

## 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 akutt replantasjonskirurgi</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Line Lied
Navn på brukerrepresentant	Klikk her for å skrive inn tekst.
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input checked="" type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.  Kommentarer: Tjenesten har så langt ikke funnet en pasient som har villet påta seg oppgaven. Det vil bli arbeidet videre med dette. Hvis man i løpet av 2017 ikke finner en egnet pasient, er planen å engasjere en annen relevant person.
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 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.</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>  Som angitt i den årlige rapporten så informeres fagmiljøene nasjonalt om rutiner og praksis når det gjelder akutt replantasjonskirurgi. Vår erfaring er at de lokale fagmiljøene er godt oppdatert når det gjelder disse forhold, og at de gjeldende rutiner følges. Storparten av oppfølgingen av pasientene skjer på Rikshospitalet, men det samarbeides med de lokale	

helsetjenestene når det er hensiktsmessig. Ansvarsfordelingen regionalt er meget kompetanseavhengig og styres etter det. Det er liberal praksis til å henvise til sentral institusjon(Rikshospitalet). Det er også godt tilrettelagte muligheter for fagmiljøet i forhold til hospitering ved Rikshospitalet med tanke på å holde seg oppdatert og videreformidling av faglige aspekter regionalt.

Referansegruppe har ikke sett problemer knyttet til organisering av den høyspesialiserte behandlinglinjen utenom til dels lange transportavstander. Dette er dog noe man må akseptere siden det ikke ville være praktisk mulig med en desentral funksjonsfordeling av en slik høyspesialisert behandlinglinje.

## **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:**

Akutt replantasjonskirurgi omfatter en liten pasientgruppe som krever behandling med meget avansert operasjonsteknikk. Disse pasienter får den nødvendige oppfølgingen ved sentral institusjon hvor den initiale behandlingen ble foretatt. Fagmiljøene ellers i landet støtter dette og det er en liberal praksis for henvisning av både akutte tilstander men også ved eventuelle senere komplikasjoner.

Det arbeides med et internt pasientregister som man regner med skal være ferdig etablert i 2017. Per i dag gjøres fortløpende intern kvalitetskontroll.

De regionale representantene har ikke vært med i utformingen av den årlige rapporten men har kunnet kommentere denne og komme med innspill. Representantene reagerer på at rapporten sendes ut med svært knapp tidsfrist også i år, til tross for at dette er blitt påpekt som et problem tidligere. Man etterlyser mer informasjon om resultater etter behandlingen i rapporten. I fremtiden ønsker de regionale representantene i referansegruppen årlige

møter og mulighet til å delta i utformingen av rapporten.

### **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:**

Tjenesten er såpass spesialisert og akutt at spørsmålet om fornyet vurdering er lite relevant. Det er blant annet derfor så viktig å sentralisere og samle fagmiljøet på et sted for å kunne gi den optimale behandling.