

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars.**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for gynekologiske fistler
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Anny Spydsaug
Navn på brukerrepresentant	Jannicke Frugård
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
1. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslang) oppfølging. 2. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig. 3. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de tjenester som gir den høyspesialiserte behandling. 4. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll 5. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale 6. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer etter intensjon i forhold til innbyggere i egen region.	
Referansegruppens tilbakemelding:	
1. De ansvarlige for behandlingstjenesten i Helse Bergen setter indikasjoner for kontakt og henvisning samt tar initiativ til mulig samarbeid i utredning og behandling. Alle gynekologiske avdelinger er informert om denne behandlingstjenesten, men andre avdelinger bør også få informasjon (urologiske, gastrokirurgiske og gastromedisinske avdelinger). Avdelingen på Haukeland har planer om kontakt med alle helseregioner for å gi kjennskap til behandlingskompetansen. Referansegruppen bør også bidra i å få denne	

informasjonen ut til alle sykehus og aktuelle avdelinger i regionene.

2. Nettsiden for behandlingstjenesten er på plass og den er lett tilgjengelig på nettsiden for Helse Bergen. Her finnes informasjon om behandlingstjenesten og kontaktmuligheter.
3. Medlemmene i referansegruppen følger opp dette med sine helseregioner slik at det kan gis tilbakemelding til de ansvarlige for behandlingstjenesten dersom tjenesten ikke fungerer i forhold til det som er planlagt.
4. Etter at behandlingstjenesten ble opprettet har de ansvarlige arbeidet for å få opprettet et kvalitetsregister. Sannsynligvis vil godkjenning for dette foreligge i løpet av februar 2014. Dette vil gi god mulighet for kvalitetskontroll og registerforskning.
5. En prospektiv randomisert studie er under planlegging. Når denne kommer i gang, vil dette kunne bidra til en bedre strukturering av pasienthenvisninger og lokal kompetanseheving.
6. I september ble det avholdt et halvdags seminar på Haukeland sykehus for medlemmene i referansegruppen samt brukerrepresentant og personalet som arbeider med behandlingstjenesten. Det var til dels et faglig seminar og i tillegg god tid til diskusjon vedrørende hvordan behandlingstjenesten fungerer og tilbakemeldinger fra de enkelte helseregioner. Det var også diskusjoner vedrørende muligheter for studier og registerplanlegging. Det var et svært nyttig møte for referansegruppen og planen er at slike møter skal være årlige.

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

7. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.
8. Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen.
9. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.
10. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
11. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

Referansegruppens tilbakemelding:

Alle gynekologiske avdelinger i Helseregionene er informert om tjenesten.

Siden man også har kapasitet til å ta hånd om fistler som tidligere har blitt tatt hånd av gastrokirurger og urologer, bør informasjon om behandlingstjenesten også bringes ut til urologiske, gastrokirurgiske og gastromedisinske avdelinger. Medlemmene i referansegruppen vil delta i dette arbeidet.

Rapport fra Helse region Nord Norge:

Rapport fra Helse region Helse Sør/Øst: Alle gynekologiske avdelinger i regionen har nå kjennskap til behandlingstjenesten etter at referansegruppen i januar 2013 sendte ut informasjon om tjenesten. I 2013 har det vært et økende antall pasienter som er henvist til Haukeland sykehus, og årsaken til dette er sannsynligvis at informasjonen om behandlingstjenesten har nådd frem til helseforetakene.

Det er også i år sendt ut forespørsler til alle gynekologiske avdelinger vedrørende erfaring med behandlingstjenesten. Det har kommet få tilbakemeldinger, men ingen har vært misfornøyd med tjenesten.

I 2014 vil man informere også urologiske, gastrokirurgiske og gastromedisinske avdelinger i regionen vedr. behandlingstjenesten

Rapport fra Helse Midt Norge:

Regionens Helseforetak, ved seksjonsleder ved de gynekologiske avdelingene, er informert om tilbudet og har fått adressen til nettsiden med gjeldende rutiner, for implementering i lokale prosedyrer.

Tilbakemeldingene har vært udelt positive, og gir uttrykk for tilfredshet med klare retningslinjer.

Ingen pasienter er henvist til Gynekologisk avdeling, St Olavs Hospital, med aktuell problemstilling i forrige år, heller ingen fra vår avdeling til Haukeland Sykehus.

Rapport fra Helse vest:

Tilbud om fornyet vurdering

Den faglige referansegruppen skal følge opp hvordan fornyet vurdering skal ivaretas på en likeverdig, hensiktsmessig og kostnadseffektiv måte innenfor tjenestens ansvarsområde. Det skal framgå av

rapporten fra referansegruppen hvordan fornyet vurdering er ivaretatt.

Referansegruppens tilbakemelding:

Seminalet avholdt på Haukeland sykehus i september 2013 var svært nyttig. Ønsker at dette blir årlige møter. Dette vil gi et godt grunnlag for å ivareta fornyet vurdering.