

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 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.	<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 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:	
Denne tilbakemeldingen bygger på et møte mellom behandlingstjenesten og referansegruppens medlemmer den 11. januar 2017. Møtet ble avholdt før årsrapporten forelå. Den ble presentert for referansegruppen den 23. januar. Referansegruppen har i dag representanter fra alle regioner.	

Vi ønsket ny representant fra Helse Midt-Norge velkommen til referansegruppen. Referansegruppen ønsker at Helsedirektoratet vurderer oppnevning av flere brukerrepresentanter (fra andre dykkermiljøer) i referansegruppen. Det vises til gruppens tilbakemeldingen for 2015.

1. Behandlingstjenesten er gjort kjent gjennom informasjon på egen nettside. Behandlingstjenesten hadde 18 henvisninger i 2016. Det er fortsatt relativt få henvisninger til tjenesten, men med en bedre geografisk fordeling enn i 2015. Referansegruppen ønsker informasjon om henvisningsinstans i årsrapporten for 2017.
Henvisningsinformasjon er tilgjengelig for pasientseleksjon. Det foreligger også elektronisk informasjon om behandlingstilbudet. Det er arbeidet med revisjon av nettsidene i 2016. Behandlingstjenesten har utarbeidet et detaljert utredningsforløp over tre dager, men vi kan ikke se at dette ennå er lagt ut på nett (inkludert helsenorge.no) - annet enn som helt generell informasjon.
Siden det er et relativt lite antall dykkere som utredes årlig, bør årsrapporten i større grad få fram det viktige forebyggende arbeidet som gjøres av tjenesten.
2. Referansegruppen mener at det er potensiale for å bedre samarbeidet mellom behandlingstjenesten og regionale ressurser vedrørende oppfølging av sykdomsforløpet utenfor behandlingstjenesten og i de ulike helseregioner. Behandlingstjenestens kompetanse vil kunne være en viktig ressurs for regional behandling av for eksempel sportsdykkere og også i forhold til avklaringer i forhold til behandling av yrkesdykkere. Vi tar opp dette blant annet fordi vi i møtet 11. januar fikk informasjon om at en av pasientene som ble utredet i 2016 var registrert som sportsdykker.
3. Referansegruppen mener tjenesten drives etter intensjonen i forhold til klinisk tilbud i egen region.
4. Referansegruppen er opptatt av at behandlingstjenesten gjennomfører forskning og kvalitetssikrer sitt behandlingstilbud. Punktet vil bli fulgt opp i et langsiktig perspektiv. Teknologi knyttet til monitoring av enkeltdykk gir i dag unike muligheter til å evaluere effekter av ulike dykketabeller. Referansegruppen mener at behandlingstjenesten bør arbeide for etableringen av et slikt eksponeringsregister, som vil være unikt i internasjonal sammenheng.
5. Det er ingen av referansegruppens medlemmer som har informert om at de vil informere eget RHF om problematikk knyttet til den høyspesialisert behandlingen eller organisering av denne i egen region.

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 vurdering 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 nok også nevnes i beskrivelsen. Vårt forslag er fortsatt (som i 2015) at disse diagnosene bør inn:

- a. Z57.8 Yrkesmessig eksposisjon for andre spesifiserte risikofaktorer (trykk),
- b. T70 Virkninger av endret omgivende trykk (hele punktet),
- c. H83.3 Virkninger av støy på det indre øret.

Referansegruppen er usikre på om en slik endring gjennomføres av Helsedirektoratet eller behandlingstjenesten selv.

7. Referansegruppen kan gjerne og ønsker å bidra med evalueringen av informasjonen til øvrige brukere, sammen med behandlingstjenesten.

8. Brukerrepresentantens tilbakemelding er at det fortsatt er behov for høyspesialisert utredning. Det kan være noe høyere behov enn antall henviste indikerer.

9. Behandlingstjenesten arbeider systematisk med pasientregistre. Behandlingstjenesten bør følge opp Helsedirektoratets krav til overvåking av egne behandlingsresultater og ikke minst et system for å gjøre resultatene kjent. Tjenesten har åpenbart gode interne systemer.

10. Kliniske studier er på en utmerket måte integrert i tjenestens 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: Nasjonal behandlingstjeneste for yrkesmedisinsk utredning av yrkesdykkere virker å ha utredet pasienter med relevante problemstillinger fra Helse Midt. Referansegruppens medlem har ikke kjennskap til hvor godt tjenesten er kjent blant yrkesdykkere, men tjenesten virker ikke å være tilstrekkelig kjent blant relevante

spesialister i sekundærhelsetjenesten på sykehus. Det vurderes derfor at det er informasjonsbehov i denne regionen.

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 referansegruppens mening er muligheten til fornyet vurdering, ivaretatt i tjenesten og da etter ordinære retningslinjer.