

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 replantasjon
Navn på referansegruppens leder:	Line Lied
Navn på brukerrepresentant	Egil Halvor Dale
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Ingen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): fysisk
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. Referansegruppens årlige møte ble avholdt i Tromsø 20.01.23.. 1. Drift. Gjennomgang av aktiviteten ved behandlingstjenesten ved Røkkum. Antall replanterte pasienter har vært stabilt de siste 5 årene, og for 2022 dreide det seg om 46 pasienter med til sammen 80 replanterte legemsdeler. Antall pasienter fra Helse Sør-øst (27), Vest (10) og Nord (7) er stabilt, mens antall fra Helse Midt har gått ytterligere ned til 2. Tallene er likevel såpass små at det kan ligge innenfor normalvariasjonen. Overlevelse av amputat er fortsatt høy på 78 %.	

Undervisningsaktiviteten har tatt seg opp igjen etter å ha vært preget av pandemien de siste årene. Vitenskapelige foredrag er holdt på internasjonale kongresser. Det har også vært undervist på 2 kurs i håndkirurgi for LIS, hvor både ortopediske og plastikkirurgiske LIS deltar. Det undervises digitalt på den såkalte «Ullevålundervisningen», hvor de fleste ortopedene i landet deltar. Strandenes etterlyser tilsvarende undervisning for plastikkirurgene. Røkkum vil ta dette videre.

2. Informasjons-skriv.

Informasjonsskrivet angående indikasjon, kontaktinformasjon og prosedyre for behandling og transport av pasient og amputat er ikke sendt ut enda. Røkkum har forenklet teksten, som godkjennes av referansegruppen. Det er viktig at dette sendes ut til alle AMK sentraler og akuttmottak for å sikre god tilgjengelighet i alle regionene.

3. Pasientregister og forskningskoordinator.

Kvalitetsregister i MED Insight er nå på plass og det er ansatt sykepleier som forskningskoordinator i 50 % -stilling. Det vil nå bli lettere å hente ut data til forskning.

4. Kliniske studier.

Johanne Korslund er i gang med arbeid for doktorgrad om fingerreplantasjon. Hun prøver ut en chip for PCO2 måling (ISCALERT), som er utviklet av anestesilege Tønnesen og satt i produksjon med EU-midler. ISCALERT gir kontinuerlig monitorering av PCO2 i vev, med innebygd ischemialarm og samtidig temperaturmåling i vev. Konvensjonell monitorering går ut på å måle temperatur på overflaten og å sjekke farge på replantert finger en gang i timen. Inkludering av pasienter til første studie med monitorering av PCO2 hos 50 pasienter i forbindelse med annen håndkirurgi med blodtomhet er nå fullført. Metoden skal nå testes ut på 80 pasienter i forbindelse med replantasjon, og sammenlignes med konvensjonell monitorering. Egil Halvor Dale vil være brukerrepresentant i dette prosjektet. På sikt er det også planlagt å prøve ut ISCALERT i forbindelse med operasjoner med frie lapper, som et samarbeid med plastikkirurgene.

Ida Sletten har sammenlignet postoperative protokoller etter replantasjon i Norden og sett på pasientrapporterte utfallsmål etter amputasjon.

Planlagt studie på fingeramputasjoner og distale replantasjoner er foreløpig satt på vent.

5. Den årlige rapporten.

Røkkum gjennomgår tall og overlevelse for replanatsjoner i 2022, se punkt 1.

Det ble diskutert hva som kan brukes som kvalitetsmål utover overlevelse av amputat. Tall for overlevelse påvirkes særlig av hvilke kroppsdelene som replanteres, skademekanisme og i hvilken tilstand amputatet er i. Dersom kravet til overlevelse blir satt for høyt, vil det kunne begrense hva som blir forsøkt reddet.

Det er ønskelig med en funksjonsvurdering, som sannsynligvis først kan bedømmes etter 6-12 mndr. Dette vil føre til at resultatet først kommer med i neste års rapport, men dette er ikke nødvendigvis noe problem. Egil Halvor Dale fortalte at hans situasjon etter replantasjon av hånd har vært stabil siden 2-3 år etter skaden. Det finnes flere scoringssystem som kan vurderes.

Pasienttilfredshet kan også brukes som kvalitetsmål.

6. Kompetansespredning.

Det er ingen ønsker om å spre behandlingen på flere senter, men det er viktig å sikre lik tilgjengelighet i alle regionene. Dette sikres best gjennom deltagelse i internundervisning (punkt 1) og utsendelse av informasjonsskriv (punkt 2). Det er naturlig at kontroller utføres ved behandlingstjenesten, men deler av opptrening kan sikkert skje ved bruk av lokale håndterapeuter.

For å sikre kompetanse kan håndterapeutene hospitere på Rikshospitalet.

Under punktet formidling i rapporten er det kommet nye underpunkter, som media og sosiale medier.

Dette er nok tenkt som folkeopplysning, men det er ressurskrevende å følge opp ev. innhold på digitale plattformer. Virksomheten er overhode ikke planlagt, da det utelukkende dreier seg om ø-hjelp. Historien til enkelte pasienter blir fra tid til annen beskrevet i pressen, men da selvsagt på pasientens initiativ.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Samarbeidet mellom behandlingstjenesten og referansegruppen er fortsatt god. Utkast til årsrapporten ble lagt frem og diskutert under møtet i januar. Det er planlagt nytt møte på nyåret i 2024, før levering av neste rapport.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Ingen kommentar.

Helse Nords representant:

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

Ingen kommentar.

Helse Midt-Norges representant:

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

Sykehusene i regionen er godt informert om sentralisert behandling med replantasjon ved Rikshospitalet. Mange henvendelser angående amputasjonsskader kommer først til St Olavs hospital, som igjen tar kontakt med behandlingstjenesten ved behov. Det er lav terskel for å ta kontakt med behandlingstjenesten, også for å kunne dokumentere i journal at replantasjon er blitt vurdert.

Helse Sør-Østs representant:

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

Pasienter i helse sør øst får behandling på sykehuset uansett. Sykehusene er informert om sentralisert behandling av amputasjonsskader gjennom informasjonsbrev, faglige møter, media osv. Pasientene vet mange ganger selv at dette foretas kun ved Rikshospitalet.

Helse Vests representant:

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

Ingen kommentar.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Replantasjonsvirksomheten er høyspesialisert og antall pasienter er lavt med ca 50 per år. Det er derfor viktig å sentralisere fagmiljøet på ett sted for å kunne gi den optimale behandlingen.

Neste møte for referansegruppen planlegges avholdt 19.01.24. på Sykehuset Østfold, Kalnes.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

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