

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 særlig avanserte bekkenskader
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Yngvar Krukhaug
Navn på brukerrepresentant	Gitte Christine Korvann
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Personskadeforbundet
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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: 1. Informasjon om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner/henvisningspraksis formidles til lokale HF og fagmiljø innad i hver helseregion. Det rapporteres at vaktteamene/fagmiljøene med fordel kan bli minnet på gjeldende retningslinjer, spesielt i forbindelse med ferieavviklinger, slik at dette ikke blir et svalt punkt i henvisningspraksisen. I tillegg til formidling lokalt av referansegruppens medlemmer,	

vises det til generell informasjon på behandlingstjenesten sin nettside.

2. Deler av sykdomsforløpet som ikke dekkes av tjenesten (hovedsakelig oppfølging av pasienter på hjemstedet), er organisert internt i de ulike helseregionene.

3. Medlemmene i referansegruppen rapporterer at behandlingstjenesten drives etter intensjonen når det gjelder klinisk tilbud til pasienter i egne region. Behandlingstjenesten har fremdeles en ujevn pasientfordeling med flest pasienter henvist fra Helse Sør-Øst. Dette har referansegruppen og behandlingstjenesten diskutert ved flere anledninger, hvor det kommer frem at alle aktuelle pasienter henvises og at tallene må skyldes generelt færre traumesituasjoner i de andre helseregionene.

4. Alle pasientene som inngår i tjenesten, blir registrert i tjenestens kvalitetsregister. Foreløpig er tallene for små til å kunne generere forskningsbasert kunnskap, men dette kan bli aktuelt på sikt.

5. Det har ikke vært aktuelt for noen av medlemmene i referansegruppen å informere eget helseforetak om problemer knyttet til tjenesten eller organiseringen internt i egen region.

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 angående henvisningspraksis og oppfølging er avklart internt i hver helseregion.

7. Tjenesten har utarbeidet og oppdatert informasjon på egne nettside. Det rapporteres at tjenesten kan bli mer kjent blant ulike fagmiljø/pasientorganisasjoner, som nødvendigvis ikke er direkte tilknyttet tjenesten. Referansegruppen er nå utvidet med en brukerrepresentant, som vil kunne bidra til ytterligere formidling av informasjon.

8. Hver representant i referansegruppen er klar over at eventuelle problemer og svaheter, samt ønsker og/eller krav, kan tas opp i møtevirksomhet med behandlingstjenesten.

9. Angående forskning og kvalitetskontroll, se punkt 4.

10. Angående kliniske studier og retningslinjer, se også punkt 4.

11. Medlemmene i referansegruppen fikk tilsendt årsrapporten og har gitt tilbakemelding på at tjenesten fungerer etter intensjonen i de ulike helseregionene.

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 har ikke vært en aktuell problemstilling.