

## 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 kirurgisk og intervensjonell behandling av medfødte hjertefeil</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Ansgar Berg – Helse Vest
Navn på brukerrepresentant	Klikk her for å skrive inn tekst.
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input checked="" type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
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>	
Det er innhentet synspunkter fra alle helse-regioner som samsvarer i en slik grad at det er tjenlig med en kort og felles tilbakemelding	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Fungerer tilfredstillende</li><li>2. Fungerer etter intensjonen</li><li>3. Fungerer tilfredstillende</li></ol>	

4. Fungerer etter intensjonen
5. Fungerer etter intensjonen

## 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. Rutiner og ansvarsfordeling i forhold til høyspesialisert tjeneste er godt avklart og fungerer etter intensjonen.
7. Enheten bidrar med informasjon utad til det barnekardiologiske fagmiljøet som har lokalt og regionalt ansvar for utredning, behandling og oppfølging av barn med medfødte hjertefeil. Det arrangeres flere årlige fagrettede samhandlingsmøter, felles informasjonsskriv til foresatte vedrørende forhold omkring medfødte hjertefeil er utarbeidet og det er laget retningslinjer ansvarsfordeling ved anestesi av hjertebarn. Fra 2014 er det startet (i samarbeid med pasientforeningen FFHB) strukturert opplæringsprogram/kompetanseheving av barneleger med barnekardiologisk interessefelt. Kurset er svært nyttig og viktig for kompetanseheving regionalt.
8. Vi har ikke fanget opp problemer der den sentrale enheten ikke har levert tjenesten som forventet.
9. BERTE (behandlingsregister) og nyere DATACOR (kvalitetsregister) foreligger. Dette er administrert sentralt og ikke direkte tilgjengelig for regionen for øvrig.
10. Ingen overordna retningslinjer for dette foreligger såhvit vi vet.
11. Regionene er av den formening at tjenesten fungerer godt. Fortsatt tilbakemelding fra regionene om at det ved tilbakeføring av pasienter fra den sentrale behandlingstjenesten ikke alltid foreligger oppdatert og tilstrekkelig god informasjon (EPIKRISER, MEDIKAMENTLISTER OPERASJONSBESKRIVELSER OL) som beskriver forløpet og planlagt oppfølging. Vi påpeker viktigheten av at tilstrekkelig

informasjonsformidling ved overflytning av pasienter er for pasientsikkerhet.

### **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:**

Dette fungerer helt etter intensjonen.