

Referansegruppens tilbakemelding for flerregionale behandlingstjenester

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

Merk: Ved rapporteringen for 2012 vil det komme én årsrapport fra hver av de to flerregionale behandlingstjenestene som utgjør den nasjonale tjenesten. Referansegruppen som skal være felles for tjenesten, skal vurdere begge årsrapportene under ett. Referansegruppens tilbakemelding skal deretter lastes opp i tilknytning til begge årsrapportene (altså to ganger).

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for DBS
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Ole-Bjørn Tysnes
Navn på brukerrepresentant	Magne Wang Fredriksen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☐ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
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 kvalitetskontroll 5. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale 6. 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. Referansegruppen er av den oppfatning at det ikke foreligger tilstrekkelig samarbeid mellom de to stedene som har behandlingstjenesten. Som følge av dette er det betydelige forskjeller i ventetid det tar til det operative inngrepet kan	

gjennomføres. Det er også ønskelig med klarere overføring av ansvar til regional eller lokal enhet for oppfølging av opererte pasienter.

2. Det har iht referansegruppens kunnskap ikke vært gjennomført initiativ fra behandlingstjenesten for å informere brukere av behandlingstjenesten. Vi er heller ikke kjent med at det er gjennomført slike initiativ lokalt i regionene som har behandlingstjenesten (Helse Midt og helse S-Ø). Vi er ikke kjent med at behandlingstjenesten har gjort informasjon om tjenesten elektronisk tilgjengelig.
3. Begge behandlingssteder oppgir antall opererte pasienter. Totalt er operert 46 pasienter (10 ved St Olav, 36 ved OUS). Av disse er 28 fra Helse-S-Ø, 6 fra Helse Nord, 5 fra Helse Midt og 6 fra Helse Vest. Det er også oppgitt ventetider, men arbitrært fra helse S-Ø (6-8 mnd). Fra tallene på opererte pasienter synes det å foreligge en skjevfordeling mot Helse S-Ø. Det er videre referansegruppens synspunkt at ventetid for operativ behandling i Helse S-Ø er for lang. Det finnes eksempler på ventetid på over et år (pasient henvist fra Helse Vest til Helse S-Ø). Referansegruppen ber om at tallmaterialet som skal gjøre det mulig å overvåke tjenesten må bli bedre.
4. Referansegruppen er ikke kjent med at det er etablert pasientregister for DBS pasienter. Gruppen ser at dette vil være et krevende arbeid.
5. Det gjennomføres kliniske studier ved OUS. For referansegruppen ser forskningen ut til å være tilfredsstillende.
6. Referansegruppens medlemmer har ikke deltatt i utformingen av rapportene slik de er levert fra Helse Midt og Helse S-Ø.

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 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.
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:

Helse Midts representant sier: Jeg har ingen kommentarer til de 2 rapportene utover at jeg tror man for fremtidige rapporter bør blir enige om like parametre som registreres for

klinisk aktivitet.

Helse Nords representant sier: Det bør utarbeides et system for å operasjonalisere det som står i rapporten, dvs. kvalitetssikre at vi når de målene som settes. Eksempel: Rutiner for rådgiving (telefonreffetid, annen metode for å skape tilgjengelighet), systematisere forbedringsarbeidet (lage handlingsplan, sende møtereferat til referansegruppa etter forbedringsmøtene etc), lage system for å begrense uheldige virkninger av lang ventetid. 6-8 mnd er i lengste laget (etter min oppfatning altfor lang ventetid). Vanligvis har vi et "sørge-for-ansvar" for pasientene, dvs. at vi må skaffe pasientene tilbud andre steder hvis vi selv ikke har kapasitet eller kompetanse. Bør man inngå en intensjonsavtale med et utenlandsk sykehus? Gi pasientene valgmulighet dersom ventetiden overskrider X antall måneder (3 måneder??) – høre hva pasientene selv mener om dette.

Helse Vests representant sier: Det foreligger det flere svakheter per i dag, spes at det ikke finnes et bedre samarbeid mellom helse Midt og Helse S-Ø om disse pasientene. Det er mitt inntrykk at det er svært lang ventetid i Helse S-Ø- Jeg savner at det legges frem data på ventetid fra de to behandlingsinstitusjonene.

Brukerorganisasjonens representant sier:

1. Norges Parkinsonforbund (NPF) er svært opptatt av en trygg og forsvarlig tjeneste, noe vi opplever at begge tjenesteytere levere. Ventetid innenfor normgitt grense i henhold til retningslinjer (6 mnd), synes å være tilfredsstillende. 8-12 mnd blir for lenge. Det synes av kommentarene som om alle parter har samme syn og jeg registrerer at det arbeides i UiO med å øke egen kapasitet.

2. NPF mottar tilbakemeldinger som tyder på at det er til dels store forskjeller på hvordan tilbudet introduseres, omtales og orienterer om, rundt omkring i landet. Dette synes for såvidt å gjelde for alle typer av avanserte behandlingsformer. Det vil derfor være vesentlig å få informasjon om antall henvisninger til tjenestene fra alle regioner. Det er påpekt fra andre i gruppen at det er behov for å vite hvilke region opererte pasienter tilhører. Dette synet støttes.

3. NPF mottar ukentlig henvendelser med spørsmål om informasjon knyttet til DBS. Behovet er stort og det synes som om tjenestene har utfordringer med å tilfredsstille behovet.

Dette kan forbundet til en viss grad bidra med, hvis det fra oppdragsgiver er tilfredsstillende at slik oppgave delvis gis pasientorganisasjonen?

4. Vi vurderer at det kan være behov for ett nettsted der relevant informasjon om behandlingstilbudet tilgjengeliggjøres. Hvor dette skal plasseres, og hvem som skal ha ansvar for oppgaven kan kanskje drøftes med tjenestene og i referansegruppen?

5. Vi vurderer videre at retningslinjene for DBS bør vurderes inn som et del-element i Nasjonal Kompetansetjeneste sine veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling.

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:

Referansegruppen mener denne problemstillingen ikke har vært aktuell så langt.