

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 CBRNE-medisin
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Jan E. Agdestein
Navn på brukerrepresentant	Ikke oppnevnt
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☒ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Ikke funnet relevant grunnet fagområdets spesielle karakter.
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: Som pekt på i kommentarer til årsrapport for 2014 har referansegruppen basert sin godkjenning i helhet på innholdet i foreliggende årsrapport. Det har ikke vært egne møter i referansegruppen i 2015. Skal referansegruppen fungere etter hensikten må den møtes. Selv om store deler av CBRNE-senteret virksomhet er rettet mot kompetansespredning skal senteret vurderes etter regler for som nasjonal behandlingstjeneste. En vil derfor	

innledningsvis kommentere tall og tilhørighet for henviste pasienter.

Fra representanten fra Helse Vest pekes det på at av 172 henviste pasienter er bare 7 pasienter henvist fra annet RHF enn HSØ, og 4 fra annen tilhørighet. 161 pasienter er henvist fra HSØ. Det kan reises spørsmål om dette angir det nasjonale behov og omfang av CBRNE-medisin.

Fra representanten fra HSØ foreslås det at de øvrige RHF melder inn til senteret hvor mange CRBNE-hendelser de har hatt i sin region i løpet av året, og hvor mange pasienter de har hatt og behandlet på sine lokale HF/sykehus. Slik kan rapporten gi en samlet oversikt over det nasjonale omfanget. Det forutsetter bl.a. at en etablerer et ensartet rapporteringssystem.

Representanten fra Helse Midt spør om en større andel av disse 172 pasienter kunne vært behandlet på andre region- og/eller ressursentra. Det avleder en tanke om at kunnskap og ferdighet knyttet til fagfeltet sannsynligvis kan forsterkes i Helseforetakene, og at dette også har betydning for en samlet styrking av beredskapsevnen.

Henvisningspraksis og registrering bør være tema for møte i 2016.

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:

Statens strålevern viser til hva som ble diskutert i eget kontaktmøte i februar i fjor og deres bekymring for kompetanse på RN området. De støtter at rapporten i neste runde omfatter en vurdering av hvordan kunnskapscenteret er ressursatt i forhold til sine oppgaver og forventninger. Slik årsrapporten er i dag er fokuset i stor grad på snittet mot helseforetakene, noe som selvfølgelig er helt naturlig.

Statens strålevern savner samtidig en tydeligere tilbakemelding i rapporten på

rådgiverrollen for KU og det faglige samarbeidet med Strålevernet som fagmyndigheten på RN, atomsikkerhet mm. Strålevernet tror dette kan være nyttig for å bl.a. følge opp at fagkompetansen på R og N blir ivaretatt.

Referansegruppen er samstemt i at årsrapporten beskriver både en omfattende og målrettet aktivitet. Dette er meget bra. Det blir videre pekt på at det er ingen grunn til å anta at aktiviteter og hendelser av betydning for kunnskapsfeltet CBRNE vil minske i årene framover.

Med visning til kommentarene ovenfor kan det pekes på to sentrale spørsmål som bør på agenda for 2016 – kartlegging av det nasjonale omfang av CBRNE-hendelser, og om det er avsatt tilstrekkelig med ressurser til CBRNE-aktiviteter både sentralt og i desentralisert RHF'ene.

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:

Referansegruppen har pt. ingen samlet innsikt i henvisningspraksis mv. Regelmessige møter, x ganger årlig, kan kanskje bedre slik innsikt.