

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 henvisningspraksis formidles til lokale Helseforetak og fagmiljø innad i hver helseregion. Det rapporteres at fagmiljøene i regionene er godt informert om tjenesten og om gjeldende rutiner og retningslinjer, selv om dette krever kontinuerlig arbeid internt for å holde ortopedene og fagmiljøet oppdatert om tjenesten. Representanten fra	

Helse Vest rapporterer at traumemanualen ved Universitetssykehuset i Stavanger nylig er oppdatert med de gjeldende henvisningskriteriene for tjenesten. Helseforetakene er tilstrekkelig informert, men det er altså behov for regelmessige påminnelser. I tillegg til formidling lokalt, 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 avklart internt i de ulike helseregionene. For eksempel, er det i Helse Vest en god dialog mellom Stavanger Universitetssykehus og Haukeland Universitetssykehus vedrørende øvrige pasienter med bekkenskader som ikke oppfyller henvisningskriteriene for behandlingstjenesten.

3. Medlemmene i referansegruppen rapporterer at behandlingstjenesten fungerer svært tilfredsstillende og drives etter intensjonen når det gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region. Tjenesten har behandlet flere henviste pasienter i 2019 sammenlignet med de tre siste årene, og det har vært en markant økning av antall pasienter sammenlignet med 2018. Fremdeles er de fleste av pasientene hovedsakelig fra egen helseregion (Helse Sør-Øst), etterfulgt av Helse Vest, som spesielt de to siste årene har henvist flere pasienter. Representantene fra disse to helseforetakene rapporterer at tilnærmet alle pasienter som oppfyller kriteriene for behandlingstjenesten blir henvist til OUS og/eller drøftet med bekkenkirurgene på OUS. Utover dette er fordelingen av pasienter fra de ulike helseregionene jevn og sammenlignbar med fjoråret. Det er altså fremdeles et potensiale for forbedring med tanke på økt tilgjengelighet for samtlige helseregioner.

Høsten 2018 ble det enighet om at ved tvilstilfeller hvor det har vært aktuelt å henvise pasientene, eller når eventuelt transport av pasienten er ugunstig, tas det kontakt med behandlingstjenesten per telefon for å vurdere om pasienten skal sendes eller ikke. Denne ordningen rapporterer medlemmene i referansegruppen at har fungert meget bra i 2019.

4. Alle pasientene som inngår i tjenesten, blir registrert i tjenestens kvalitetsregister. Fremdeles er tallene for små til å kunne generere forskningsbasert kunnskap.

5. Det har heller ikke i 2019 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 innad i hver helseregion. Dette diskuteres også jevnlig med behandlingstjenesten.

7. Tjenesten har utarbeidet og oppdatert informasjon på egen nettside, som referansegruppen refererer til.

8. Hver representant i referansegruppen er klar over at eventuelle problemer og svakheter, samt ønsker og/eller krav, kan tas opp i møtevirksomhet med behandlingstjenesten. I 2018 ble det enighet om tiltak for henvisning ved tvilstilfeller, noe som fungerer bra. Representantene rapporterer ellers at de hittil ikke har opplevd noen problemer eller svakheter med tjenesten og at tjenesten fungerer utmerket med god tilgjengelighet.

9. Angående forskning og kvalitetskontroll, se punkt 4.

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

11. Medlemmene i referansegruppen har fått tilsendt årsrapporten og gitt tilbakemelding på at tjenesten fungerer etter intensjonen i de ulike helseregionene, men at dette krever et kontinuerlig arbeid internt for å holde fagmiljøet oppdatert om behandlingstjenesten.

Tilbud om fornyet vurdering

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivarettatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Det rapporteres at tilbud om fornyet vurdering har fungert tilfredsstillende og at det ikke er opplevd svakheter eller problemer med tjenesten.