

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for yrkesmedisinsk utredning av yrkesdykkere
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Tor Erik Danielsen
Navn på brukerrepresentant	Leif Morten Rasch
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. 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. 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: 1. Denne tilbakemeldingen bygger på et telefonmøte for behandlingstjenesten og referansegruppens medlemmer som ble avholdt 8.1.2016. Behandlingstjenesten er kjent gjennom informasjon på egen nettside. Det har ikke vært henvisninger fra Nord samt relativt få henvisninger i de andre regionene. Regional representant fra Nord skal sammen med behandlingstjenesten kvalitetssikre om tjenesten er godt	

nok kjent der. Referansegruppen mangler p.t. representant fra Region Midt. Det blir viktig å få inn en ny representant fra Helse Midt-Norge. Medlem i referansegruppen ønsker at oppnevning av flere brukerrepresentanter (fra flere dykkermiljøer) også bør diskuteres.

Henvisningsinformasjon er tilgjengelig for pasientseleksjon. Det foreligger også elektronisk informasjon om behandlingstilbudet. Nettsidene trenger oppdatering. Det er forskjellige navn på tjenesten, og dette kan virke forvirrende. Det hadde vært fint om det kunne utarbeides et pasientforløp som legges ut på nett (inkludert helsenorge.no). Siden det er et relativt lite antall dykkere som utredes årlig, bør årsrapporten i større grad få fram det forebyggende arbeidet som gjøres av tjenesten.

2. Det bør gjennomføres et fysisk møte for referansegruppens medlemmer i forbindelse med rapporteringen for 2016. Et av temaene på møtet bør være standardisering av ansvarsfordeling for oppfølging av sykdomsforløpet utenfor behandlingstjenesten i egen region.
3. Referansegruppen mener tjenesten drives etter intensjonen. Det vises samtidig til p.1.
4. Referansegruppen er opptatt av at behandlingstjenesten gjennomfører forskning og kvalitetssikrer sitt behandlingstilbud. Punktet vil bli fulgt opp i et langsiktig perspektiv.
5. Det er ingen av referansegruppens medlemmer som har informert om at de vil informere eget RHF om problematikk knyttet til høyspesialisert behandling eller organisering internt.

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. Etter vår bedømmelse blir det lagt til rette for langsiktig oppfølging av pasientene til høyspesialisert behandling. Tjenestebeskrivelsen bør oppdateres (mal fra HDIR). Skader av hørsels- og likevektsorgan bør også nevnes i beskrivelsen. Øreskader er hyppigste medisinske problem blant dykkere, som også eksponeres for betydelig støy. Ytterligere diagnoser som bør inn er:
Z57.8 Yrkesmessig eksposisjon for andre spesifiserte risikofaktorer (trykk),
T70 Virkninger av endret omgivende trykk (hele punktet),
H83.3 Virkninger av støy på det indre øret.
7. Det vises til p. 2. Referansegruppen ønsker å evaluere informasjonen til øvrige brukere sammen med behandlingstjenesten.
8. Brukerrepresentantens tilbakemelding er at det er behov for høyspesialisert utredning. Det kan være noe høyere behov enn antall henviste indikerer.
9. Behandlingstjenesten arbeider systematisk med pasientregistre.
10. Kliniske studier er integrert i tjenstens arbeid.
- 11.

Helse Sørøst: inntrykket er at behandlingstjenesten fungerer etter intensjonen. Tjenesten synes godt kjent blant yrkesdykkere. Det er mulig at tjenesten kan gjøres bedre kjent blant andre spesialister som utreder yrkesdykkere bl.a. begrunnet i få henviste pasienter fra regionen.

Helse Midt: brukerrepresentant mangler p.t. Referansegruppen ønsker at representant oppnevnes snarest.

Helse Vest: Det fremgår av årsrapporten at tjenesten er godt kjent og yter et godt utredningstilbud til målgruppen. Lik tilgang til tjenesten bør diskuteres i årsrapporten. En utfordring her er det store antallet utenlandske dykkere som er i virksomhet i Norge. Har disse like god tilgang til tjenesten som norske dykkere?

Helse Nord: Støtter kommentarene fra Sørøst med tilleggskommentar om at tjenesten ikke er godt nok kjent i regionen, verken blant yrkesdykkere eller spesialister som utreder dykkere. Det er informasjonsbehov i denne regionen.

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:

Etter vår mening er muligheten til fornyet vurdering, ivaretatt i tjenesten etter ordinære retningslinjer.

--