

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	Arild Engen
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	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype):
<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 inneværende år vært et stort fokus på økende ventelister, især på nyre. Det legges ned et stort arbeid for å øke andelen av levende givere. Referansegruppen oppfatter at tjenesten oppfyller sine plikter likeverdig i alle helseregioner for alle grupper som tjenesten omfatter, og det er tidligere redegjort for tallmessige forskjeller. Tjenesten har gjennom flere år bygd opp samarbeidsarenaer i de forskjellige spesialiteter for å fremme samarbeidet ut i alle regioner og sikre like henvisningsrutiner. Det er i alle spesialiteter etablerte samarbeidsformer med tx-enheten ved OuS som sikrer kompetansespredning, og like henvisningsrutiner. Det foreligger informasjon og rutiner på tjenestens nettsider.</p>	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har i 2022 hatt et digitalt møte med behandlingstjenesten. Det er etablerte møter/samarbeidsformer mellom tx-enhet ved OuS og de aktuelle spesialiteter, uavhengig av referansegruppen, som fungerer svært godt. Representanter ved tx-enheten er svært tilgjengelige for diskusjon av enkelt kasus, noe som benyttes regelmessig.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Rapporten er i godt samsvar med de mål-/kvalitetskrav som oppstilles i LNTs helsepolitisk plan og de erfaringer organisasjonen erfarer, følgelig stiller jeg meg bak tjenestens rapport .

Helse Nords representant:

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

Det er godt etablerte henvisningsrutiner og samarbeid med organspesialiteter ved OUS Rikshospitalet ved spørsmål om/henvisning til og oppfølging desentralisert etter transplantasjon. Rapport vil sendes til fagsjef i Nordlandssykehuset med oppfordring om å ta det opp på regionalt nivå for å synliggjøre aktuelle virksomhet.

Helse Midt-Norges representant:

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

Helse Midt-Norges representant har ikke hatt kommentarer utover det generelle som angitt over.

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 hatt kommentarer utover det generelle som angitt over.

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 med tx-enheten som er etablert gjennom regelmessige møter, især for nyre- og nyre/pancreas tx. Informasjon om henvisningskriterier og prosedyrer for utredning er lett tilgjengelige på tjenestens nettsider. Representanter fra andre spesialiteter, oppfatter at tjenesten oppfyller sine forpliktelser og fungerer etter hensikten.

Behandlingstjenestens- og referansegruppens rapport sendes årlig til fagdirektør i Helse Stavanger med oppfordring til å ta rapporten opp regionalt for å synliggjøre aktuelle virksomhet.

Andre kommentarer fra referansegruppen

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.
- 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.