

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.**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for akutt replantasjonskirurgi
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Line Lied
Navn på brukerrepresentant	
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input checked="" type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">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:	
Fagmiljøene i helseforetakene er godt informert om rutiner og praksis når det gjelder akutt replantasjonskirurgi. Dette foreleses det om på spesialistutdanningskurs. Hjemmesiden til behanslingstjenesten er informativ, og det er lav terskel for å ta telefonsik kontakt med behandlingstjenesten derom det er tvil om indikasjon. Behandlingen er høyspesialisert og skjer derfor	

kun ved behandlingstjenesten. Replanterte pasienter blir stort sett fulgt opp ved Rikshospitalet. Oppfølgingstiden varierer, store skader får vanligvis 1 års oppfølging. Enkelte pasienter kan følges opp lokalt, og representantene mener at informasjonen som følger disse pasienten er god. Geografisk fordeling av nyhenviste pasienter i 2017 passer med befolkningstallet i regionene, og indikerer at alle regioner har et godt tilbud til tross for delvis svært lange transportavstander.

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:

Behandlingsenhetens hjemmeside er informativ. En ny informasjonsbrosjyre skal sendes til alle landets sykehus. Innrapportering til pasientregistre fra egen region er ikke mulig, da det dreier seg om behandling av akutte skader. Behandlingstjenesten har kontroll med hvilken region pasientene kommer fra, og det gjøres fortløpende kvalitetskontroll.

For å kunne gjøre kliniske studier må man ha et pasientregister. Landsfunksjonen får ingen midler til drift. Det er uklart om HSØ mottar penger fra staten for behandlingstjenesten. De regionale representantene etterlyser informasjon om hvordan et kvalitetsregister, og helst et forskningsregister med egen forskningskoordinator kan finansieres.

De regionale representantene har ikke vært direkte med i utformingen av rapporten, men har kommet med innspill mht ønsket innhold i forbindelse med møte i november 2017. Representantene har også kunnet kommentere 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 høyspesialisert og akutt at spørsmålet om ny vurdering er irrelevant. Det er derfor viktig å sentralisere fagmiljøet på et sted for å kunne gi den optimale behandlingen.