

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 funksjonsforbedrende kirurgi på overekstremiteter ved tetraplegi
Navn på referansegruppens leder:	Petter Schandl Sanaker (Elin Widegren Norum i permisjon)
Navn på brukerrepresentant	Anne Beate Melheim
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Landsforeningen for Ryggmargsskadde
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	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Teams + e-post
<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>Vedrørende henvisningsrutiner;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Referansegruppen har innspill til Henvisningskriterier. Se kommentar nederst. - For pasienter som følges opp i spinalenhetene virker det som om henvisningsrutiner er gode og sikrer at behandlingstjenesten blir tilgjengelig for alle aktuelle pasienter. - Vi peker på at pasienter med inkomplette, moderate skader kanskje ikke alltid vil ha det samme fokus på mulighet for funksjonsforbedrende kirurgi i primærfasen som de med komplett tetraplegi. Vi regner med at det er pasienter også i inkomplett (ev. gående) gruppe som bør vurderes. Ikke alle av 	

disse har like tett oppfølging ved en spinalenhet i senere faser. Viktig da at tjenestens tilbud blir gjort kjent også gjennom andre kanaler enn spinalenhetene, jfr kompetansespredningsplan.

Vedrørende regionale samarbeid og utfordringer;

- Vi kjenner til at det ved to av spinalenhetene har vært fravær i siste år som har blitt erstattet med andre ansvarspersoner og ny opplæring av personale. Det virker ikke som om dette har ført til svikt i henvisningsrutiner eller annet.

- Samarbeidet mellom "Tetratemet" og de regionale spinalenhetene er veldig viktig, både med felles vurderingspoliklinikker og med tanke på den postoperative oppfølgingen og rehabiliteringen. Vi ser det som viktig at lokalt spinalteam er godt oppdatert på behandlingstilbudet før man har felles pasientvurdering, og at dette også tenkes på i kompetansespredningsplanen.

Vedrørende videre planer

- Vi støtter tanken om et fellesmøte mellom tjenesten, referansegruppen og de regionale spinalenhetene. Det vil være nyttig å erfaringsutveksle mellom enhetene når det gjelder oppfølgingsforløp, kompetansespredning mm.

- Kompetansespredning også utenfor spinalenhetene virker viktig for å sikre universell tilgjengelighet til behandlingstjenesten, spesielt i en tid der man kan komme til å se større grad av oppgavedeling mellom de regionale spinalenhetene og andre aktører i oppfølgingen av disse pasientene.

- Vi støtter planen om et kvalitetsregister for tjenesten, og trolig vil det være hensiktsmessig at dette knyttes opp til NorSCIR. Medisinsk kvalitetsregister anses som viktig for å kunne avdekke uønsket variasjon i tilgjengelighet av behandlingstilbudet "tetrakirurgi"

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Noen av referansegruppens medlemmer er tett knyttet til respektive spinalenhet. Det har ikke vært formelle samarbeidsmøter i siste året, og dette tenker vi kunne være positivt for utvikling av tjenesten.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Ser at det er blitt gjort noen oppdateringer på nettsiden. Det er viktig at god informasjon er lett tilgjengelig for brukerne og pårørende og det syns jeg nettsiden gir på en ryddig måte. At arbeidet med å etablere medisinsk kvalitetsregister eller bli en del av NorSCIR er

i gang og at det er ønske om å forske på innsamlede data syns jeg er veldig positivt og vil komme brukerne til gode. Jeg syns rapporten viser at det er et stort fokus på at alle brukere som kan være aktuelle skal få informasjon om tilbudet og det er veldig bra. Dette er også noe jeg føler blir godt ivaretatt etter samtaler med brukere og pårørende.

Ser ut ifra rapporten at en god del tid blir brukt til utdanning og kompetanseheving. Det er veldig bra både for at helsepersonellet skal føle seg trygge i sin del og for at brukerne skal få best mulig behandling og oppfølging.

I det hele syns jeg at det blir gjort en imponerende jobb både med informasjonsformidling og behandling. Rapporten viser også at det er interesse for prosjekter og utvikling noe som alltid vil være positivt for brukeren så det er kjekt å se.

Helse Nord's representant:

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

Informasjon om behandling av tetraplegipasienter er lagt ut informasjon på UNN sin hjemmeside, som er linket opp mot informasjonen som ligger på Haukelands hjemmesideinfo, og hvor det fremkommer hvor pasientene henvises (www.unn.no/behandlinger)

Vi har dessuten nedfelt i Helse Nord sin funksjonsfordeling/ nivåstrukturering av håndkirurgien som står som eget kapittel i vår Metodebok i håndkirurgi at Tetraplegikirurgien er sentralisert til Haukeland. Metodeboka er oppdatert i år, og vi vil oppdatere også funksjonsfordelingen/nivåstruktureringen slik at det tydeligere fremkommer at Helse Nord sine pasienter skal henvises spinalenheten ved St. Olavs Hospital.

Denne funksjonsfordelingen/nivåstruktureringen ligger tilgjengelig elektronisk i Helse Nord sin metodebok i håndkirurgi (www.metodebok.no).

Helse Midt-Norges representant:

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

Ved St Olavs hospital finnes et eget tverrfaglig team som har ansvar for å informere og vurdere aktuelle kandidater, både når de er innlagt til primærrehabilitering og når de kommer tilbake til livslang oppfølging. Dette ansvaret er forankret i standardisert pasientforløp og det er gode rutiner for dette. Informasjon om tjenestetilbudet ligger lett tilgjengelig på St Olavs hjemmeside slik at alle pasienter og helsepersonell kan innhente informasjon om tjeneste tilbudet og henvisningsrutiner».

Helse Sør-Østs representant:

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

Tetrateteamet ved Sunnaas sykehus er tilknyttet Avdeling for oppfølging av ryggmargsskade (OPF, senfase oppfølging.

- Fagmøter (45 min x 2) med tema 'Rutiner for tetrahåndkirurgi' for ergo- og fysioterapeuter som jobber ved primærteam for ryggmargsskade.
- Innført regelmessig kontakt med primæravdeling for å 'fange opp' aktuelle kandidater for håndkirurgi, tetrateteamet gjennomfører kartlegging i samarbeid med pasientens primærteam.
- Økt fokus i terapeutgruppen (ergo- og fysioterapeuter) ved OPF ved kontakt med pasienter med tetraplegi som ikke er primærrehabilitert ved SunHF, eller som ikke har vært i kontakt med sykehuset på lenger tid.

Helse Vests representant:

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

Det er tett faglig kontakt mellom tetrakirurgiteamet og det tverrfaglige teamet ved Spinalenheten. På grunn av utskifting av ansvarspersoner i perioden har det vært fokus på ny opplæring av spesialtrent ergoterapeut.

Aktuelle pasienter rekrutteres via det løpende arbeidet til tverrfaglig team ved Spinalenheten, både nyskadde og senfase-pasienter. Det avholdes halvårlige felles vurderingspoliklinikker. Videre henvises og vurderes pasienter fortløpende.

Tilbudet anses universelt tilgjengelig for pasientene som er del av Spinalenheten sin portefølje. For pasienter som følges opp i andre rehabiliteringstjenester er fortsatt kunnskapsspredning gjennom nettsider, publikasjoner, spesialistkurs mm. spesielt viktig.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Innspill til årsrapporten; detalj under henvisningskriterier. Formuleringen "Pasienter med ryggmargsskade i nivå C4/C5 - C7/C8 og dermed nedsatt funksjon i overekstremiteter i varierende grad." bør sees på. Angivelsen av skadenivå er ikke i tråd med vanlig klinisk klassifikasjon. Vi regner videre med at det kan være pasienter med høyere skader som også er aktuelle, så lenge det er restfunksjon som tilsier egnethet for behandling. Forslag til endret kriterium: "Cervikal ryggmargsskade med nedsatt funksjon i overekstremitet".

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingsskjermer 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.
- 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.