

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 for ikke maligne ryggglidelser hos barn
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Ivar Rossvoll
Navn på brukerrepresentant	Gry Pedersen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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 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. 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. Den aktuelle tjenesten omhandler et lite antall barn og alle disse vil primært bli undersøkt ved universitetsklinikken i RHF'et eller henvist dit fra andre ortopediske avdelinger i regionen. Ansvar for vurdering av disse barna påligger et fåtall leger som driver spesielt med behandling av	

rygglidelser hos barn og alle er kjent pasientsleksjon, henvisning og videre oppfølging. Ansatte i behandlingstjenesten har vært i landsdekkende media, samt oppsøkt flere av helseregionene for informasjon om, og synliggjøring av tjenesten, inkludert Hammerfest, Stokmarknes, Harstad og Kristiansand i 2017. Tjenesten driver kontinuerlig rådgivning for helsepersonell og brukere, samt undervisning og kurs. Videre er det utarbeidet en egen informasjonsfolder og det er oppdatert informasjon om en rekke tilstander på hjemmesiden. Det har ikke kommet tilbakemelding om problemer fra noen region.

2. Ansvarsfordelingen internt i regionene for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen er godt avklart. Det har ikke kommet melding om problemer fra noen av medlemmene i referansegruppen.

3. Alle regionene har god tilgang til tjenestene og en god og lett kommunikasjon med behandlingstjenesten slik at tjenesten vurderes å drive etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasientene i alle regioner. Ulikheter i henvisningspraksis fra de forskjellige RHF påpekes og diskuteres i møtene i referansegruppen. Det har ikke kommet tilbakemelding om problemer fra noen av medlemmene i referansegruppen.

4. Støtte til forskningsprosjekter vil bli avklart når forespørsel kommer fra behandlingstjenesten. Behandlingstjenesten driver eget register over behandlede pasienter og har forskningsprosjekter (PhD) knyttet til sin virksomhet.

5. Det har ikke kommet tilbakemelding om problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egne regioner fra noen av medlemmene i referansegruppen.

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:

1. Rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter den nasjonale behandlingstjenesten synes å fungere godt. Vi har diskutert hva som skjer med pasientene når de har

passert 10 år og finner ikke at det er spesielle problemer knyttet til dette. Behandlingstjenesten følger opp og opererer de akutte pasientene også etter fylte 10 år om nødvendig. Det er få pasienter, noen følges videre i de ulike RHF'ene andre behandles ferdig ved nasjonal behandlingstjeneste. Dette må vurderes i hvert tilfelle da det er store individuelle forskjeller pasientene i mellom. Vi ser ikke problemer knyttet til den langsiktige oppfølgingen av disse pasientene og har en god dialog med den nasjonale behandlingstjenesten om dette.

7. Dette virker godt ivaretatt gjennom hjemmesiden.

8. Det er behov for faste rutiner når det gjelder å sende epikrise til ryggseksjonen ved universitetssykehuset i det aktuelle RHF'et for alle pasienter som behandles i den nasjonale behandlingstjenesten. Disse seksjonene vil alltid være involvert i behandlingen (ofte når barnet fyller 10 år), det er viktig at epikrise oversendes også i perioder hvor behandlingsaksen er lokalsykehus/nasjonal behandlingstjeneste. Vi opplever at dette har fungert godt gjennom 2017.

9. Nasjonal behandlingstjeneste har registrer for egen virksomhet og driver forskning på egne pasienter, blant annet i form av PhD prosjekt.

10. Nasjonal behandlingstjeneste har pågående klinisk forskningsaktivitet som anført i årsrapport.

11. Ivaretatt på møte med referansegruppen i februar 2018

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:

Vi vurderer at dette fungerer godt, både pasient og henvisende lege fra RHF'ene vil ha mulighet til å be om ny vurdering. Nasjonal behandlingstjeneste har et internasjonalt nettverk som vil kunne konsulteres om pasientene krever fornyet vurdering utenfor Norge.