

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	NasjonNasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling ved ikke maligne ryggglidelser hos barn
Navn på referansegruppens leder:	Ivar Rossvol
Navn på brukerrepresentant	Guri Milde Gjendemsjø og Anders Gjendemsjø
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
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): Skype
<p>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>- henvisningsrutiner, hvilke pasienter skal henvises og hvordan skal de følges videre. Herunder hvordan lokal oppfølging av pasienter i samråd med behandlingstjenesten best skal foregå.</p> <p>- Skjerping på å melde alle aktuelle barn til behandlingstjenesten selv om de i førte omgang vil bli fulgt opp lokalt.</p> <p>- informasjon til brukere fra behandlingstjenesten bør skje så raskt som mulig etter at pasienten er henvist til behandlingstjenesten. Helseregionene bør henvise til behandlingstjenesten så raskt som mulig når det er aktuelt slik at informasjonen om tilstanden og videre forløp blir så god som mulig så raskt som mulig.</p>	

- likeverdig tilgjengelighet, vurderes ivaretatt.
- Vurdere å gjennomføre undersøkelse av brukernes fornøydhet med behandlingstjenesten
- Vanskelig å måle kvalitet og effekt i denne heterogene pasientgruppen

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

I tillegg til fysisk møte i referansegruppen er det regelmessig kontakt av uformell karakter mellom de som behandler disse barna i Helseforetakene og behandlingstjenesten. Det er rask kontakt og tilbakemelding via telefon eller mail ved behov. Samarbeidet fungerer utmerket.

Brugerrepresentantens tilbakemelding

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

Ikke mottatt informasjon utover det som er anført under diskutert i referansegruppen

Helse Nords representant:

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

Ikke mottatt informasjon om tiltak ut over det som er anført under diskutert i referansegruppen

Helse Midt-Norges representant:

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

Ikke tiltak ut over det som er anført under diskutert i referansegruppen

Helse Sør-Østs representant:

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

Ikke mottatt informasjon om tiltak ut over det som er anført under diskutert i referansegruppen

Helse Vests representant:

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

Ikke mottatt informasjon om tiltak ut over det som er anført under diskutert i referansegruppen

Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppen opplever at det er lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner og at praksis for henvisning er godt kjent for alle leger som er involert i diagnostikk og behandling av denne typen tilstander.

Videre at det er etablerte behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet med oppfølging og fullføring av behandling også etter at pasienten er fylt 10 år.

Vi vurderer at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskriften.

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.