

Informasjon ved innhenting av samtykke til RevNatus

Svangerskap bør være et tema på revmatologiske kontroller av kvinner i fertil alder. Kvinner med en sikker inflammatorisk revmatisk sykdom, og som har et konkrete svangerskapsplaner eller er gravid, skal forespørres om inklusjon i RevNatus. Kvinner med artritt, spondyloartritt, bindevevssykdommer, myositter og vaskulitter kan inkluderes.

Informasjon til pasient ved inklusjon

- Data fra RevNatus skal bidra til større kunnskap om sykdommen i forbindelse med svangerskap og tiden etter fødsel og bidra til et best mulig behandlingstilbud
- Data fra RevNatus skal gi informasjon om variasjon og kvalitet på behandlingen overfor disse pasientene både lokalt og nasjonalt
- Kvalitetsforbedring, blant annet kan data kobles mot andre kvalitetsregistre
- Data som blir brukt i forskning, blir anonymisert
- Pasient har innsynsrett og kan trekke seg fra registeret, uten begrunnelse

Samtykke

RevNatus krever frivillig skriftlig informert samtykke fra pasient. Pasienten skal få kopi av samtykket. Originalen holdes utenom journal, enten ved at det scannes i egen mappe på sikkert område, eller oppbevares innelåst i skap i kontor som er låst utenom arbeidstid.

Informere pasienten om www.stolav.no/nksr der man finner lenker til pasientinformasjon og kontaktinformasjon til NKSJ.

Når samtykke foreligger, tildeles pasienten eget RevNatus-nummer og opprettes elektronisk i MRS.

Selvrapporterte data

Pasienten kan selvrapportere via digipost/helsenorge.no kostnadsfritt gjennom RevNatus. Beskrivelse for bestilling av skjema for selvrapportering finnes på NKSJ sin YouTube-kanal «Svangerskap og revmatisk sykdom». Dersom avdelingen har egen selvrapporteringsløsning må man sikre at alle data besvares.

Inklusjon gjennom telefon- eller videokonsultasjon

Det er viktig at samtykket blir gjennomgått i telefon- eller videokonsultasjonen, og at det presiseres at pasienten må returnere samtykket med signatur. Samtykke kan sendes til pasienten per post sammen med ferdigfrankert returkonvolutt. Pasienten kan ikke opprettes i RevNatus før signert samtykke er mottatt.