

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars.**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av skader på plexus brachialis
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Gunn Hulleberg
Navn på brukerrepresentant	Ikke oppnevnt ennå
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: En har forespurt både Norsk Handikapforbund, landsforeningen for ryggmargskadde og Brukerutvalget ved OUS om brukerrepresentant uten å lykkes. En vil nå forespørre blant foresatte til barn med obstetrisk plexus brachialis skade.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☐ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet. 2. 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. 3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region. 4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: 1. Tilstandene som er aktuelle for kirurgisk behandling av skader på plexus brachialis er godt	

kjent ved de store sykehusene i alle helseregioner. Behandlingstjenesten og henvisningskriterier er kjent i varierende grad innad i helseforetakene, men hovedinntrykket er at flere nå kjenner til tjenesten. Behandlingstjenestens nettside er revidert og oppdatert og dette gjør det lettere å gjøre tjenesten kjent rundt i landet. Referansegruppens medlemmer er kjent med at de skal sikre forankring til tjenesten i egen helseregion.

2. Det er de lokale behandlingsinstitusjonene som har avsvaret.

3. Inntrykket er at tjenesten drives etter intensjonen. Sentralisering til en nasjonal behandlingstjeneste sikrer fagkompetansen (som er økende) og sikrer lik behandling for hele den norske befolkningen.

4. Det er ikke etablert nasjonale forskningsprosjekt eller pasientregistre. Pasientantallet er lavt og det er lite egnet for lokale studier. Referansegruppen understøtter at det enkelte Helseforetak bidrar hvis det settes i gang nasjonale studier eller pasientregister.

5. Det har ikke vært aktuelt.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

6. 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.
7. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
8. 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.
9. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
10. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
11. 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:

6. Det har vært uenighet mellom OUS og Haukeland i oppfatningen av hva som omfattes av henvisningsplikten til behandlingstjenesten når det gjelder pasienter som er aktuelle for sekundærkirurgi etter obstetriske plexus brachialisskader. Det har også vært manglende henvisningskriterier for sekundærkirurgi på behandlingstjenestens nettside (dette er noe forbedret i revidert utgave, januar-16). Denne uenigheten ble diskutert i møte mellom behandlingstjenesten og referansegruppen i januar-16, og behandlingstjenesten ble pålagt å

innkalle til et snarlig møte mellom sykehusene for å avklare dette.

7. Behandlingstjenestens nettside er revidert og fremstår i en forbedret utgave. Den kan fortsatt forbedres for eksempel ved å skille mellom punktvis informasjon til fagpersoner og mer beskrivende informasjon til andre brukere.

8. Årsrapporten inneholder i år en oversikt over klinisk aktivitet i form av antall henviste og behandlede pasienter. Dette er en forbedring og sier noe om omfanget av tjenesten. Det synes ikke å være samsvar mellom befolkningsstørrelsen og antall henviste pasienter fra de ulike Helseforetak. Imidlertid er det få pasienter og det kan skyldes tilfeldige, årlige variasjoner.

Årsrapporten mangler data som kan si noe om kvaliteten på behandlingstjenesten. For eksempel: Hva er ventetider på poliklinikk og operasjon? Hvordan er resultatene for de som blir operert? For å evaluere kvaliteten på behandlingstjenesten er det ønskelig med et kvalitetssystem som kan si noe om ventetid (fram til konsultasjon/operasjon) og resultater. Behandlingstjenesten bør vurdere hvordan de kan ha et kvalitetssystem som er egnet til å følge opp egne behandlingsresultater og om behandlingstiltak har effekt.

Undervisningen er lite konkretisert i årsrapporten. For eksempel er det uklart hva "grunnutdanning og videreutdanning av helsepersonell 4 + 4t (alle regioner)" dreier seg om. Referansegruppen mener undervisningen bør være likeverdig for hele landet. Det er positivt at behandlingstjenesten har skissert en plan for presentasjon av tjenesten i flere relevante fora ilt 2016.

9. Behandlingstjenesten har opprettet et internt kvalitetsregister. Årsrapporten gir ikke opplysning om hvordan dette registeret er oppbygd eller hva som registreres.

Det har vært drøftet i referansegruppen at det kunne være ønskelig med et register for alle nyfødte som får diagnosen obstetrisk plexus brachialis-skade. Et slikt register har stor verdi for å evaluere omfanget av skader i antall og alvorlighetsgrad, og for å vurdere forløpet for eksempel mhp hvor mange som trenger kirurgisk behandling og omfanget av sekveler.

Imidlertid er referansegruppen også kjent med at etableringen av et nasjonalt pasientregister er en meget omfattende og tidkrevende prosess. Regelverket for etablering av nasjonale pasientregistre er omfattende og komplisert. Om dette skal la seg gjøre er det nødvendig med ekstern hjelp og ekstern finansiering til opprettelse, utvikling av IT-plattform og drift av et register.

10. Det er ikke etablert nasjonale forskningsprosjekter. Dersom behandlingstjenesten finner det relevant for disse pasientgruppene vil referansegruppen understøtte at det enkelte helseforetak bidrar til dette.

11. Referansegruppen har hatt møte med behandlingstjenesten i januar i forkant av årsrapporten. Deretter har representanten fra det enkelte helseforetak gitt innspill til

referansegruppens rapport.

Tilbud om fornyet vurdering

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivaretatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Det er ingen opplysninger i årsrapporten om Behandlingstjenesten har mottatt henvisninger som gjelder fornyet vurdering eller om hvordan disse eventuelt ivaretas.

En *rett til fornyet vurdering av spesialisthelsetjenesten* er i utgangspunktet regulert i pasientrettighetsloven §2-3 og § 7-2, og gir rett til fornyet vurdering en gang. Dette gjelder også for behandlingstjenesten. Siden en nasjonal behandlingstjeneste forventes å inneha landets høyeste kompetanse på den aktuelle tilstanden, vil en eventuell second opinion deretter kunne være ved en tilsvarende avdeling i utlandet. Behandlingstjenesten har anført at de for spesielle tilfeller samarbeider med tilsvarende avdelinger i Sverige, Nederland og England.