

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 kirurgisk behandling av ikke maligne rygglidelser hos barn under 10 år
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Per Torgeir Nilsen
Navn på brukerrepresentant	Aleksander Roll
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
1. 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. 2. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig. 3. 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. 4. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll 5. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale 6. 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:	
Årsrapporten er gjennomgått på vårt årsmøte som ble holdt 20 januar-15. Tilbakemeldinger og kommentarer ble gitt da. I ettertid har leder ikke fått inn kommentarer. Årsrapporten gir et bilde av stor aktivitet. Det er riktig, selv om når man ser på tallene av ny henviste fra andre helseregioner, virker det mer puslete (f.eks. 3 ny henviste fra Helse-Vest). Det er imidlertid viktig å vite at selve den operative behandlingen er omfattende, går	

over flere år og innbefatter mange inngrep. Det er derfor foretatt mange inngrep, 62 strekninger (mindre inngrep som krever narkose), 36 rimelig store, men bare 9 helt store inngrep med bakre oppretting og fiksasjon. Mange av pasientene har imidlertid mange andre symptomer og anestesen kan være en utfordring.

Ryggdeformiteter hos barn generelt sett behandles bare på regionssykehusene. Barn under 10 år som trenger observasjon og korsett behandles også på disse. Bare de helt unge barna som trenger operativ behandling blir derfor henvist, og i prinsippet er det disse barna behandlingstjenesten omhandler. Dette går ikke klart fram av rapporten og poengteres derfor. Den aktuelle gruppe krever imidlertid en helt spesiell kunnskap, og erfaring i spesielle behandlingsmetoder som bare brukes på helt små barn (VEPTER, Growing Rods, Shilla etc).

Alle pasientene henvises fra Regionsykehusene.

Som påpekt i siste års rapport, bør det fremgå i overskriften, tittelen på behandlingstjenesten, at det dreier seg om barn under 10 år. Det har hersket forvirring om barn mellom 10 og 18 år – de aller fleste – også skal til Rikshospitalet, slik tittelen nå lyder. Det vil ikke Rikshospitalet ha kapasitet til, og disse får dessuten nå god behandling på regionssykehusene i Trondheim og Bergen.

Det ble påpekt i fjor at det var vanskelig å nå inn til denne tjenesten på RH både for kolleger og pasienter. Det er nå betydelig bedret etter at man fikk egen adresse og mail ved koordinator.

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

7. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsелеksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.
8. 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.
9. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.
10. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
11. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

Det er en svært liten gruppe det dreier seg om. De går alltid om barneortopedisk seksjon på Regionssykehuset vårt (Bergen), og man er her godt kjent med systemet. Det samme gjelder Trondheim. Det er ikke kommet annen melding fra Tromsø. Epikrise til regionssykehusene er nødvendig, er dessverre også tilfeldig, og må forbedres. Dette er påpekt direkte.

Tilbud om fornyet vurdering

Den faglige referansegruppen skal følge opp hvordan fornyet vurdering skal ivaretas på en likeverdig, hensiktsmessig og kostnadseffektiv måte innenfor tjenestens ansvarsområde. Det skal framgå av rapporten fra referansegruppen hvordan fornyet vurdering er ivaretatt.

Referansegruppens tilbakemelding: