

## Årsrapportering for flerregionale 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Flerregional behandlingstjeneste for episkleral brachyterapi</b>
Navn på referansegruppens leder:	Kjell-Morten Møen (HMN)
Navn på brukerrepresentant	Siri Johansen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	Representanter svarer på utsendte spørsmål fra leder i referansegruppen så snart vi får beskjed om Årsrapport fra Faglig rapportering, Helse Vest.  Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): E-post
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.</b></li> </ul> <p>-Representantene gir tilbakemelding på årsrapport til leder av referansegruppen                  -Leder av referansegruppen har sendt ut mail til representantene og bedt om eventuelle kommentarer på Helsedirektoratets vurdering av fjorårets årsrapport 2021:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tjenesten fremstår ikke som likeverdig tilgjengelig ut fra nyhenviste pasienter pr region siste året.</li> <li>2.Referansegruppen fungerer ikke i tråd med intensjonen. Bl.a. flere av medlemmene i referansegruppen har ikke gitt tilbakemelding.</li> </ol>	

### Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har ikke fortløpende samarbeid med tjenesten utover gjennomgang av årsrapport og evt. tilbakemelding/spørsmål til tjenesten. Men vi representerer fagmiljøet i hver vår region. Fagmiljøet er godt informert om tjenesten og rutinene i forhold til utredning, henvisning, behandling og oppfølging. Rutine for henvisningskriterier er bra. Søker man HUS, øyeavdeling og brachyterapi, kommer man frem til prosedyre "Kreft i auget og strålebehandling". Der står det også henvisningskriterier (Sjekkliste for tilvisning). Søker man OUS, øyeavdeling og brachyterapi finner man link til HUS sin prosedyre. Dette er bra. Henvisende lege får rask kontakt med tjenesten i Bergen og Oslo. Og tilbakemelding fra tjenesten er tydelig m.t.p. oppfølging. Informasjon om tjenesten er god og samordnet. Vi er heller ikke i år kjent med at det er rapportert inn problemer til eget RHF. Og vi mener at tjenesten fortsatt drives etter intensjonen hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.

### Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.
- Finner årsrapporten oversiktlig og god å lese
- Når det gjelder tjenestens tilgjengelighet, gir rapporten uttrykk for at alle nyhenviste får rask behandling, noe som virker å være i tråd med gjeldende retningslinjer

### Helse Nords representant:

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

- Har intet å anmerke på rapporten
- Har ikke gitt tilbakemelding på Helsedirektoratets kommentarer på Årsrapport 2021

**Helse Midt-Norges representant:**

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

Vårt fagmiljø er godt informert om tjenesten og rutineene i forhold til utredning, henvisning, behandling og oppfølging. Man har regelmessig internundervisning ved vår universitetsavdeling som blir kommunisert ut via Skype-møte til de andre avdelingene i regionen. Vi har også et godt samarbeid med avtalespesialistene. De lokale øyeavdelingene har tett kontakt med universitetsavdelingen vedrørende pasienter som har behov for utredning/behandling ved de nasjonale tjenester. Og avtalespesialister tar direkte kontakt med universitetsavdelingen. Spørsmål vedrørende aktuelle pasienter blir ofte diskutert over telefon med spesialist innenfor området. Eller som respons på elektronisk henvisning til subspecialist. Henvises en pasient med melanom til behandlingstjenesten har vi prosedyre på at en annen kollega ved avdelinger er på mailingslista. Dette for å unngå at aktuell pasient ikke blir fulgt opp.

I forkant av innrapportering på årsrapport, har avdelingslederne ved øyeavdelingene i Namsos, Molde og Ålesund blitt kontaktet via e-post. Og bedt om å gi tilbakemelding på hvordan behandlingstjenesten fungerer:

- I Ålesund pleier de å henvise direkte til Haukeland ved mistanke om malignt melanom. De tar ofte kontakt direkte via telefon eller e-post. Samarbeidet fungerer godt.
- I Molde henviser man pasienter til Haukeland og Ullevål, litt etter hva pasienten ønsker og finner enklest kommunikasjonsmessig. De har gode erfaringer med både Haukeland og Ullevål. Samarbeidet fungerer også godt med St. Olavs Hospital. Ønsker å få kopi av all oppfølging av pasienten underveis.
- I Namos er det nok slik at de oftest henviser til St. Olavs.

**Helse Sør-Østs representant:**

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

Har ikke fått tilbakemelding fra representant på tross av flere purringer

### Helse Vests representant:

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

Det er påfallende at insidensen av uveale melanomer trolig er så mye høyere i Helse Sør-øst enn i resten av landet. Mener å huske at dette ikke har vært like fremtredende tidligere. Mulige forklaringer kan være: bedre tilgjengelighet, forskjell i terskel for igangsetting av behandling eller så kan det være utslag av tilfeldigheter. Det bør letes etter en forklaring på dette om forskjellen består i de kommende år. Det er naturlig å lage noen preliminære planer for et landsomfattende forskningsprosjekt for å tilstrebe avklaring.

Når det gjelder ikke optimalt fungerende referansegruppe, så kan det vurderes om referansegruppen kan møtes på Teams litt i forkant av aktuelle rapport for drøftelser. Representanter fra behandlingstjenesten kan også være med på et slikt møte hvis det er i henhold til mandat? Har ikke øvrige innspill til rapportent.

### Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppens leder har ikke mottatt saker som man har villet diskutere. Årsrapporten er oversiktlig og ryddig. Og den viser at tjenesten har tatt tak i tilbakemeldinger som tidligere er gitt

Referansegruppen er av den oppfatning at rutiner og ansvarsfordeling vedrørende henvisning/henvisningskriterier, utredning, behandling og oppfølging er kjent i fagmiljøet. Informasjon finnes i "Nasjonal kvalitetshåndbok for oftalmologi" og "Nasjonalt hendlingsprogram for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne melanomer". Retningslinjer blir gjort kjent for øyeleger i.f.m. spesialistutdanningen og i andre fagmiljøer.

Pasientinformasjon er lett tilgjengelig om man søker øyeavdeling ved Haukeland Universitetssykehus (HUS) og Oslo Universitetssykehus (OUS).

Tjenesten er godt tilrettelagt for pasientregistre, forskning, kvalitetskontroll og kliniske studier.

Tjenesten fungerer etter intensjon i forhold til innbyggerne i egen region. Og vi anbefaler at tjenesten videreføres som Flerregional behandlingstjeneste.

Når det gjelder tilbakemeldinger på Helsedirektoratets kommentarer vedr. tilgjengelighet, så mener vi at informasjon om behandlingstjenesten er godt kjent. Og rutiner for utredning og henvisning til behandlingstjenesten er godt kjent i helseregionene.

Referansegruppens leder finner det utfordrende å få tilbakemelding fra alle representantene i Helse regionene. På tross av flere purringer. Det kan være flere grunner til dette. Bl.a. at behandlingstjenesten fungerer så godt som den gjør at man ikke ser behovet for å gi tilbakemelding. Men det kan også være at mail-korrespondanse ikke er optimalt. E-post adresse kan være feil. Muligens vil Skype- eller Teams møte være mer optimalt. I HMN finner representanten det nyttig å kontakte de andre øyeavdelingene i forkant av innrapportering. Man har også et Fagledernetverk øye som vil være et nyttig for å diskutere hvordan denne tjenesten men også andre nasjonale tjenester fungerer.

## **Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat**

Referansegruppen skal:

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