

Årsrapportering for nasjonale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for organdonasjon
Navn på referansegruppens leder:	Lasse G Gøransson
Navn på brukerrepresentant	June-Cathrine Berge
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	LNT
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input 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.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): digitalt
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Det har i aktuelle møter vært fokus på aktiviteten som behandlingstjenesten dekker, aktuelle ventelister og stor vekt på hvordan tilgangen på organ kan økes i alle regioner. Det har vært en åpen diskusjon rundt hvilke utfordringer som ligger i å øke tilgangen på organ som er tilnærmet lik i alle helseregioner. Tjenesten har gjort rede for ulikheter mellom regionene som det også er redegjort for i rapporten. Hovedsakelig er forskjellene betinget i naturlige svingninger. Det er en stor bekymring spesielt for nyretransplantasjonsvirksomheten, at ventelistene øker. Behandlingstjenesten står for en betydelig kompetansespredning, og det er veletablerte, velfungerende samarbeidsformer innen de forskjellige spesialiteter og virksomheter som ivaretas av behandlingstjenesten.</p>	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har i 2021 hatt to digitale møter med behandlingstjenesten som har fungert svært godt. I tillegg er det etablerte møter/samarbeidsformer mellom transplantasjonsenheten og de forskjellige spesialitetene som naturlig er knyttet til virksomheten. Behandlingstjenesten er i tillegg lett tilgjengelig for diskusjoner rundt virksomheten utenom formell møtevirksomhet.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

Det har ikke vært mulig å få en tilbakemelding fra brukerrepresentanten. Det viser seg at opnevnte representant ikke lenger er i stand til å delta og det er nå oppnevnt ny representant som vil delta i arbeidet framover.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Det er veletablerte henvisningsrutiner og godt samarbeid med relevante organspesialiteter, OUS Rikshospitalet, ved spørsmål om/henvisning til transplantasjon. Pandemien har medført at en større del av oppfølging av transplanterte har blitt utført desentralisert (lunge), men under tett oppfølging fra spesialister på Rikshospitalet. Tilbakemelding fra pasienter, lokale spesialister og Rikshospitalet er at dette har fungert bra. På forespørsel har også andre fagområder ved NLSH opplyst at samarbeidet fungerer bra.

Rapport fra referansegruppen vil oversendes fagsjef i Nordlandssykehuset HF for synliggjøring av virksomheten, med oppfordring om at det tas opp på regionalt nivå. Det er målsetning om å etablere et nettverk for de leger som jobber med pasientgruppen i Helse Nord.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Representanten har i aktuelle møter gitt uttrykk for at tjenesten fungerer etter hensikten i Helse Midt-Norge. Representanten har ikke selv vært i stand til å komme med en skriftlig redegjørelse men har muntlig til referansegruppens leder gitt beskjed om at de ikke har utfordringer knyttet til tjenesten.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Helse Sør-Østs representant har ikke kommet med en skriftlig redegjørelse som flg av akutt sykdom. Helse Sør-Øst har også gitt muntlig beskjed om at tjenestens rapport er tilfredsstillende og fungerer etter formålet.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Det er veletablerte samarbeidsformer og lett tilgjengelig informasjon om kriterier og henvisningsrutiner til behandlingstjenestens virksomhet. Referansegruppens leder er nefrolog og representant for Helse Vest. Det er et tett samarbeid mellom transplantasjonsenheten og aktuelle organ spesialiteter. I nyrefaget er det etablerte tette relasjoner mellom de forskjellige nyreavdelinger og transplantasjonsenheten, inkl Helse Vest. Det er rettet forespørsel til andre avdelinger i Stavanger som bruker tjenesten, og tilbakemeldingene herfra er at det fungerer godt.

Behandlingstjenestens- og brukergruppens rapporter sendes til fagdirektør i Helse Stavanger med oppfordring til å ta det opp på regionalt nivå for å synliggjøre aktuelle virksomhet. Brukergruppens øvrige representanter oppfordres til det samme.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Det har alltid vært en svært godt samarbeid mellom transplantasjonsenheten og de forskjellige spesialitetene som har interesser i aktuelle behandlingstjeneste. I tillegg har det nå blitt etablert mer regelmessige møter mellom tjenesten og referansegruppen. Det har vært vanskelig å få kontakt med brukerrepresentanten i løpet av inneværende år, og det vil nå bli oppnevnt ny brukerrepresentant i referansegruppa.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sikre gode henvisningsrutiner og helhetlige pasientforløp, sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale.

De regionale representantene skal:

- Påse at aktuelle helseforetak og fagmiljø i egen region er informert om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner for pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging.
- 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.
- Følge med på om pasienter fra egen region får tilfredsstillende tilbud fra den nasjonale tjenesten.
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til kvalitetsregistre fra egen region.

Referansegruppens tilbakemelding – nasjonale behandlingstjenester

- Hvis det oppstår problemer knyttet til den høyspesialiserte fasen eller overgangen til andre deler av pasientforløpet, bør referansegruppemedlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.