

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
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 type="checkbox"/> x 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 pasientsleksjon, 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:	
Det er kort frist fra årsrapporten foreligger og til referansegruppens rapport skal innleveres. Man har fått innhentet kommentarer fra regionene. Brukerrepresentanten har ikke svart på henvendelsen eller kommet med sin kommentar.	
(Kommentar: Burde representanten for Helse Sør-Øst komme fra et annet sykehus i regionen, slik at man får en bredere dialog når det gjelder tilbudet i Helse SØ?)	
1.-5. Det er godt kjent i samtlige helseforetak at den nasjonale behandlingstjenesten for	

medfødt glaukom mottar alle barn under 16 år med glaukom. (Glaukom er en sjelden sykdom hos barn, og derfor er dette hensiktsmessig) I Helse Nord-Norge har man den praksis at barna sendes til Tromsø for vurdering, og derfra blir henvist til OUS. I Helse Vest og Helse Midt henvises barna som regel fra lokalsykehuset og direkte til OUS.

Vi opplever i samtlige helseforetak at det er en god dialog om håndteringen av barna mht ansvarsforhold, mellomkontroller og oppfølging på det regionale sykehuset, men det bemerkes at epikrisetiden bør ned slik at man har god informasjon når barnet kommer til mellomkontroll/oppfølging etter å ha vært på Ullevål.

Det bemerkes i år som i fjor, at navnet på behandlingstjenesten er misvisende: Det bør hete noe annet enn Nasjonal Behandlingstjeneste for medfødt glaukom ettersom det også er slik at de skal ta seg av sekundære barneglaukomer. Det er kommet opp forslag om navnebytte til «Nasjonal Behandlingstjeneste for Barneglaukom» som får bred støtte i referansegruppen. Websiden til Ullevål bør endres i henhold til dette.

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:

6. Rutiner og ansvarsfordeling er bra ivaretatt via god kommunikasjon mellom legene ved Nasjonal Behandlingstjeneste og de regionale sykehusene. Tilgjengeligheten er også jevnt

over god. Men det bemerkes at man av og til har behov for ytterligere bedre tilgjengelighet til fagpersonene. Det er viktig med rask dialog når man har behov for å diskutere en vanskelig problemstilling. Vi kunne tenkt oss et direkte telefonnummer til en kontaktperson på øyeavdelingen på Ullevål som igjen kunne sette oss videre i kontakt med en av de ansvarlige legene ved behandlingstjenesten.

7. Flott ny informasjonsfolder tilgjengelig på glaukomforeningen sine hjemmesider. Dette gjelder for barn med medfødt glaukom.

9-10. Vi registrerer i årsrapporten at det er to prosjekter igangsatt. Slik man kjenner samarbeidsklimaet innenfor fagfeltet, vil det ikke by på problemer å få til et samarbeid når det gjelder innhenting av informasjon dersom man får en henvendelse om det.

1. Kvalitetsregister for landsfunksjoner ved Øyeavdelingen OUS

2. Evaluering av kirurgisk resultat ved sirkuitall trabekulotomi i per. 1997- 2015

11. Under følger tilbakemelding fra hver av de fire regionale representanter.

Helse NN:

I praksis kommer vel alle barn med glaukom i Helse Nord til oss først for diagnostikk og behandling, og vi henviser dem videre til OUS. Vi er godt fornøyd med samarbeidet, både kontakt / henvisninger /time og den behandling som gis. De få barna det er snakk om blir godt ivaretatt og vi har en god dialog om den postoperative oppfølgingen og evt mindre inngrep som skal gjøres her i forløpet etter glaukomkirurgi ved OUS. Vi slutter oss ellers til kommentarene til Jenssen om mulige forbedringspunkter.

Navnet bør gjenspeile at OUS i realiteten også har ansvar for glaukom hos små barn uansett om det er medfødt glaukom, syndromrelatert glaukom eller andre sekundære glaukom.

Navneforslaget er bra. Det hadde vært optimalt med en rask og sikker formell kanal / telefonnummer for å kunne diskutere hastesaker samme dag. Men opplever vel egentlig at det stort sett går ganske greit å få svar. Epikrisetid absolutt viktig, det har hendt at vi har hatt pas til kontroll noen dager etter operasjon ved OUS og mangler epikrise. Men også her går det stort sett rimelig greit, og vi får oftest faket opp hvis vi mangler.

Helse Vest:

Har forhørt meg med Helse-Stavanger, -Førde og -Fonna, men kun fått svar fra Stavanger. Stavanger er fornøyd med tjenesten. Sender pasienter direkte til Ullevål; ikke via vår avdeling her i Bergen. Størrelsesorden 2-3 pasienter pr år. Her i Bergen er vi godt fornøyd med tjenesten, og vi opplever av de ansvarlige på Ullevål gjør en faglig svært god jobb. Men: det er alltid muligheter til å bli enda bedre: tilgjengeligheten til fagpersonene bør bli bedre. Viktig med rask dialog når man sitter med en vanskelig problemstilling man ønsker å diskutere. Vi ønsker oss et direkte telefonnummer til dedikert person på

avdelingen som så kan sette oss videre i kontakt med en av de ansvarlige legene ved behandlingstjenesten.

-Epikrisetiden må ned. Oppfølging skjer ofte i samarbeid med henvisende avdeling, og da må epikrisene raskt tilbake til henviser. For øvrig mener jeg at navnet på behandlingstjenesten må være noe annet enn Nasjonal Behandlingstjeneste for medfødt glaukom. Dette må endres, og websiden til Ullevål må også endres i henhold til dette.

Forslaget mitt er **Nasjonal Behandlingstjeneste for Barneglaukom**

Helse Midt:

Vi registrerer at det helt nylig er laget og lansert en fyldig og fin informasjonsfolder til foreldre og foresatte, om medfødt glaukom, informasjonen er lett tilgjengelig på glaukomforeningen sine hjemmesider, og dette er en kjempefin forbedring i informasjonstilgjengeligheten. For øvrig har vi i Helse Midt ikke hatt problemer med å få tak i folk ved behandlingstjenesten ved behov i året som har gått, men kan generelt slutte oss til at det hadde vært fint med et telefonnummer til noen som kunne sette oss direkte i kontakt med tilgjengelig fagperson ved hastig behov.

Helse Sør-Øst

Jeg har ingen videre kommentarer til rapporten.

Tilbud om fornyet vurdering

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivarettatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Ingen av regionene har meldt fra om problemer med å få fornyet vurdering, og generelt er det svært godt tilbud mht dette.