

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 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: Klikk her for å skrive inn tekst.
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 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. 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: 1. Ref grp mener at tjenesten oppfyller de krav som kan forventes ihht nasjonal informasjon. Vi anmoder dog om enklere tilgjengelighet på Internet til aktuelle informasjonsskriv og vet at tjenesten arbeider med å utbedre dette. Noe av det informasjon som er tilgjengelig fra tidligere må nå flyttes over i ny nasjonal nettløsning for helseinformasjon.	

2. Ref grpens reperesentanter fra de forskjellige RHF opplever at det er ikke foreligger
uklarheter mht. ansvarsfordelingen innad i regionene
3. Det kliniske tilbudet ved tjenesten oppleves like tilgjengelig i alle regioner, selv om
geografiske forskjeller til dels vil kunne ha en betydning for transportmuligheter
osv.
4. Det har så langt ikke vært nasjonale forskningsprosjekt med utgangspunkt fra
tjenesten der de regionale HF har vært involvert. Brannskaderegister er nesten
ferdig utviklet, men mangler endelig godkjenning fra de regionale helsedirektørene,
som følge av uenighet om hvordan finansieringen av nye helseregister skal fullføres.
5. Ingen problemer å rapportere.

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,
enkelpasienter) 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. Tjenesten tilbyr lik behandling til hele landet for aktuelle pasientgrupper. Det har
ikke vært problemer mht overflytting og planlegging av behandling ved kontakt med
tjenesten. Kriterier for overflytting av pasienter til Brannskadeavsnittet er godt kjent
i aktuelle kirurgiske miljøer og brukes som forventet.
7. Den nye nasjonale portalen for helseinformasjon er bedre enn tidligere løsninger
og vi forventer at denne vil øke tilgjengeligheten til nødvendig informasjon. Ihht
rapport fra BSA for 2016 bedrives det også et relativt utstrakt informasjonsarbeid i
andre fora (aviser, tidsskrifter, møter).
8. Tjenesten oppleves som lett tilgjengelig og oppmerksom på eventuelle synspunkter
fra RHFene.
9. se pkt 4. Brannskaderegistret er ferdig utviklet og ønskes tatt i bruk så snart endelig
godkjenning er på plass.
10. Brannskaderegistret vil i stor grad bidra til å forenkle arbeidet med
brannskaderelatert forskning. Detaljerte regler for bruk og uthenting av data er

nødvendig så snart dette tas i bruk, men har så langt ikke blitt presentert for Ref grp.

11. Tjenesten har ved elektronisk spørreskjema prøvd å innhente tilbakemeldinger fra samtlige RHF før utformingen av aktuell årsrapport. Det viser seg dog at kun et begrenset antall tilbakemeldinger er mottatt. Distribusjonen av dette spørreskjemaet ønskes forbedret til neste gang.

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:

Ref grp har aldri opplevd at det har vært problem med å få en fornyet vurdering dersom det har vært aktuelt.