

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal referansegruppe for avansert brannskadebehandling
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Thomas Sjøberg
Navn på brukerrepresentant	Monica Hansen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☒ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Ny repr i år, ikke offisielt oppnevnt av brukerstyret enda
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet. 2. 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. 3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region. 4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: Helseregionene er for så vidt fornøyde med den informasjonen som ligger tilgjengelig på nett, men kunne ønske seg en enda direkte nettsadresse til info om brannskader enn slik som nå via Helse Vest sine hjemmesider. Informasjonen er dog god og oppdatert. Ansvarsfordelingen internt i helseregionene er nok klar, men det skjer at det tas kontakt direkte til Brannskadeavdelingen også med spørsmål som i første omgang kunne klareres	

med regional brannskadeavdeling (jmf universitetssykehus). BSA er villig til å svare på spørsmål og gi råd, men ber lokalsykehusene i første omgang henvende seg regionalt dersom det åpenbart er pasienter som kan håndteres utenom BSA. Samarbeidet mellom BSA og de forskjellige helseregionene fungerer godt.

Det har ikke kommet henvendelser til de andre helseregionene, bortsett fra Helse Vest, mht deltakelse i forskningsprosjekt eller register. Et brannskaderegister er under oppbygging og vi forventer å få henvendelser om å inkludere pasienter så snart dette fungerer.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

6. 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.
7. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
8. 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.
9. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
10. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
11. 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:

Fordelingen er klar. Det ble under møte i februar presentert reviderte retningslinjer for hvilken pasienter som skal drøftes med/henvises til BSA og referansegruppen ble enig om at disse kan tas i bruk. Den langsiktige oppfølgingen som BSA tilbyr er god. Det er ingen problemer tilknyttet oppfølging der, eller eventuell overflytting av ansvar til den regionale avdelingen.

Oppdatert informasjon er tilgjengelig, men kunne har vært enklere å finne for eksempel gjennom å etablere en internett domene utenom Helse Vest sine hjemmesider.

Det forventes å bli et økende behov for behandling av følgetilstander etter brannskader som følge av økt innflytting av pasienter fra land der samme behandlingstilbud ikke finnes. BSA bør få tilført resurser for å kunne takle denne økte etterspørselen. BSA ønsker å ha et helhetlig ansvar også for pasienter som ikke er primærbehandlet i Norge.

Pasientregistret er under oppbygging. Referansegruppen er enig i at det er ønskelig med et slikt nasjonalt register. Man ønsker at registrering skal skje elektronisk og at nødvendige spørreskjema distribueres til flest mulig institusjoner som behandler brannskader. Det er

vesentlig at dette skjema er så enkelt strukturert og funksjonelt at innrapporteringen ikke blir et plunder som reduserer interessen for å delta.

Innrapportering til rapporten 2015 ble ikke gjort men BSA kommer i 2016 (november/desember) å sende ut et spørreskjema for å få med regionale data i neste årsrapport.

I årsrapporten 2015 er det tydeligere gjort rede for hvilken pasienter fra Helse Vest som er behandlet som lokalsykehuspasienter og hvilken som er behandlet under et nasjonalt ansvar.

Tilbud om fornyet vurdering

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivarettatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Det er ikke rapportert om problemer tilknyttet behov for fornyet vurdering dersom dette har vært nødvendig. Oppfølgingen fra BSA fungerer godt og kommunikasjonen mellom BSA og de regionale/lokale sykehusene er utmerket.

Referansegruppen ønsker en annen layout på den elektroniske årsrapporten slik at den er enklere å lese også etter at den er utskrevet. Dette må endres i oppsettet til den elektroniske tjenesten tilknyttet innmelding og distribusjon av årsrapporten.

Vi ønsker gjerne å finne brannskadeavsnittets metodebok i PDF format på hjemmesiden til BSA. Referansegruppen ønsker at det avklares tydelig hva Helsedirektoratet mener med at BSA skal ha ansvar for behandling av nekrotiserende fasciitt. Dette er en relativt hyppig forekommende tilstand og vil nok kunne øke betydelig belastningen på BSA dersom en mener at disse pasientene skal henvises til Haukeland universitetssykehus.