

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 rekonstruksjon ved medfødte misdannelser i øyeregionen
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Eyvind Rødahl
Navn på brukerrepresentant	Taran Buran Nærdal
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">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:	
Medfødte misdannelser i øyeregionen innbefatter et vidt spekter av tilstander. De fleste håndteres lokalt eller regionalt, men enkelte er sjeldne og/eller vanskelige å behandle og krever betydelig erfaring for at pasientene skal bli ivaretatt på en god måte. Erfaring i behandling av medfødte misdannelser i øyeregionen varierer i de ulike helseregionene, og kan i noen grad være med på å forklare variasjonen i antall pasienter henvist fra ulike	

helseregioner. I årsrapporten angis at et betydelig antall pasienter fra Helse Sør Øst har vært behandlet, mens tallet fra andre helseregioner er lavere. Dette kunne indikere at tjenesten ikke er likeverdig tilgjengelig, men antas å ha sammenheng med at man ikke skiller mellom de pasientene som trenger en nasjonal behandlingstjeneste og andre pasienter med medfødte misdannelser. Det vil være ønskelig å få til en separat registrering av pasienter tilhørende den nasjonale behandlingstjenesten også for Helse Sør-Øst.

Tjenesten er godt kjent i fagmiljøet. Overordnet informasjon om Nasjonale tjenester er tilgjengelig via Helsedirektoratets nettsider. Mer detaljert informasjon om den aktuelle tjenesten er tilgjengelig gjennom nettsidene til Øyeavdelingen, OUS, men krever at man går via flere faner og lenker. Lenke til de nasjonale tjenestene ved Øyeavdelingen må ligge på forsiden til Øyeavdelingens nettside. Nettsidene er oppdatert mtp. hvilke pasienter som hører til den nasjonale behandlingstjenesten. Det vil være ønskelig med informasjon om standardisert pasientforløp og hva som forventes av utredning før henvisning og oppfølging etter behandling. Det bør også stå hvem som er ansvarlig for tjenesten.

Før henvisning til den nasjonale behandlingstjenesten vil pasientene i hovedsak ha vært vurdert ved lokalt sykehus og deretter henvist til evt. konferert med regionsykehus mtp. behandling. Det vil gjennomgående være utilstrekkelig kompetanse regionalt som avgjør om en pasient blir henvist. Oppfølging etter behandling vil som oftest være ved lokalt sykehus, noe som gjør det viktig med tidlig utsendelse av epikriser og notater.

Det er gledelig at tjenesten har fått etablert et kvalitetsregister som vil bli tatt i bruk fra 2016. Det er planlagt å rapportere på noen utvalgte resultatmål. Det er imidlertid ønskelig å få til et rapporteringssystem som viser effekt av behandling for de ulike pasientgruppene som inngår i tjenesten.

Det er også gledelig at det ila året er publisert to artikler med utgangspunkt i den nasjonale tjenesten. Imidlertid må det i årsrapporten skilles mellom aktivitet ved okuloplastisk seksjon som helhet og hva som inngår i den nasjonale tjenesten.

Tjenesten driver en rekke tiltak for kompetansespredning. Det vil være ønskelig at tjenesten utarbeidet en plan for kompetansespredning.

I årsrapporten under klinisk aktivitet, kan det med fordel stå diagnoser i stedet for diagnosekoder.

Det har ikke fremkommet noen problemer knyttet til tilbud om fornyet vurdering.

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:

Klikk her for å skrive inn tekst.

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:

Klikk her for å skrive inn tekst.