

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	Nasjonalt senter hørsel og psykisk helse
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Carina Paulsen Mæland
Navn på brukerrepresentant	Martine Antonsen, Mental helse ungdom Erik Lundquist, Norges døveforbund Merete Orholm, Hørselshemmedes landsforbund Åshold Johansen, Døvblindeorganisasjonene
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. Det er i 2009 etablert gode skriftlige henvisningsrutiner til behandlingstjenesten. Det er og god dialog og faste møter mellom de regionale tilbudene og NSHP.	

2. Nettsidene er under utbedrelse, og skal ferdigstilles i løpet av våren 2016.
3. Referansegruppen har diskutert geografisk skjevfordeling av henviste og behandlede pasienter. Den geografiske fordelingen kan i stor grad forklares med at andelen døve og døvblinde personer som bor i Helse Sør-Øst er vesentlig større enn hva man kan forvente ut i fra befolkningstallet. Årsaken er migrering av døve og døvblinde personer til sentrale strøk hvor de har større muligheter til å utvikle nettverk, til å studere, til å få arbeid og til å få et godt tjenestetilbud. I følge Norges Døveforbund bor ca halvparten av landets 5000 døve i Osloregionen. Den nasjonale behandlingstjenesten skal jobbe videre med utfordringen i 2015.
4. Ingen kommentar
5. Ingen kommentar

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. Det er utarbeidet en veileder i 2009, som beskriver hvilke pasienter som skal behandles lokalt, regionalt og nasjonalt. Referansegruppen ønsker at veilederen etterleves, og evt. revideres hvis tjenesten ser behov for det.
7. Det er etablert godt samarbeid regionene seg i mellom, og mellom regionene og den nasjonale behandlingstjenesten. Det er lagt opp til flere møter i året der den nasjonale tjenesten møter de regionale tjenestene, samt veiledning over telefon.
8. Det er en utfordring at ikke alle regionene har tilbud til barn og unge. De regionene uten tilbud har færre henvendelser, og de henvendelsene som kommer, ofte går til den nasjonale behandlingstjenesten.

9. Ingen kommentar.
10. Ingen kommentar.
11. Dette fungerer godt.

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:

Fornyhet vurdering ble ikke drøftet i referansegruppen. Tilbud om fornyet vurdering blir satt opp som sak til neste referansegruppe møte.