

## 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.**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for funksjonsforbedrende kirurgi på tetraplegi.</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Ingebjørg Irgens
Navn på brukerrepresentant	Roy Helge Aaberg
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b> <b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>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.</li><li>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.</li><li>3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.</li><li>4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Det ligger god informasjon om henvisningsprosedyrer og saksgang ved funksjonsforbedrende kirurgi på de ulike spinalenhetenes hjemmesider. Det ligger også kontaktinformasjon dersom man ønsker ytterligere informasjon. Ved spinalenhetene ved Sunnaas sykehus og St. Olavs hospital er det opprettet et eget tetrahåndteam. Deres rolle går i hovedsak ut på å informere aktuelle pasienter, gjøre preoperative vurderinger samt følge opp pasientene postoperativt. Teamet</li></ol>	

har også som oppgave å drive internundervisning og sikre at alle ansatte ved avdelingene har kunnskap om tetrahåndkirurgi. Alle tre spinaenhetene har til enhver tid brosjyrer vedrørende tetrahåndkirurgi liggende tilgjengelig i avdelingen og det vises til egen hjemmeside, samt Helse Bergens overordnede hjemmeside. De fleste pasientene vurderes imidlertid i tilknytning til opphold ved spinalenhetene. Spinalenheten i Bergen ser et forbedringspotensiale i å gjøre tilbudet bedre kjent i Sogn og Fjordane og i Rogaland.

2. Ansvarsfordelingen for pasienter med ryggmargsskade er klar: De tre spinalenhetene i Norge har livslangt oppfølgingsansvar for pasientgruppen når det kommer til ryggmargsskaderelaterte problemstillinger. Alle pasienter overflyttes konkret eller ansvarsmessig fra Haukeland Universitetssykehus til egen spinalenhet etter tetrahåndkirurgi. Det er spinalenhetens ansvar å sikre den videre ansvarsfordelingen opp mot hjemkommunene.  
For problemstillinger ut over ryggmargsskaderelaterte, bistår spinalenhetene i å veilede det lokale hjelpeapparatet, samt spesialisthelsetjenesten for øvrig.
3. Tetrahåndkirurgene har i samarbeid med referansegruppen utviklet et standardisert pasientforløp som vi tilstreber å følge. Spinalenheten ved St. Olavs hospital har utvikle definerte måleparametere som kan benyttes for å evaluere om tjenesten drives etter intensjonen.
4. Pr dags dato innrapporteres det ikke opplysninger om armfunksjon/håndkirurgi i det Norske ryggmargsskaderegistret (NorSCIR), men det er ikke usannsynlig at man i fremtiden vil oversette ISCOS dataset for Upper extremity til norsk og implementere det i registret. Det er så langt opprettet felles nordiske og norske retningslinjer, noe som har til hensikt å sikre god kvalitet i behandlingen, men også sikre lik dokumentasjon mtp fremtidige forskningsprosjekter.  
Kliniske forskningsprosjekter har så langt vært knyttet opp mot fagmiljøet på Haukeland, men det er ønskelig å tilrettelegge for at prosjekter også kan gjennomføres ved St. Olavs Hospital og Sunnaas sykehus HF.
5. Dette har fungert tilfredsstillende ved alle tre spinalenhetene. Pasienter som blir ansett som aktuelle, eller som henvender seg mtp tetrahåndkirurgi blir først vurdert av det lokale tetrahåndteamet, som igjen henviser til Håndkirurger dersom det er indikasjon for kirurgi.

## 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:

6. Det er utarbeidet behandlingsprogram som sikrer likt tilbud til pasientene. Store geografiske avstander kan imidlertid gjøre det nødvendig å individualisere tilbudet, men disse tilpasningene har alltid til hensikt å ivareta pasienten på best mulig måte.
7. Det ligger god informasjon om denne behandlingstjenesten på spinalenhetenes hjemmesider, samt på Helse Bergens sin overordnede hjemmeside. Hjemmesidene har også linker til tilsvarende svenske nettsider. Denne informasjonen er tilgjengelig for alle.
8. Ikke registrert for 2015.
9. Dersom det skulle bli aktuelt å danne et pasientregister knyttet til funksjonsforbedrende kirurgi vil det være naturlig at denne registreringen samkombles med det norske/nordiske ryggmargsskaderegistret, som alt er etablert.
10. I og med at St Olavs hospital, Sunnaas sykehus HF og Haukeland sykehus har etablert et godt samarbeid og har fått på plass felles retningslinjer for både pre- og postoperativ oppfølging, burde det la seg gjøre å utføre mulitsenterstudier basert på innsamlede data ved de tre spinalenhetene. Det foreligger dog ikke noe samarbeidsavtale om å dele disse dataene pr i dag, noe man bør tilstrebe å få en slik avtale på plass i nær framtid.
11. Tilbudet synes å fungere godt i alle fire regionene, selv om Helse Nord ikke har egen spinalenhet knyttet til egen region. Pasienter fra helse Nord følges opp fra spinalenheten ved St. Olavs hospital, samt at pasientgruppen har mulighet til fritt sykehusvalg og dermed behandling ved også de to øvrige spinalenhetene. En av årsakene til at tilbudet er velfungerende, er kompetente og engasjerte ressurspersoner ved spinalenhetene og optopedisk klinikk, Haukeland hvor behandlingstjenestetilbudet er forankret kirurgisk. Noe av utfordringene i å øke tilbudet til også å omfatte f.eks hjerneslagpasienter, kan være problemer knyttet til å etablere et tilsvarende behandlingstjenesteforløp også utenfor spinalenhetene, da dette vil øke kravene til tilgjengelig informasjon, seleksjon og ikke minst samhandling med – og oppfølging av primærhelsetjenesten.

### Tilbud om fornyet vurdering

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

### Referansegruppens tilbakemelding:

Alle pasientene som ønsker det, får tilbud om fornyet poliklinisk vurdering etter en gitt tid. Dette for å sikre en riktig og god selektering av de pasientene som får tilbud om kirurgi.