

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 cochlear-implant hos barn
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Peter Jacob
Navn på brukerrepresentant	Siv Stellberg
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 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:	
<ol style="list-style-type: none">1. Referansegruppen mener fortsatt at det finnes veletablerte rutiner. Barn med medfødt hørselstap oppdages tidlig og flertallet opereres innen 12mnd frist. Det er blitt rapportert om 2 pasienter som ble operert senere, 24 og 28mnd. gammel. Pasientene ble fanget opp og tilbakemelding er blitt gjennomført. Det finnes i tillegg mulighet til å henvise pasienter, selv om hørselen ikke enda er kartlagt fullstendig. Dermed er det et system som er tilrettelagt for tidsnær behandling og systemet skal	

også fange opp pasienter med uklar indikasjonsstilling.

2. Det er kontinuerlig informasjon og samarbeid. Rikshospitalet informerer alle involverte faggrupper samt at elektronisk informasjon og egen webside ved Oslo-universitetssykehus foreligger.
3. Det foreligger ikke negative tilbakemeldinger. Ingen rapporter om svakheter i systemet.
4. Arbeidsgruppen jobber i enda større grad med forskning og kvalitetssikring. Medinsight system er blitt etablert.
5. Årsrapporten 2015 inneholder en omfattende liste med vitenskapelige prosjekter og publikasjoner.
6. Referansegruppen har hovedsakelig hatt kontakt via e-post. Flere medlemmer fikk delta på møte ved Helsedirektoratet i Oslo i Desember. Dette ansees som meget nyttig. Referansegruppen har nå også planer om å møtes minst en gang hvert år for å intensivere informasjonsflyt. Møtet er planlagt ved Gardemoen.

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:

I forhold til punkt 7-11 foreligger det ikke informasjon om manglende informasjon, uklare ansvarsforhold eller annet avvik. Som tidligere diskutert har referansegruppen fortsatt for lite kontakt, i 2016 er det nå planlagt å møtes for å styrke samarbeid og kommunikasjon. Grunnlag for referansegruppens tilbakemelding er kontakt via e-post og telefoner. Det er også blitt kommentert at jeg som referansegruppens leder er ansatt i samme helseregion der national behandlingstjeneste for CI/barn holder til (Helse-Sør-Øst). Intern er det blitt konkludert med at dette i svært liten grad inneholder en interessekonflikt. Der er stor avstand fra Oslo til Kristiansand og begge helseforetakene arbeider uavhengig av hverandre. Jeg selv har bedt referansegruppen om å utpeke en ny leder, men ble oppfordret til å

fortsette.

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:

Behandlingstjenesten for CI-barn jobber med forholdsvis korte tidsfrister. Døve barn skal få lyd innen 12 mnd. Behandlingstjenesten har sagt seg villig til å vurdere pasienter der hørselen ikke enda er fullstendig kartlagt og teamet ved RH tar altså imot pasienter uten endelig diagnose. Referansegruppen mener dermed at det er tilrettelagt for pasienter med en usikker eller ufullstendig diagnose og at dette er en løsning som sikrer omfattende utredning og oppfølging til alle relevante pasienter.