

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 medfødt glaukom
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Marit Fagerli
Navn på brukerrepresentant	Ellen Heiberg (post@glaukomforeningen.no) /Mikal Røtnes
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	X <input type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">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 kvalitetskontroll5. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale6. 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 :	
Punkt 1 og 3:	
Det er bred enighet mellom regionene i at nasjonalt behandlingstjeneste for barneglaukomer yter en tilfredsstillende service opp mot barna med medfødt glaukom. Ettersom det dreier seg om få pasienter fra hver enkelt helseregion, så er det vesentlig for	

øveavdelingene å kunne diskutere enkelttilfeller direkte med legene på nasjonal behandlingstjeneste, og dette opplever vi som uproblematisk. De aktuelle legene ved OUS er godt tilgjengelige via telefon og mail, man får rask tilbakemelding, og man opplever en god kommunikasjon. Det er god kommunikasjon vedrørende ansvarsfordeling gjennom sykdomsforløpet.

Det er god kjennskap til behandlingstjenesten i alle regioner. Imidlertid er det kanskje ikke tilstrekkelig definert hvilke pasienter tilbudet gjelder for. Det burde være tydeliggjort via navnet på den nasjonale behandlingstjenesten, og kommunisert tydeligere at tilbudet gjelder ikke bare pasienter med primært medfødt glaukom (som kan debutere i tidlige barneår), men også pasienter med sekundære barneglaukomer. I denne siste gruppen er ansvarsfordelingen kanskje ikke klart nok definert.

Punkt 2

Det er kommet inn konstruktive forslag til bedring av elektronisk informasjonsmateriell ved at man får en informativ lenke til "Nasjonal behandlingstjeneste for medfødt glaukom" på OUS sin hjemmeside. Her bør informasjonsmateriell for behandlere og henvisere legges ut. Det kan dreie seg om kontaktinformasjon (tlf /e-postadresser), behandlingsretningslinjer for medisinerer av barna i påvente av kirurgi etc., samt lenker til relevant informasjon. De enkelte helseforetakene kan lenke til slik informasjon via egen internettside.

Punkt 4

Det har hittil ikke vært nasjonale kliniske forskningsprosjekt hvor de regionale helseforetakene har deltatt.

Punkt 5

Innrapportering til nasjonalt kvalitetsregister har foreløpig ikke vært aktuelt, men det er konkrete planer om et register, så vi regner med at det kan bli aktuelt ila kommende år. (jfr årsrapporten)

Brukerrepresentants tilbakemelding:

Tilbud til pasientenes pårørende

Tilbudet til pårørende oppleves ikke som tilstrekkelig. Det er til tider lite informasjon å få om sykdommen, og viktig informasjon skaffes ofte via andre kanaler, som folkemøter i regi av Norsk Glaukomforening. Legene har ofte dårlig tid og en hektisk hverdag, dette preger også kontakten mellom lege, pasient og pårørende før og etter operasjon. For mange foreldre oppleves ofte barneglaukom som et sjokk og en stor sorg.

Ofte føler man seg alene med utfordringene, og trenger noen å prate med. Et tilbud om samtalerterapi med barnepsykolog eller tilsvarende kunne bidratt til å lette hverdagen.

Av positive tilbud til pasienter og pårørende, så blir det satt stor pris på enerom ved innleggelse. I tillegg oppleves oppfølgingstimer som meget fleksible, både med tanke på frekvens og datoer.

Kontakten med legene oppleves også som meget bra på oppfølgingstimer, og stort sett tar legene seg tid til tross for stress og stort arbeidspress.

Tilgjengelighet på oppdatert, elektronisk informasjon

Et raskt Google-søk på "glaukom" gir treff på Wikipedia, diverse informasjonssider, apoteker og Norsk Glaukomforening (som forøvrig sender oss til en gammel side). Først på side to av søket finner vi informasjon om glaukom på Sørlandet Sykehus (sshf.no).

På Oslo Universitetssykehus sine hjemmesider finner vi ingen informasjon ved søk på "glaukom".

Under "Pasient"/"Øye" finner vi en oversikt over hvilke øyesykdommer som diagnostiseres og behandles ved Oslo Universitetssykehus, men heller ikke her kan vi se at sykehuset behandler pasienter med glaukom/grønn stær.

Som enkeltpasient/pårørende må vi si at elektronisk informasjon ikke er lett tilgjengelig.

Kurs og opplæring rettet mot pasienter og pårørende

Vi har aldri mottatt tilbud om kurs eller opplæring for pasienter/pårørende, og kjenner heller ikke til at dette har blitt gjennomført. Den eneste form for opplæring vi har hatt i så måte, er å lære å dryppe med øyedråper. Dette har blitt gjort av lege/sykepleier.

Ettersom glaukom primært rammer eldre mennesker, finnes det ikke så mye informasjon om barneglaukom og hvordan sykdommen utarter seg for de som må leve med denne hele livet. Mer informasjon her er noe vi savner.

Fange opp problemer og svakheter

Vi ser det som svært kritikkverdig at sengeposten er lagt ned. Dette var en trygghet for både pårørende og barn før og etter operasjon. Her kunne barna slappe av og leke, og få en positiv opplevelse av sykehusbesøket. For utfyllende informasjon, vises det til pårørende-brev mottatt av Norsk Glaukomforening angående nedleggelse av sengeposten.

Vi opplever deler av sentralbord-/telefonjenersten som lite imøtekommende. Ved henvendelse for å endre timeavtale kan det oppleves en noe nedlatende tone og til dels motvilje for endring.

Det har til tider vært savnet en "støttegruppe" for foreldre med barn med glaukom, der de foresatte kan dele erfaringer. Gruppen kan dannes på initiativ fra foreldre, men sykehuset må eventuelt bidra med pasientlister og tillatelse fra de ulike pasientene.

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 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.
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.

Referansegruppens tilbakemelding:

Rapport fra Helse Nord

De aller fleste barn med mistenkt medfødt/juvenilt glaukom i vår nordlige helseregion undersøkes og diagnostiseres ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN). For kirurgisk behandling henviser vi disse barna nesten uten unntak til Oslo Universitetssykehus (OUS). Det samme gjelder de fleste barn med sekundære glaukomer. Enkelte undersøkes nok også ved øyeavdelingen i Bodø/Nordlandssykehuset og henvises kanskje direkte derfra til OUS, uten at jeg vet noe om antall. Jeg har gitt avdelingsoverlege Erlend Hallstensen ved Nordlandssykehuset mulighet til å komme med tilbakemelding om hvorvidt de er tilfreds med det nasjonale behandlingstilbudet, men ikke fått noe svar derfra.

På vegne av UNN kan jeg si at vi er tilfreds med tilbudet vi får ved OUS. Det dreier seg i vår helseregion om et mindre antall barnepasienter årlig som trenger kirurgisk behandling for nypåvist glaukom eller forverring av eksisterende glaukomsykdom. Vi opplever at pasientene vi henviser til OUS jevnt over mottas raskt til behandling, de får god behandling, og vi har en tilfredsstillende kommunikasjon vedrørende oppfølgingsansvar. Vi opplever også jevnt over at vi får gode råd via telefon og mail når vi har spørsmål om hvordan vi skal utrede og følge opp disse pasientene her i de tilfellene dette er mest hensiktsmessig.

Tilbakemeldingen blir da at det nasjonale behandlingstilbudet ved OUS er tilfredsstillende for befolkningen i vår helseregion.

Rapport fra Helse Vest

Jeg har ingen kommentarer til det som er skrevet i årsrapporten for 2013. Jeg synes at den service som OUS yter opp mot barna med medfødt glaukom, fungerer tilfredsstillende. Noen ganger blir det diskusjon om vi lokalt kan utføre reoperasjoner, men dette har vi stort sett avslått da vi mener dette inngår som ledd i den nasjonale behandlingstjenestens ansvar.

Dette passer også inn i planen for Kvalitetsregisteret (oppstart fra 2014) Noe som burde vært mer diskutert, er hvilket ansvar OUS har for sekundære glaukomer hos pasienter <16år.

Navnet på behandlingstjenesten er "Nasjonal behandlingstjeneste for medfødt glaukom", og navnet dekker derfor ikke sekundære barneglaukomer. I årsrapporten er det dog anført "Øyeavdelingen ved OUS, Ullevål, har et behandlingstilbud til alle barn i Norge under 16 år, som fødes med glaukom (grønn stær) eller får glaukom i tidlig alder"
Vår erfaring med behandlingstjenesten for disse barna, er også god.

I vår region er det god kjennskap til behandlingstjenesten, og det informeres om denne ved kommunikasjon mellom helseforetakene i regionen.

Det er per dags dato ikke initiert nasjonale forskningsprosjekt innen barneglaukom hvor helseforetakene i Helse Vest er med.

Innrapportering til nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke implementert, men blir vel aktuelt i løpet av 2014?

Det er ønskelig om en informativ lenke til Nasjonal Behandlingstjeneste for Medfødt Glaukom på Ullevål sin hjemmeside. Her bør informasjonsmateriell for behandlere og henvisere legges ut. Det kan dreie seg om kontaktinformasjon (tlf /e-postadresser), behandlingsretningslinjer for medisinerer av barna i påvente av kirurgi etc., samt lenker til relevant informasjon. Vi vil i så fall også lenke til slik informasjon via vår egen internettside i Helse-Bergen

Jeg har fått tilbakemelding fra Helse Stavanger, som også synes behandlingstjenesten fungerer tilfredsstillende. Helse Fonna og Helse Førde har jeg ikke hørt noe fra.

Rapport fra Helse Sør-Øst

Jeg har ikke så mye å tilføye til rapporten som Turid har skrevet.
Vedrørende pasientene fra vår region føler vi at vi gir et godt tilbud til denne pasientgruppen.

Rapport fra Helse Midt

Ingen tilføyelser til årsrapporten.

I Helse Midt er det slik at alle øyeavdelingene (Ålesund, Molde St.Olav og Namsos) henviser disse aktuelle pasientene direkte til OUS. Namsos har av og til sendt pasienter til second opinion ved St.Olav først, og så blir pasientene videre henvist til OUS. Namsos kommenterer følgende: Jag skulle gärna se att det gjordes en lista om just vilket universitetssjukhus vi skall vända oss till vid speciella tillstånd. Ved St.Olav var det vel tidligere litt usikkerhet mht om de sekundære barneglaukome hørte hjemme innenfor Nasjonal behandlingstjeneste ved Ullevål, men dette har vi tydelig avklart via muntlig kommunikasjon, og vi sender alle glaukombarn som trenger kirurgisk behandling til Ullevål. Vi opplever at det via tydelige epikriser er en definert ansvarsfordeling.

Ellers opplever man at kommunikasjonen med Nasjonal behandlingstjeneste er god, og at tilgjengeligheten og raske svar har blitt bedret de siste årene. Vi føler oss trygge på at tjenesten ivaretas på en god måte.

Det skorter nok noe på elektronisk pasient/pårørende-informasjon, både nasjonalt og regionalt, her er det gode muligheter for forbedringer, man burde kunne få til en samkjørt nasjonal informasjon ut til en pasientgruppe som er liten i antall. Ifølge årsrapporten er arbeidet med pasientinformasjon i full gang.

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:

Fornyet vurdering ivaretas ved at man henvender seg til Ullevål, man ber om råd eller henviser pasientene. Også i disse tilfellene er det god tilgjengelighet fra Nasjonal behandlingstjeneste sin side. Vha mail/ telefon kan man ta en felles avgjørelse på når et barn bør sendes til Ullevål, og når vi kan foreta undersøkelser eller behandling lokalt/regionalt.

Behandlingstjenesten er kostnadseffektiv også fordi vi bygger opp en kompetanse som gjør at vi kan ivareta disse barnas interesser nasjonalt.