalespesialistane, ulik bruk og tilgjenge.	Det er behov for meir samarbeid med avtalespesialistane. Det er behov for å avklare oppgåvefordeling.	Statsråden ventar at avtalespesialistane skal integrerast betre i den offentlege helsetenesta og få aukakapasitet. Avtalespesialistane skal inngå samarbeidsavtale med helseføretaket.	<ul style="list-style-type: none"> • Avtalespesialistane ein integrert del av spesialisthelsetenesta.
Tilgang til fagleg kompetanse - no og på sikt	Enkelte verksemder opplever rekrutteringsvanskar	Helse Stavanger skal bygge opp fagmiljøet. Helse Stavanger reknar med at det vert lettare å rekruttere når dei får heile revmatologifeltet. Eit lite fagområde vil vere meir sårbart og personavhengig. Kapasitet i LIS(legar i spesialisering)-utdanninga i Helse Vest vert følgt opp av Reg Ut (regionalt utdanningscenter).	<ul style="list-style-type: none"> • Styrka tilbod i Helse Stavanger. • Fagnettverk i Helse Vest.

4 Revmatologifaget i Helse Vest i framtida

Målet med dette prosjektet er at det mellom anna skal føreslå ei framtidsretta organisering av revmatologiverksemda og revmakirurgien i regionen. Vi skal også peike fram mot ei tenesteorganisering som styrkar pasientrolla, som tek i bruk ny teknologi og som bygger på optimal samhandling mellom helseføretak, private ideelle, avtalespesialistar, fastlegar og andre kommunale tenester. Vi har i prosjektet teke utgangspunkt i utfordringsområda som blei summerte i prosjektperioden (kap. 3), og no formulert mål i tråd med desse og overordna føringar. Vi kjem her med forslag til oppfølging.

4.1 Ny time – kontroll - når pasienten treng det

Pasientane ønsker pasientstyrte timar.

Målsetting:

Innbyggjarar i Helse Vest med revmatisk sjukdom som krev behandling i spesialisthelsetenesta skal få tildelt time etter hastegrad og unngå auka sjukdomsaktivitet og større plager i ventetid på kontrolltime.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- For mange pasientar ventar for lenge på ny time til kontroll og behandling.
- Det er stor variasjon i regionen med omsyn til kor mange pasientar som ikkje har fått time i tråd med planlagt tentativ tid, for Helse Stavanger dreier det seg om ein av tre pasientar og for HSR dreier det seg om ein av fire av pasientar, medan det i Helse Bergen og Helse Førde ikkje er pasientar som har venta lengre enn oppgitt tentativ tid⁴³.
- Pasientar med inflammatoriske revmatiske sjukdommar ønsker å kunne bestille time når dei får ein sjukdomsaktiv periode, uavhengig om dei har ein planlagt time, dei ønsker å vere knytt til avdelinga, også når dei har sjukdomskontroll, eller er i remisjon. Dei fleste vil helst sleppe å måtte gå om fastlegen ved forverring av kjent sjukdom.
- Registreringsprakis er ulik i regionen.
- Rutinar for registrering er ikkje alltid i tråd med ønske i pasientgruppa, dømesvis det å «avslutte» pasientar.
- Nokre verksemdar har laga egne løysingar for dette, t.d. har HSR pasientadministrert kontroll (PARK). Ordninga er ikkje godt nok integrert i det elektroniske pasientadministrerte systemet.
- Pasientstyrt oppfølging gir gode kliniske resultat, meir nøgde pasientar, auka livskvalitet og reduserte kostnader.
- Treat to Target⁴⁴ vert nytta i verksemdene.
- Det kan vere risiko for at pasientar som er i remisjon, som er «avslutta» i spesialisthelsetenesta, men som får medikamentell behandling, ikkje får justert behandling tidleg/godt nok.
- Dialogmeldingar (DIPS) er sett i verk og kan vidareutviklast.

⁴³ Dette vert følgt opp av Helse Vest i Alle Møter («Vel møtt»-prosjektet)

⁴⁴ Med hyppige kontrollar ved høg sjukdomsaktivitet, sjeldnare kontrollar ved remisjon

- Innan andre fagområde⁴⁵ vert det gjennomført prosjekt som utviklar elektronisk samhandling.
- Samvalsverktøy er ikkje utvikla i faget og lite nytta i regionen.
- Sjølvmonitorering vert meir vanleg og pasientane har behov for individuelle løp.
- Legge til rette for at det kan nyttast dialogverktøy slik at pasientane får time når det er nødvendig.

Innsatsområde:

I Helse Vest skal pasientane nå spesialisthelsetenesta når dei har behov for avklaring, kontroll eller behandling.

Tiltak:

- Det vert starta eit regionalt arbeid for å finne felles god dataløysing for at kontrolltime kan tildelast når pasienten treng det mest.

Føresetnad for å lukkast:

- Det vert utarbeidd tydelege kriterium for kven som kan ha høve til å ta kontakt for ny tid.
- Behandlande lege avgjer om pasienten skal ha open kontakt.
- Nyttar kompetanse frå fagfelt som har kunnskap om samval.
- Sjø til andre fagområde som utviklar metodar og verktøy.
- Praksiskonsulentane vert teke med i arbeidet.
- Registrering av planlagde timar/kontaktar vert følgt opp under innsatsområdet registreringspraksis.

4.2 Styrka tilbod i Helse Stavanger

Innbyggerane med revmatiske sjukdommar i Helse Stavanger-området m nyttar spesialisthelsetenesta mindre enn elles i regionen.

Målsetting:

Innbyggerar med revmatiske sjukdommar i Helse Stavanger-området skal ha same tilgang til spesialisthelsetenester som andre innbyggerar i Helse Vest.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- I Helse Stavanger er det 31 pasientkontaktar per 1000 innbyggerar medan det er 53 pasientkontaktar per 1000 innbyggerar i Helse Førde, 47 i Helse Bergen og 40 i Fonna-området (NPR-tal⁴⁶).
- To tredelar av pasientane frå Helse Stavanger-området vert tilviste til Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (HSR).
- Pasientar, fastlegar og Helse Stavanger kan stadfeste at det er eit behov for styrka tilbod i Sør-Rogaland.
- Pasientar frå Helse Stavanger-området ventar lengre enn pasientar frå dei andre føretaksområda. Gjennomsnittet i regionen er 63 dagar, medan det for Helse Stavanger er 102 dagar å vente for utgreiing.

⁴⁵ Parkinsonnet, e-meistring (psykisk helse), Multipel sklerose: verktøy for vurdere behov for kontrolltime, samval.

⁴⁶ Ekskl. osteoporose

- Om lag halvparten av pasientane frå Lund kommune har nytta spesialisthelsetenesta ved Sørlandet Sjukehus.. Talet er minkande ettersom Sørlandet sjukehus no viser dei til HSR) og Helse Stavanger.

Innsatsområde:

Bygge opp revmatologitenesta slik at Helse Stavanger i all hovudsak sjølv kan ta hand om alle pasientar med revmatiske sjukdommar innan utgangen av 2020.

Tiltak:

- Helse Stavanger bygger opp kompetanse og kapasitet til å ta hand om alle pasientar med leddsjukdommar i sitt nedslagsfelt.
- Det vert utarbeidd ein opptrappingsplan der ein startar først opp med nyttilviste pasientar.
- Kapasiteten ved kvar av verksemdene vert styrt slik at ventetider vert i samsvar med føringar gitt av Helse Vest og prioriteringsretteleiarane.
- Det vert utarbeidd strukturerte pasientforløp som tek høgde for naudsynt samhandling på tvers.

Føresetnad for å lukkast:

- Det vert utarbeidd ein plan som vurderer risiko og tiltak i overgangsperioden, med naudsynte milepælar for oppbygging av behandlingsskapasitet.
- Det vert lagt til rette for samarbeid mellom Helse Stavanger og HSR, og HSR medverkar i ein overgangsperiode med medisinskfagleg kompetanse.
- Helse Stavanger må ha betydeleg merksemd på å utdanne og rekruttere revmatologar og anna helsefagleg personell.
- Naudsynt samarbeid mellom føretaka for spesialistutdanning.
- Fastlegar i Sør-Rogaland vert tidleg informert om tilbodet i Stavanger og får tiltru til tenestene her.

4.3 Ny organisering av revmakirurgien i Helse Vest

Revmakirurgien får lågare aktivitet, dette kan gå ut over kvaliteten i tenesta.

Med revmakirurgi forstås vi i denne samanhengen inngrep i ledd og leddnære strukturar hos pasientar med inflammatorisk revmatologisk sjukdom.

Målsetting:

Pasientar med revmatisk sjukdom som treng operative inngrep skal møte eit godt kvalifisert kirurgisk team.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- Kirurgiske inngrep hos pasientar med revmatisk sjukdom omfattar blant anna inngrep som:
 - Protesar i hofte- og kneledd
 - Protesar og synovektomi i skulder
 - Ankelprotesar/artrodesar
 - Protesar i mindre ledd som f.eks. silikonprotesar i MCP ledd
 - Fjerning av betente leddhinner/smertefulle slimposar
 - Rekonstruktive inngrep og avstiving av perifere ledd.

- Avstiving av ledd i ryggstøyle og nakke
 - Senoplastikkar
 - Forfotsplastikk av ulike slag
 - Avstiving av fotrotsknoklar (artrodesar)
- **Proteseoperasjonar i store ledd (hofte-, kne- og skulderledd).** Desse operasjonane vert i dag utførte ved alle helseføretaka. Det er sjeldan noko som skil slike proteseoperasjonar hos pasientar med revmatisk sjukdom frå operasjonar hos pasientar med leddslitasje.
 - **Operative inngrep i nakke og rygg.** Dette er operasjonar som vert utførte svært sjeldan i dag og som krev nevrokirurgisk og ortopedisk spisskompetanse. I Helse Vest er det berre Helse Bergen som utfører slike operasjonar i dag.
 - **Proteseoperasjonar i mellomstore ledd** (ankel, hand og albogeledd). Dette er sjeldne operasjonar, som krev spesialtrena ortopediske team. Slike inngrep vert i dag utført ved Helse Bergen og HSR . Volumet er minkande.
 - **Hand- og fotkirurgi.** Dette er ei samansett gruppe inngrep i ledd og blautvev i hender og føter. Hand- og fotkirurgiske operasjonar vert utført av ortopedar og plastikk-kirurgar med spesialinteresse og –kompetanse ved alle helseføretaka, men dei fleste operative inngrep hos revmatiske pasientar vert utført ved Helse Bergen og HSR.
 - **Komplekse leddkirurgiske inngrep og revisjonar hos pasientar med omfattande ledd-destruksjonar.** Dreier seg om eit fåtal pasientar med revmatisk sjukdom som ikkje har hatt nytte av sjukdomsmodifiserande medikament. Dette er ei minkande gruppe, som i dag vert handtert ved Helse Bergen og HSR.

Innsatsområde:

Framtidig organisering av operative inngrep hos pasientar med revmatisk sjukdom i Helse Vest.

Tiltak/oppfølging:

Etter ei vurdering av førekomst, kompetansekrav og krav til multidisiplinære tenester knytt til dei ulike inngrepa, vil ein tilrå følgjande fordeling av operative inngrep:

- 1 Proteseoperasjonar i store ledd (hofte-, kne- og skulderledd).** Alle helseføretaka bør ha tilbod om desse operasjonane.
- 2 Operative inngrep i nakke og rygg.** Desse operasjonane bør vere regionaliserte til Helse Bergen. Nasjonalisering av slike inngrep bør vurderast.
- 3 Proteseoperasjonar i mellomstore ledd.** (ankel, hand og albogeledd). Desse operasjonane bør vere regionaliserte til Helse Bergen. Nasjonalisering av nokre inngrep bør vurderast (gjeld protesar i albogeledd).
- 4 Hand- og fotkirurgi.** Dette er eit spekter av ulike inngrep som bør kunne utførast ved alle helseføretaka, avhengig av tilgjengeleg spesialkompetanse. Det bør vere eit samarbeid mellom helseføretaka, slik at det i regionen samla er eit balansert tilbod om dei ulike nødvendige inngrepa. I Helse Fonna og i Helse Stavanger-området må det gjerast ei avklaring om kva for inngrep som kan utførast i helseføretaket, og kva Helse Vest eventuelt må skaffe frå HSR som i dag har god kompetanse på ei rekke hand- og fotinngrep.
- 5 Komplekse leddkirurgiske inngrep og revisjonar hos pasientar med omfattande ledd-destruksjonar.** Desse operasjonane bør vere regionaliserte til Helse Bergen. Tilbodet krev ei multidisiplinært tilnærming.

Føresetnad for å lukkast:

- Det vert utarbeidd ein plan for regionalisering av (1) inngrep i nakke og rygg, (2) proteseoperasjonar i mellomstore ledd og (3) komplekse leddkirurgiske inngrep og revisjonar hos pasientar med omfattande ledd-destruksjonar.
- Det vert utarbeidd ein plan for fordeling av hand- og fotkirurgi i Helse Vest. Det vert gjort ei særskilt avklaring av hand- og fot kirurgi i Fonna-området mellom Helse Fonna og HSR.
- Det vert gjort ei vurdering om nokre av dei sjeldnaste inngrepa bør nasjonaliserast.

4.4 Regionale funksjonar - barn

Pasientstraumane for barn med revmatologisk sjukdom er svært ulik i regionen.

Målsetting:

Barn med revmatisk sjukdom skal ha eit behandlingstilbod i det føretaksområdet dei høyrer til.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- Barnerevmatologien er sårbar, og det er uklare funksjonar eller manglande funksjonsfordeling.
- Det er ikkje nasjonal behandlingsteneste for barnerevmatologi, men OUS har Nasjonal behandlingsteneste for barnerevmakirurgi og Nasjonal kompetanseteneste for barne- og ungdomsrevmatologi – NAKBUR.
- 39 % av barn frå regionen vert behandla på OUS. 73 % av barn med revmatiske sjukdommar i Helse Stavanger vert behandla ved OUS, 6 % frå Bergensområdet (NPR-tal).
- Helse Bergen har barnerevmatolog, og kan ta i mot pasientar frå regionen og gi eit tverrfagleg tilbod

Innsatsområde:

Barn og unge (0-18) med revmatologisk sjukdom skal i hovudsak behandlast i Helse Vest regionen.

Tiltak:

- Alle helseføretaka skal innan utgangen av 2020 ha bygt opp eit tilbod til barn og unged med revmatisk sjukdom.
- Helse Bergen og Helse Stavanger skal inngå i eit forpliktande samarbeid om tilbodet til barn med revmatisk sjukdom med tanke på at desse barna skal behandlast i Helse Vest.
- Helse Bergen skal i ein overgangsperiode hjelpe Helse Stavanger slik at ein i Helse Vest har tilstrekkeleg kapasitet og kompetanse til å ta seg av barn frå Helse Stavanger-området.
- Behovet for å nytte nasjonal kompetanse (OUS) ligg på ei svært lågt nivå (< 5%). Det er aktuelt å nytte tenester ved OUS, men berre i særskilt komplekse og/eller sjeldne tilstandar. Det er ikkje etablert ei nasjonal behandlingsteneste.
- Fram til tilbodet er på plass (2020) må ein sørge for at alle barn med revmatisk sjukdom får behandling i andre sjukehus når det er nødvendig.
- Det skal utviklast eigne forløp for barnerevmatologi for dei to til tre mest vanlege sjukdommane. Dette bør vere eit regionalt arbeid.
- Når verksemda manglar kapasitet/kompetanse skal barna visast til Helse Bergen.

- Nytte fagmiljøet i Helse Bergen og Nasjonal kompetanseteneste for barne- og ungdomsrevmatologi – NAKBUR i utvikling av tenesta.

Føresetnad for å lukkast:

- Revmakirurgiske inngrep hos barn skal skje ved OUS⁴⁷.
- I særskilte tilfelle skal ein kunne nytte ekspertise ved sjukehus utanfor regionen, etter samråd med fagmiljøet ved regionsjukehuset i Helse Bergen..
- Rettleiande frist vert overhalden hos barn med revmatisk sjukdom (4 veker for start behandling)

4.5 Fysioterapi, læring og meistring

Personar med revmatisk sjukdom opplever eit helsevesen som ikkje alltid er koordinert og heilskapleg, og at dei ikkje alltid får tilgang til nødvendig kompetanse.

Ikkje-medikamentell behandling handlar om behandling/tilnærming som ikkje omfattar legemiddel og kirurgi, men om til dømes spesialisert fysioterapi og tiltak knytt til læring og meistring. Her går vi ikkje inn på rehabiliteringstilbodet for revmatologiske pasientar, men det blir vist til regional plan for habilitering og rehabilitering (2016-2020). Ikkje-medikamentell behandling er tenester som både kommunane og spesialisthelsetenesta har ansvar for å yte. Samhandlinga mellom tenestenivåa er derfor vesentleg for at pasientane skal oppleve at tenestene heng saman. God ivaretaking av rettleiingsansvaret til spesialisthelsetenesta er viktig i den samanhengen.

Målsetting:

Innbyggjarane i Helse Vest skal oppleve at spesialisthelsetenesta legg til rette for heilskapleg behandling.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- Representantar frå Revmatikerforbundet uttrykker at pasientane opplever varierende og til dels mangelfullt tilbod når det gjeld fysioterapi og rehabilitering både i kommunane og i spesialisthelsetenesta.
- Mangelfull koordinering av tenestene – innanfor og mellom nivåa.
- I tråd med Helse2035 skal pasientar ha eit heilskapleg og tverrfagleg tenestetilbod, og eit samhengande behandlingsforløp som er organisert med utgangspunkt i individuelle behov.
- Nokre verksemder tilbyr hospiteringsordningar og har laga ordningar for å følge opp det rettleiingsansvaret som spesialisthelsetenesta har overfor kommunehelsetenesta.
- Lærings- og meistringstilbodet er varierende i regionen. Nasjonale føringar krev at helsetenesta legg større vekt på meistring og aktivisering, både sosialt og fysisk, og at det er meir merksemd på sosiale og kulturelle behov gjennom heile livsløpet⁴⁸.

Innsatsområde:

Sjukehusa i Helse Vest skal ivareta plikta til å rettleie kommunane på ein meir aktiv måte.

Lærings- og meistringstilbodet skal styrkast i samarbeid mellom helseføretaka.

⁴⁷ Det er svært få som vert vist til denne nasjonale eininga. Det har kome forslag om å vurdere å legge ned denne nasjonale tenesta. Helse- og omsorgsdepartementet avgjer det.

⁴⁸ Prop. 1 S HOD (2016–2017)

Tiltak:

- Sjukehusa i Helse Vest skal etablere gode rutinar for kompetanseutveksling, i tråd med rettleiingsplikta i Specialisthelsetenestelova (§ 6-3), både gjennom hospiteringsordningar og faste møtepunkt og ordningar for erfaringsutveksling.
- Felles pasientkonsultasjonar med personell frå både kommune og spesialisthelseteneste bør nyttast i større utstrekning enn i dag.
- Det må utarbeidast fleire lærings- og meistringstilbod i samarbeid på tvers av helseføretaka.
 - Avklare kva som er optimale tilbod. Nytte spesialkompetanse og erfaringar i helseføretaka. Fagpersonar og erfarne brukarar utarbeider kurs i fellesskap.
 - Dei vanlege diagnosane bør ha tilbod i alle HF. Kursoversikten bør vere tilgjengeleg på nett for pasientane, og må kunne brukast på tvers av HF-a.
 - Avklare om det er tilbod som bør regionaliserast (t.d. til små pasientgrupper).
- Gode heilskaplege pasientforløp vil bli følgde opp under innsatsområdet Pasientforløp – helseteneste for pasienten.

4.6 Pasientforløp – helseteneste for pasienten

Eit godt pasientforløp skal legge til rette for ei betre funksjons- og meistringsevne, bremse sjukdomsutvikling og auke sjølvstende og livskvalitet hos personar med revmatiske lidingar.

Målsetting:

Innbyggjarane i Helse Vest skal i større grad ha like, føreseielege og standardiserte pasientforløp.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- Pasientar og helsearbeidarar etterlyser fleire standardiserte pasientforløp.
- I tråd med Helse 2035 skal pasienten få raskare, betre og meir effektiv behandling på tvers av faglege, organisatoriske og geografiske grenser.
- Det er ønske om meir heilskapleg behandling som omfattar medisinsk utgreiing, diagnostisering, behandling, Lærings- og meistringstilbod, fysioterapi/trening og plan for vidare forløp, gjerne i tverrfagleg gruppe.
- I følge rapport utarbeidd av Sintef⁴⁹ må eit forløp for pasientar med kronisk sjukdom inkludere både spesialisthelsetenesta og kommunale tenester samt NAV. Sintefrapporten har utarbeidd ein generisk modell for samanhengande pasient- og brukarforløp for personar med revmatiske sjukdommar og andre muskel- og skjelettplager.
- Digitale verktøy og tenester gir nye moglegheiter for å involvere pasientane, som eit verkemiddel for auka pasienttryggleik.
- Statsråden ventar at alle helseregionane skal medverke til utvikling og bruk av slike samvalsverktøy.

Innsatsområde:

Det skal i regionen utarbeidast åtte til ti standardiserte pasientforløp for revmatologifaget innan 2020.

Tiltak:

⁴⁹ Sintef-rapport (2016), Pasient- og brukarforløp for personer med revmatisk sykdom. Modell for koordinerte og sammenhengende forløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel- og skjelettplager, A27328

- Det skal utviklast pasientforløp som nyttar digitale verktøy og samvalsverktøy
- Pasientforløp vert utarbeidd i eit samarbeid på tvers av føretaksområda der eit helseforetak får ansvar for utvalde forløp.
- Dei tverrfaglege fagnettverka får eit særskilt ansvar for å koordinere dette.
- Pasientforløpa må inkludere medisinsk utgreiing, diagnostisering, behandling, læring- og meistring, fysioterapi og trening (rehabilitering), vurdering og plan for vidare tverrfagleg forløp.
- Det skal vurderast om det for definerte pasientgrupper bør settast kortare fristar enn føringane gitt i prioriteringsretteleiarane.
- Desse områda skal prioriterast for strukturerte pasientforløp:
 1. Nyoppdaga revmatoid artritt
 2. Revmatoid artritt
 3. Psoriasisartritt
 4. Spondyloartritt
 5. Udifferensiert spondyloartritt
 6. Nyoppdaga psoriasisartritt
 7. Temporalisartritt
 8. Urinsyregikt
 9. Eigne forløp for barn, jf. innsatsområdet Regionale funksjonar - barn

Føresetnad for å lukkast:

- Standardiseringa av pasientforløp skal ikkje hindre nødvendig fleksibilitet og tilpassing for den enkelte pasienten, eller bruk av klinisk skjønn,
- Utvikling av verktøy i samråd med kompetanse innanfor IKT (pasientadministrative system mm).
- Arbeidet med forløpa skal inkludere avtalespesialistane og praksiskonsulentane (PKO).
- Pårørande må inkludrast i pasientforløpa.
- Ein må vurdere korleis spesialisthelsetenesta kan medverke i individuell plan.

4.7 Ny time – kontroll - når pasienten treng det

Pasientane ønsker pasientstyrte timar.

Målsetting:

Innbyggjarar i Helse Vest med revmatisk sjukdom som krev behandling i spesialisthelsetenesta skal få tildelt time etter hastegrad og unngå auka sjukdomsaktivitet og større plager i ventetid på kontrolltime.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- For mange pasientar ventar for lenge på ny time til kontroll og behandling.
- Det er stor variasjon i regionen med omsyn til kor mange pasientar som ikkje har fått time i tråd med planlagt tentativ tid, for Helse Stavanger dreier det seg om ein av tre pasientar og for HSR dreier det seg om ein av fire av pasientar, medan det i Helse Bergen og Helse Førde ikkje er pasientar som har venta lengre enn oppgitt tentativ tid⁵⁰.
- Pasientar med inflammatoriske revmatiske sjukdommar ønsker å kunne bestille time når dei får ein sjukdomsaktiv periode, uavhengig om dei har ein planlagt time, dei ønsker å

⁵⁰ Dette vert følgt opp av Helse Vest i Alle Møter («Vel møtt»-prosjektet)

vere knytt til avdelinga, også når dei har sjukdomskontroll, eller er i remisjon. Dei fleste vil helst sleppe å måtte gå om fastlegen ved forverring av kjent sjukdom.

- Registreringspraksis er ulik i regionen.
- Rutinar for registrering er ikkje alltid i tråd med ønske i pasientgruppa, dømesvis det å «avslutte» pasientar.
- Nokre verksemdar har laga eigne løysingar for dette, t.d. har HSR pasientadministrert kontroll (PARK). Ordninga er ikkje godt nok integrert i det elektroniske pasientadministrerte systemet.
- Pasientstyrt oppfølging gir gode kliniske resultat, meir nøgde pasientar, auka livskvalitet og reduserte kostnader.
- Treat to Target⁵¹ vert nytta i verksemdene.
- Det kan vere risiko for at pasientar som er i remisjon, som er «avslutta» i spesialisthelsetenesta, men som får medikamentell behandling, ikkje får justert behandling tidleg/godt nok.
- Dialogmeldingar (DIPS) er sett i verk og kan vidareutviklast.
- Innan andre fagområde⁵² vert det gjennomført prosjekt som utviklar elektronisk samhandling.
- Samvalsverktøy er ikkje utvikla i faget og lite nytta i regionen.
- Sjølvmonitorering vert meir vanleg og pasientane har behov for individuelle løp.
- Legge til rette for at det kan nyttast dialogverktøy slik at pasientane får time når det er nødvendig.

Innsatsområde:

I Helse Vest skal pasientane nå spesialisthelsetenesta når dei har behov for avklaring, kontroll eller behandling.

Tiltak:

- Det vert starta eit regionalt arbeid for å finne felles god dataløysing for at kontrolltime kan tildelast når pasienten treng det mest.

Føresetnad for å lukkast:

- Det vert utarbeidd tydelege kriterium for kven som kan ha høve til å ta kontakt for ny tid.
- Behandlande lege avgjer om pasienten skal ha open kontakt.
- Nyttar kompetanse frå fagfelt som har kunnskap om samval.
- Sjø til andre fagområde som utviklar metodar og verktøy.
- Praksiskonsulentane vert teke med i arbeidet.
- Registrering av planlagde timar/kontaktar vert følgt opp under innsatsområdet registreringspraksis.

4.8 Registreringspraksis

Varierende registreringspraksis gjer det komplisert å vurdere status og innrette og justere tenestene på ein god måte for pasientgruppa.

Målsetting:

⁵¹ Med hyppige kontrollar ved høg sjukdomsaktivitet, sjeldnare kontrollar ved remisjon

⁵² Parkinsonnet, e-meistring (psykisk helse), Multipel sklerose: verktøy for vurdere behov for kontrolltime, samval.

Pasientane skal vere trygge på at tala vi hentar ut frå NPR, kuber og kvalitetsregister skal halde så god kvalitet at vi kan samanlikne på tvers i føretaksgruppa, og justere tenestene til beste for pasientane

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- Det er ulik registreringspraksis for oppfølging av pasientar som er avslutta. Ved HSR vert desse registrerte som nyttilviste pasientar, andre reopnar tilvising.
- Kategoriane kontrolltime og behandlingstime vil i stor grad vere overlappende i revmatologifaget.
- Det har vore ulik praksis med omsyn til å avslutte pasientar.
- Pasientpopulasjon kan vere vanskeleg å avgrense med dagens praksis, døme:
 - Osteoporosepasientar vert i nokre registreringar inkluderte i denne pasientgruppa.
 - Revmakirurgiske pasientar har vore komplisert å avgrense/identifisere.
- Vi har to nasjonale kvalitetsregistre i revmatologi: NorArtritt⁵³ og NORVAS⁵⁴. Begge har effektmål, og er eigna til å følge behandling over tid.
- Det er ikkje gode system for å få data for ventetid undervegs i eit forløp, men verktøy under utvikling
- Prosedyrekodar er utilstrekkeleg registrert.
- Vi veit enno for lite om pasientopplevd kvalitet.
- Opne tilvisingar gir mindre oversikt over effektive pasientforløp.

Innsatsområde:

Lik registreringspraksis i heile føretaksgruppa.

Tiltak:

- Fagnettverk (sjå innsatsområdet *Fagnettverk i Helse Vest*) arbeider saman med analyseavdelinga/DIPS og leiinga for å få styrka og lik registreringspraksis. Desse område bør då prioriterast:
 - Lik registreringspraksis knytt til primær og sekundærttilvising
 - Felles forståing for fagområde/avgrensingar
 - Felles forståing for kategoriane kontrolltime og behandlingstime
- Samarbeidsavtalane med avtalespesialistane inkluderer kva ein ventar av registreringspraksis (sjå innsatsområdet *Avtalespesialistane ein integrert del av spesialisthelsetenesta*).
- Styrke bruk av brukarerfaringsundersøkingar.

Føresetnad for å lukkast:

- Avtalespesialistane deltek i arbeidet.
- Lojalitet til vedtekne rutinar.
- Fagnettverket vert initiert og koordinert av Helse Vest RHF.

4.9 Avtalespesialistane ein integrert del av spesialisthelsetenesta

Avtalespesialistane vert nytta ulikt i regionen.

Målsetting:

⁵³ <https://helse-bergen.no/avdelinger/revmatologisk-avdeling/norartritt>

⁵⁴ <https://unn.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norvas-norsk-vaskulittregister-og-biobank>.

Pasientar skal ha same tilbodet hos avtalespesialistane som i poliklinikk i helseføretaka. Når pasienten treng tverrfagleg hjelp, skal helsehjelp ytast i poliklinikk.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- Avtalespesialistane er ulikt delt i regionen, to i Helse Bergen, 1,2 heimlar i Helse Stavanger og ingen i Førde. I Helse Fonna-området er det ein heimel. I Helse Førde kan det å tilsetje ein avtalespesialist påverke volum på sjukehuset slik at det kan gå ut over kvaliteten. Det same vil gjelde i Helse Fonna dersom Helse Stavanger utvidar sitt tilbod.
- Det ser ut som avtalespesialistane i all hovudsak vert nytta av personar som bur geografisk nærme dette legekantoret.
- Barn nyttar ikkje avtalespesialistane.
- Medan det kan sjå ut som det ikkje er stor skilnad mellom at verksemda til avtalespesialistane og poliklinikk i Helse Bergen, kan det sjå ut som at fastlegane i Helse Stavanger-området i mindre grad tilviser personar med meir kompleks sjukdom til avtalespesialist.
- Avtalespesialistane har ulik registreringspraksis.
- Statsråden⁵⁵ ventar at avtalespesialistane skal inkluderas meir i den offentlege helsetenesta og auke kapasiteten.

Innsatsområde:

Avtalespesialistane skal vere ein integrert del av spesialisthelsetenesta.

Tiltak:

- Samarbeidsavtale mellom føretaket og avtalespesialisten skal avklare funksjonsområde og oppgåvedelinga dei imellom.
- Samarbeidsavtalene med avtalespesialistane skal legge til rette for at det vert lik registreringspraksis i heile spesialisthelsetenesta.
- Avtalespesialistane har samarbeid med det sjukehuset dei er knytt til.
- Avtalespesialistane inngår i faglege nettverk i revmatologifaget.

Føresetnad for å lukkast:

- Avtalespesialistane vert inkluderte i tenesteutvikling, og leiarane i sjukehusa er merksame på deira rolle.
- Leiinga ved revmatologisk eining medverkar i utarbeiding av samarbeidsavtalane.

4.10 Styrke radiologitenesta for pasientar med revmatologiske sjukdommar

Pasientar som er til vurdering for inflammatoriske revmatiske sjukdommar kan ofte oppleve lang ventetid på radiologi eller utilstrekkeleg radiologisk vurdering.

Målsetting:

Pasientar med revmatisk sjukdom skal oppleve at klinikarane har tilgjengeleg kunnskap om hensiktsmessig biletagnostikk og system som synleggjer kor det er kompetanse og kapasitet til å gjennomføre optimal biletagnostikk for utgreiing og oppfølging av revmatisk sjukdom.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

⁵⁵ Sjukehustalen 2017

- Brukarar erfarer at det kan ta lang tid å få gjennomført den rette biletdiagnostikken og at ulike spesialistar i radiologi vurderer og beskriv resultata ulikt.
- I Helse Bergen - og Fonna-området og delvis i Helse Førde har det vore vanskeleg å få gjennomført nødvendig diagnostikk til rett tid.
- Mange klinikarane kjenner til korleis dei skal nå rett radiologisk kompetanse, men dette er ikkje rutinar eller oversiktar som viser dette. Denne kompetansen når ikkje alle – og minst fastlegane.
- Revmatologar vert i nokre tilfelle involvert i biletdiagnostikken.

Innsatsområde:

System for tilgjengeleg biletdiagnostikk i revmatologifaget.

Tiltak:

- Fagnettverka deler kunnskap om radiologitenesta.
- Det vert utarbeidd verktøy som gjer denne kunnskapen tilgjengeleg.
- Kunnskapen bør bli gjort tilgjengeleg som beslutningsstøtte for fastlegane.
- Gjere eit regionalt arbeid der ein vurderer om enkelte avsnitt eller aktørar skal få ei særskilt ansvar for dette i kvart føretaksområde.
- I anskaffing av private-kommersielle tenester må ein vurderer om revmatologi er eit fagområde som bør vurderast særskilt.

Føresetnad for å lukkast:

- Eit godt samarbeid på tvers av spesialitetar, der verktøya er meir kompatible.

4.11 Fagnettverk i Helse Vest

Det er behov for at fagfeller i Helse Vest jobbar tettare saman.

Målsetting:

Revmatologitilbodet til pasientane skal styrkast og faget skal ha felles plattform, utvikle felles rutinar og jobbe saman om felles utfordringar, til beste for pasientane.

Status knytt til dette utfordringsområdet:

- I samband med utvikling av det nye spesialiseringsordninga vert det etablert faglege nettverk innanfor dei ulike spesialitetane for å følge opp læringsmål mm (i regi av det regionale utdanningscenteret).
- Meir moderne løysingar med lyncmøte og andre elektroniske samhandlingsverktøy kan gjere slike nettverk meir handterlege.
- Det har tidlegare vore nettverk som har vore initiert av industrien.
- Enkelte verksemder har god erfaring med «opne dagar» for fastlegar.

Innsatsområde:

Etablere tverrfagleg nettverk i revmatologifaget.

Tiltak:

- Med utgangspunkt i nettverket intitert av det regionale utdanningscenteret vidareutvikle dette og inkludere andre fag-/undergrupper. Leiarskap/koordineringsansvaret kan gå på rundgang.
- Avtalespesialistane skal inkluderast og medverke i nettverka.

- Fagnettverket bør ved behov invitere primærhelsetenesta og andre aktørar for å dele kompetanse.

Føresetnad for å lukkast:

- Leing er kjent med nettverk og legg til rette for deltaking i nettverket.
- Andre prosessar tek høgd for å forankre nye tilbod i nettverket.

UTKAST

5 Rapportering på framdrift

Tiltak som skal følgjast opp og rapporterast på er her sett inn i ein matrise, denne matrisen er viktig å følge sidan det skal rapporterast på den saman med dei andre regionale planane.

Innsatsområde	Tiltak	Tid for oppfølging	Ansvar for oppfølging	Ev. kriterium for måloppnåing ⁵⁶
Ny time – kontroll - når pasienten treng det	1			
	2			
	3			
Styrka tilbod i Helse Stavanger	1			
	2			
	3			
Ny organisering av revmakirurgien i Helse Vest	1			
	2			
	3			
Regionale funksjonar - barn	1			
	2			
	3			
Fysioterapi, læring og meistring	1			
	2			
	3			
Pasientforløp – helseteneste for pasienten	1			
	2			
	3			
Registreringspraksis	1			
	2			

Innsatsområde	Tiltak	Tid for oppfølging	Ansvar for oppfølging	Ev. kriterium for måloppnåing ⁵⁶
	3			
Avtalespesialistane ein integrert del av spesialisthelsetenesta	1			
	2			
	3			
Fagnettverk i Helse Vest	1			
	2			
	3			

UTKAST

Prosjektdeltaking

Rolle	Stilling	Namn	Representerer
Prosjektleder	Ass. fagdirektør	Pål Iden	Helse Vest RHF
Prosjektdeltakar	Lege i spes., med.kl.	Mathias Braaten	Helse Fonna HF
Prosjektdeltakar	Revmatolog, overlege	Katrine Brække Norheim	Helse Stavanger
Prosjektdeltakar	Revmatolog og viseadm. direktør	Clara Gjesdal	Helse Bergen
Prosjektdeltakar	Revmakirurg	Torbjørn Kristensen	Helse Bergen
Prosjektdeltakar	Seksjonsleder på Revma i Førde/medisinsk	Pawel Mielnik	Helse Førde
Prosjektdeltakar	revmatolog, overlege dr.stip.	Lene K. Brekke	Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus AS (HSR)
Prosjektdeltakar	Revmakirurg, overlege	Øystein Skåden	HSR
Prosjektdeltakar	Farmasøyt	Espen Uppheim	Sjukehusapoteka Vest
Prosjektdeltakar	PKO frå Helse Stavanger føretaksområde	Knut Vassbø	Allmennlegetenesta/primær helsetenesta
Prosjektdeltakar	Klinikkverneombod	Wenche Undheim	Vernetenesta
Prosjektdeltakar	Avtalespesialist	Signe Marit von Stephanides	Avtalespesialistar, DNLF
Prosjektdeltakar	Brukarrepresentant (FFO)	Njål Idsø	Regionalt brukarutval
Prosjektdeltakar	Brukarrepresentant	Mari H. Harberg	Brukar i Helse Bergen
Prosjektdeltakar	Brukarrepresentant (FFO)	Johan Sørensen	Regionalt brukarutval
Prosjektstøtte	Seniorrådgivar (sekretariat, Helse Vest)	Ingrid Dirdal	Helse Vest RHF
Prosjektstøtte	Seniorrådgivar Analyse og	Terje Beck Nilsen	Helse Vest RHF
Prosjektstøtte	Seniorrådgivar Fagavdelinga	Hilde Rudlang	Helse Vest RHF
Prosjektstøtte	Seniorrådgivar/jurist Eigaravdelinga	Hanne Løvereide Årstad	Helse Vest RHF

Organisering i dei ulike verksemdene

Dei ulike verksemdene har i prosjektet kome med innspel korleis dei er organiserte. Dette er her sett saman i eit samanhengande dokument.

Helse Bergen

Helse Bergen HF på Haukeland universitetssjukehus har ei komplett revmatologisk avdeling som både gjer utgreiing og behandling av alle revmatologiske sjukdommar. Revmatologiske sjukdommar hos barn og ungdommar under 16 (snart under 18) år vert følgde opp ved Barne- og Ungdomsklinikken i tett samarbeid med Revmatologisk avdeling.

Helse Bergen har ikkje definerte regionale funksjoner i revmatologi. Det er eit samarbeid med Rikshospitalet OUS ved spesielt krevjande systemiske vaskulittar/bindevevsjukdommar. Verksemda har definerte senger til spesialisert revmatologisk rehabilitering, og det er definerte pasientforløp for dei vanlegaste diagnosane. Det er eit etablert samarbeid med andre spesialitetar, dømesvis med nyre- og hjarteavdeling, kvinneklinikken og det er etablert tverrfagleg rehabiliteringsforløp i poliklinikken og ein tverrfagleg lunge-revma-klinikk for interstitielle lungesjukdommar (regelmessig). Poliklinikkverksemda er samansett og omfattar kveldspoliklinikk, ØH-poliklinikk, internpoliklinikk i tillegg til vanleg poliklinikk. Det er etablert LMS kurs på revmatoid artritt, spondyloartritt, psoriasisartritt, urinsyregikt, osteoporose, Sjögrens syndrom, Systemisk lupus erythematosus, osteoporose, (Ortopedisk klinikk har for kneartrose/hofteartrose, Barnelege har kurs for juvenil kronisk artritt for barn og foreldre).

Barn og unge under 16 (18) år får behandling i Barne og Ungdomsklinikken av pediater med spesialkompetanse i revmatologi. Det vert tilrettelagt for tilpassa fysisk aktivitet ved det nye Energisenteret for barn og unge.

Det er regelmessig kontakt med praksiskonsulentar (PKO) i internundervisning og i utarbeiding av pasientforløp, det ver arrangert årlege kurs for fastleger og verksemda har ein open klinikk for hospitering, fastleger som tar obligatorisk sykehustjeneste ved avdelingen. Verksemda har ei open linje for konferanse for fastleger, denne er veldig godt evaluert.

Avdelinga har knytt til seg 3 erfaringskonsulentar som deltek i avdelingsråd, utarbeiding av pasientforløp og i forskingsgruppa.

I arbeidet med regional plan har vi fått inn mykje informasjon om dei ulike verksemdene. Nokre av desse opplysningane har vi for kvar verksemd samanstillt på denne måten:

Tal på polikliniske konsultasjonar 2015	16 905	
Sengeplassar	4 rehabiliteringssenger	9 utgreiingssenger
Lærings, og meistringstilbod	Ja, for fleire revmatologiske sjukdommar.	
Tverrfagleg organisering	Ja, eks: <ul style="list-style-type: none"> Etablert samarbeid med andre spesialitetar Tverrfagleg rehabiliteringsforløp i poliklinikken Tverrfagleg lunge-revma-klinikk	

Kompetanse	<ul style="list-style-type: none"> • 16 legestillingar (4 LIS, 12 overlegar • 2 spesialsjukepleiarar i revmatologi • 2 forskingssjukepleiarar • Ca 35 sjukepleiarar • 2 forskingssykepleiere • 5 faste fysioterapeutar knytt til avd. • 3 faste ergoterapeutar knytt til avd (organisert i eigen klinikk, men fast arbeidssted på revmatologisk avdeling) • Farmasøyt knytt til avd. i 40% stilling • Sosionom knytt til avd.
Forskning	7 legar med PhD, betydeleg grad av forskning
Oppfølging av pasientar i forløp	Open linje for pasientar (kroniske) ved behov. Startar opp med dialogmeldingar, eit elektronisk reiskap for samhandling med primærhelsetenesta.
Barnerevmatologi	Ja. Avd kan ta på seg å ha regional funksjon.

Revmakirurgi – Helse Bergen

Helse Bergen (Haukeland sjukehus) er ei av dei to verksemdene som driv med revmakirurgi i Helse Vest, det meste av revmakirurgi for vaksne, men ikkje for barn¹:

Ulike einingar	Ulike tilbod
Plastikkirurgi (håndkirurgi)	Komplett tilbod med all leddkirurgi for ein revmatisk pasient inklusiv protesar hofte, kne, skuldre, ankel, olbøge og handledd.
Nevrokirurgi (Cervical columna)	
Ortopedisk kirurgi (over- og underekstremitetar)	

Det er eit tett samarbeid mellom ortopedisk avdeling og plastikkirurgisk avdeling, med blant anna faste samarbeidsmøte kvar fredag. Kirurgane har poliklinikk på revmatologen og gjer vurderingar saman med behandlende revmatolog. Pasientar med cervicale lidningar vert vurderte på nevrokirurgisk poliklinikk. Etter kirurgisk behandling vil pasientar med behov for spesialisert rehabilitering få det på Revmatologisk avdeling (combined unit). Ved dei andre sjukehusa i helseføretaket er det ikkje spesialisert revmakirurgi, men desse driv med protesekirurgi (kne/ hofte og noko ankel/skulder) også for revmatiske pasientar.

Kvalitet og forskning

Det er høg forskingsaktivitet i Helse Bergen. 7 overlegar har PhD, 4 legar er i PhD løp. 4 andre PhD kandidatar er knytt til avdelinga, blant anna kandidatar med hovdestilling i Haugesund og Førde. Verksemda har ei eiga forskingsgruppe Bergen group of Epidemiology and Biomarkers in Rheumatic Diseases BEaBiRD. Forsking innan revmakirurgien er i hovudsak med merksemd på leddprotese.

¹ OUS har landsfunksjon for Juvenil RA

Vedlegg 2

Verksemda /avdelinga driftar Norsk kvalitetsregister for artrittsjukdommar (NorArtritt). Elles er det eit tett samarbeid med The Broegelman Research Laboratory (BRL) og avdeling for Immunologi og transfusjonsmedisin.

Verksemda har utvikla eigne gode utdanningsprogram for dei tilsette i fagfeltet.

Flaskehalsar

Verksemdene har blitt spurt om kva dei opplever som eigne flaskehalsar, og desse har vi oppsummert stikkordsmessig for kvar verksemd:

- I periodar litt forsinka kontroller hos pasientar som går sjeldan til kontroll (1-2 mndr).
- Radiologiteneste
- Ventetid revmakirurgi

Helse Stavanger

I Helse Stavanger er det berre Klinisk immunologisk seksjon som har eit tilbod innanfor revmatologi. Helse Stavanger har ikkje revmakirurgi og har fram til no ikkje hatt eige tilbod for personar med revmatologiske leddlidningar/ primære artrittsjukdommar.

Klinisk immunologisk seksjon har spesialkompetanse på immunopatier («bindevevsjukdommar»). I tillegg til eigne pasientar får seksjonen tilvist pasientar frå Haugesund Sanitetsforening Revmatismesykehus – HSR og frå Kristiansand sykehus, desse høyrer då til Helse Stavangerområdet. Det vert årleg tilvist 5-10 pasientar til second opinion frå andre regionar.

Seksjonen har døgntilbod med eit fleksibelt tal på senger som vert disponerte på generell medisinsk sengepost/nyreposten. Det er dagbehandling med infusjonar på hotellposten (MabThera) og ved poliklinikken. Legane ved seksjonen samarbeider med andre spesialitetar, dømesvis innafor lunge-, nyre-, gastromedisin og radiologi men det er ikkje formelt etablerte team. Det er ikkje tilbod ved Lærings og meistringssenteret ved SUS til denne pasientgruppen utover tilbod om mestringkurs ved kronisk sykdom (på tvers av diagnose). Legene ved seksjonen stiller ofte opp på forespørsel fra pasientforeningar.

Barneavdelinga ved SUS har hovudansvaret for behandling av barn med revmatiske sjukdommar. Dette skjer i eit tett samarbeid med Rikshospitalet (RH, OUS). Seksjonen følger opp enkelte barn med komplekse immunopatier (SLE, myositt) i samarbeid med RH. OUS har ikkje ei nasjonal behandlingsteneste på dette området.

I arbeidet med regional plan har vi fått inn mykje informasjon om dei ulike verksemdene. Nokre av desse opplysningane har vi for kvar verksemd samanstilt på denne måten:

Tal på polikliniske konsultasjonar 2016	2 823	
Sengeplassar	Fleksibelt tal. I gjennomsnitt 3-4 inneliggjande pasientar. 6-7 tilsyn hos andre inneliggjande pasientar.	
Lærings, og meistringstilbod	Ikkje eigne tilbod.	
Tverrfagleg organisering	Ikkje organisert, men har samarbeid.	
Kompetanse	Seksjonen har 2,2 overlegar og 2 LIS-legar. Det er 1,6 tilsette sjukepleiar ved seksjonen som jobbar på tvers av pasientgruppene her.	Fysioterapeutar er lite involverte i behandlinga
Forskning	4 legar med PhD, betydeleg grad av forskning.	
Oppfølging av pasientar i forløp		
Barnerevmatologi	Nokre vert behandla ved barneavdelinga/immun. seksjon, 79 % vert behandla ved OUS.	

Revmakirurgi – Helse Stavanger

Helse Stavanger har ikkje spesialisert revmakirurgi, men driv med protesekirurgi (kne og hofte) også for revmatiske pasientar.

Kvalitet og forskning

Det er høg forskningsaktivitet ved seksjon for klinisk immunologi. Forskinga er konsentrert om kroniske immunologiske sjukdommar slik som systemisk lupus erythematosus (SLE), primært Sjøgrens syndrom (pSS), leddgikt, o.a., og om andre sykdomsmekanismar hos desse pasientane. Forskingsgruppa har for tida 8 phd kandidatar og 2 post-doc kandidatar, og det er betydeleg vitskapleg produksjon i forskingsgruppa. Den samarbeider lokalt med Universitetet i Stavanger, International Research Institute of Stavanger (IRIS), og regionalt med Universitetet i Bergen, Haukeland universitetssjukehus, og nasjonalt med Universitetet i Tromsø, og Universitetet i Oslo. Internasjonalt er det tett samarbeid med Universitetet i Uppsala, Karolinska Institutet, Malmö universitetssjukehus, Newcastle University UK, Oklahoma Medical Research Foundation i USA, samt Kitasato University, Tokyo, Japan.

Flaskehalsar

Verksemdene har blitt spurt om kva dei opplever som eigne flaskehalsar, og desse har vi oppsummert stikkordsmessig for kvar verksemd:

- Den absolutt største flaskehalsen er at det no er for få legar
- Nok plass på poliklinikken er ein flaskehals som vil bli ei større utfordring ved auke i legetalet. Det vil då også verte naudsynt med fleire sjukepleiarar.

Helse Førde

Helse Førde har ei komplett revmatologisk avdeling som både gjer utgreiing og behandling av alle revmatologiske sjukdommar. Barn vert utgreia og behandla ved barneavdelinga og vert i nokre høve viste til Helse Bergen eller Rikshospitalet.

I arbeidet med regional plan har vi fått inn mykje informasjon om dei ulike verksemdene. Nokre av desse opplysningane har vi for kvar verksemd samanstillt på denne måten:

Tal på polikliniske konsultasjonar 2016	5 946	
Sengeplassar	Fleksibelt tal. Har to senger disponibelt på felles Nevro-/revma/FMR (fysikalsk medisin og rehabilitering) avdeling	
Lærings, og meistringstilbod	Har kurs for pasientar med artrittar (og osteoporose og artrose), samarbeid med LMS.	
Tverrfagleg organisering		Fysioterapeutar, ergoterapeutar og soionomar i samarbeid med FMR avdelinga Det er tverrfagleg poliklinisk treningsopphald organisert sama med FMR.
Kompetanse	2,8 overleger 2 LIS-legar 3,6 sjukepleiarstillingar Sekretærar delt med andre på Medisinsk serviceseksjon.	Har p.t ikkje organisert verksemda med revmatologar i vakt.
Forskning	2 eigne prosjekt. Deltak i 4 samarbeidsprosjekt. . 1 lege med PhD og 1 PhD stipendiat	
Oppfølging av pasientar i forløp	80% av pasientane får tildelt kontrolltime når pasienten er ferdig med konsultasjon- pasienten melder seg ved skranken, sekretær får «gul lapp» i DIPS om planlagt kontroll med tentativ mnd, sekretær sammen med pasienten avtaler tidspunkt som passer til alle. Kapasitet knytt til kontrolltimar er ikkje ei utfordring	
Barnerevmatologi	Barn med mistanke på juvenil artritt vert utgreia ved barneavdelinga i samarbeidet med revmatologisk seksjon. Ved behov vert dei sende vidare til Haukeland sjukehus eller Rikshospitalet.	

Revmakirurgi – Helse Førde

Helse Førde har ikkje spesialisert revmakirurgi, men driv med protesekirurgi (kne og hofte) også for revmatiske pasientar.

Kvalitet og forskning

Helse Førde held i to eigne aktive forskingsprosjekt, deltek i multisenterforskningsprosjekt og alle kvalitetsregistre. Det er ein overlege med PhD og 1 PhD stipendiat saman med UiB.

Flaskehalsar

Verksemdene har blitt spurt om kva dei opplever som eigne flaskehalsar, og desse har vi oppsummert stikkordsmessig for kvar verksemd:

- Barnerevmatologien er sårbar, og det er uklare funksjonar eller manglande funksjonsfordeling
- Radiologi
- Venting på prøveresultat (eks. MR ved mistanke på spondyloartritt)

Private ideelle – Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (HSR)

Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus as (HSR) er eit privat, ideelt sjukehus med driftsavtale med Helse Vest RHF. HSR består av Revmatologisk eining, Hudpoliklinikk og dotterselskap Rehabilitering Vest. Vi held oss i denne samanheng til førstnemnde eining, den revmatologiske eininga.

HSR har funksjonsansvar for all revmatologi for Helse Fonna området og for revmatologiske leddingar i Helse Stavanger området.

I november 2016 blei ein omfattande ombyggings- og utbyggingsprosess ved sjukehuset ferdig og det er no teke i bruk nye lokale i den revmatologiske eininga. Det er her blant anna nye og moderne pasientrom, fellesområde, behandlingsrom og operasjonssalar.

Den revmatologiske eininga inneheld:

- Revmatologisk poliklinikk (inkludert infusjonspoliklinikk)
- Revmakirurgisk seksjon
- Sengepost (felles for revmatologi og revmakirurgi)

Revmatologisk enhet er organisert med ein felles einingsleiar og avdelingsleiarar.

Organisasjonsmessig har eininga revmatologar og LIS (legar i spesialisering)², sjukepleiarar i revmatologisk poliklinikk og infusjonseininga (totalt 6,5 årsverk) og i tillegg deler av sekretærtjeneste og sengepost som server revmatologisk virksomhet. Kontorleder har personalansvar for sekretærene som er organisert i sekretærtjeneste felles med hudpoliklinikk og kirurgisk enhet. Ergo-/fysioterapeut, farmasøyt og sosionom er organisert under sengepost (felles med kirurgisk enhet). Øvrige ansatte er organisert under enhetens leder. Stipendiat i 75 % stilling er nært tilknyttet avdelingen, men pt organisert under FOU.

I arbeidet med regional plan har vi fått inn mykje informasjon om dei ulike verksemdene. Nokre av desse opplysningane har vi for kvar verksemd samanstilt på denne måten:

Tal på polikliniske konsultasjonar 2016	8 984	
Sengeplassar	6 totalt (+8 kirurgisenger.) 5 spes. revm. rehab.+ 1 utgreiing	
Lærings, og meistringstilbod	Diagnoserelaterte pasientkurs for RA, spondylartritt og psoriasisartritt – 1 dag. Tverrfaglig.	
Tverrfagleg organisering	Tverrfaglig team i artritt klinikken, nyoppdaga revmatisk sykdom.	
Kompetanse	Sengeposten ³⁴	Poliklinikken 10 legeheimlar og 3 LIS-

² 8 revmatolog-årsverk (fordelt på 10 spesialister – 4 med reduserte stillingsandeler), 3 LIS-legar

³ Fysioterapeutar, ergoterapeutar og sosionom er ikkje berre knytt til sengepost i stillingane, men har arbeidsoppgåver ved revmatologisk poliklinikk og kirurgisk poliklinikk

⁴ Desse tala er årsverk for sengeposten, dvs kombinert for revmatologi og revmakirurgi

	Sjukepleiar- og hjelpepleiarårsverk: 15,45 ⁵ fysioterapiårsverk: 3,0 ergoterapiårsverk: 1,5 sosionomårsverk: 0,5	heimlar i revmatologi 6,5 tilsette sjukepleiarar
Forskning	Deltek i fleire multisenter-studie. 1 revmatolog med PhD. 1 revmatolog er nå PhD-kandidat. 1 nyansatt revmakirurg med PhD.	50% forsingsstillin(PhD-kand)
Oppfølging av pasientar i forløp	Telefonbasert rådgivning ved behov På poliklinikk(/sengepost (sykepleier)	PARK Pasientstyrt kontroll, rutinekontroller for pasienter i remisjon er overført til fastleger med lovnad om å få time innen en uke. Startar opp med dialogmeldingar, eit elektronisk reiskap for samhandling med primærhelsetenesta.
Barnerevmatologi	Berre poliklinisk. Ein revmatolog med særskilt kompetanse på området. Deler halvparten av pasientane med OUS	Tverrfaglig ungdomsteam

Per i dag opplever HSR å ha teke grep for å utnytte ressursar og å følge opp pasientane og har hatt ein reduksjon i ventelistene. Dei har mellom anna starta opp med pasientstyrt kontroll (PARK) Rutinekontrollar av pasientar i remisjon vert då vist til fastlegen.

Revmakirurgi - HSR

HSR er ei av dei to verksemdene som driv særskilt med revmakirurgi i Helse Vest, det meste av revmakirurgi for vaksne, men ikkje for barn. HSR har ei heilt ny operasjonsavdeling med to salar. Det er samhandling mellom kirurg og revmatolog, slik som i ein combined unit. Dei har ein leigeavtale med Haugesund sjukehus (HS) med ein fast operasjonsdag kvar veke. Denne vert nytta til større revisjonskirurgi og når det er naudsynt med meir intensivoppfølging.

I tillegg til revmakirurgi utfører HSR andre ortopediske inngrep, mykje protesekirurgi der årsaka ikkje skuldast inflammatorisk leddsjukdom, protesekirurgien har auka med om lag 30 %.. Per i dag har 40 % av alle proteseopererte ved HSR inflammatorisk leddsjukdom.

Det er åtte senger som er øyremarka til kirurgiske pasientar ved sengeposten.

Til den kirurgiske verksemda er det tilsett:

⁵ Delt på avd.spl.+ dag+ kveld + natt.

Vedlegg 2

- Ortopedar (3 årsverk)
- Anestesisjukepleiarar (2 årsverk)
- Operasjonssjukepleiarar (2 årsverk)
- Teknikarar (1,3 årsverk)
- Anestesilege (1 årsverk)

Kvalitet og forskning

HSR har eit eige kvalitetsarbeid, KvalOrto og vil med dette leggje betre til rette for forskning og har medverka til å utvikle eit elektronisk verktøy, Go Treat it (GTI), for monitorering av behandling og registrering av sjølvevaluering (for pasienten) av sjukdomsaktivitet og medikamentell behandling. I tillegg deltek dei i fleire multisenterstudiar og prosjekt/utvikling av kvalitetsindikatorar for pasientar med Spondyloartritt.

Flaskehalsar

Verksemdene har blitt spurt om kva dei opplever som eigne flaskehalsar, og desse har vi oppsummert stikkordsmessig for kvar verksemd:

- Den største flaskehalsen er at det over tid har vore vanskeleg å rekruttere nok revmatologar til HSR. Det har gjort at dei har ventelister.
- Risiko for at dei sjukaste ikkje får tilstrekkeleg behandling når så stor del skal skje poliklinisk.

Helse Fonna

I Helse Fonna vert det ikkje behandla revmatiske pasientar anna enn når HSR treng hjelp til kliniske undersøkingar, dømesvis ved lungefunksjonsmålingar og spyttkjertelbiopsiar. Når Helse Fonna behandlar pasientar som også har revmatologiske sjukdommar er det eit samarbeid med HSR der HSR vanlegvis koordinerer dette. Ikkje heilt sjeldan vil utgreiing ved medisinsk avdeling føre til at ein finn eller mistenker revmatologisk sjukdom, då ein ta kontakt med HSR. Ortopedisk avdeling i Helse Fonna tek seg av septiske artrittar.

Revmakirurgi – Helse Fonna

Helse Fonna har ikkje spesialisert revmakirurgi, men driv med ortopedisk protesekirurgi også for pasientar med revmatisk sjukdom både ved Haugesund og Stord sjukehus (kne/ hofte, pluss ankel ved Haugesund sjukehus).

Flaskehalsar

Verksemdene har blitt spurt om kva dei opplever som eigne flaskehalsar, og desse har vi oppsummert stikkordsmessig for kvar verksemd:

- Helse Fonna har hatt manglande kapasitet når det gjeld røntgen. Det har teke lang tid å få lese bilete som ikkje har ØH-problemstilling, det gjeld altså også leddundersøkingar.
- Ventetid ved tilvising og ventetid på kontroll er til ein viss grad ein flaskehals (gjeld då HSR)
- Interne ventelister for kontrollar kan vere lengre enn ønska på nokre einingar/seksjonar.