

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 kirurgisk behandling av skader på plexus brachialis
Navn på referansegruppens leder:	Ånen Aarli
Navn på brukerrepresentant	Nina Kristoffersen, Thomas Alexander Fjæran
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	ikke relevant
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): digitalt
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. Gjennomgang av årsrapport.	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har hatt møte 03.02.2023

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Ikke mottatt skriftlig tilbakemelding

Helse Nords representant:

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

Helse Midt-Norges representant:

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

Sentralisering til en nasjonal behandlingstjeneste har sikret god faglig kompetanse. Behandlingstjenesten er godt etablert og har blitt mer kjent de senere årene. Den sikrer likebehandling og behandlingsforløp for denne relativt sjeldne pasientgruppen som i noen tilfeller krever komplisert kirurgisk behandling.

Behandlingstjenestens har egen nettside med informasjon om henvisningskriterier. Nettsiden kan videreutvikles og bør oppdateres jevnlig. Behandlingsforløp kan beskrives.

Det er god informasjon i Pediatriveilederne som er godt kjent nasjonalt og brukes av landets barneleger.

Traumatiske og obstetriske plexus brachialisskader er heldigvis relativt få og den geografiske fordelingen vil variere fra år til år. Antallet obstetriske plexus brachialisskader går ned (også internasjonalt) og det er jo gledelig. Det fremkommer ikke noe som tyder på geografisk skjevfordeling. Antallet er størst i Helse Sør-Øst, men i tillegg til befolkningsgrunnlaget har Rikshospitalet både lokal og sentralfunksjon og ser derfor både lette og alvorlige skader. Fra de øvrige helseregionene henvises i større grad de alvorlige skadene. Flere barn blir henvist og mottar behandling i rett tid og dette skyldes nok at behandlingstjenesten har blitt mer kjent de senere årene.

Det er ingen relevante pågående forskningsprosjekt som er aktuelle for regional involvering (svært lave pasientantall).

Helse Sør-Østs representant:

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

Viser til årsrapport

Helse Vests representant:

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

Den nasjonale behandlingstjenesten er godt kjent. God informasjon er tilgjengelig i pediatri-veileder på nett. Helse Vest henviser aktuelle pasienter til den nasjonale behandlingstjenesten.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppen slutter seg til årsrapporten.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingskjeder 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.