

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 hørsel og psykisk helse
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Carina Paulsen Mæland
Navn på brukerrepresentant	Camilla Kristensen Martine Antonsen Merete Orholm
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norges døveforbund Mental Helse ungdom Hørselshemmedes Landsforbund
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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. og 2. Det ble 2009 etablert skriftlige henvisningsrutiner til behandlingstjenesten. Arbeidet med å revidere henvisningskriteriene begynte i 2015, og tas i bruk i begynnelsen av 2018. Referansegruppen vil i 2018 ha et spesielt fokus på henvisningskriteriene for å se om de fungerer etter intensjonen.

Det er god dialog og faste møter mellom de regionale tilbudene og NBHP. For å informere berde om tjenestene ble nettsidene ble etablert i 2016, både eksterne nettsider, og nettsidene som ligger under Oslo universitets sykehus. All fast informasjon er filmet og gjort tilgjengelig på tegnspråk.

Det er også opprettet regionsfunksjoner for hørsel og psykisk helse i hvert RHF. Det er noe overlappende mandat ift målgruppe og tjenester mellom nivåene, og ansvarsavklaringen mellom NBHP og regionsfunksjonene kan by på utfordringer med tanke på pasientens helsetjenester og lavest mulig omsorgsnivå. Dette er noe referansegruppen kommer til å være spesielt opptatt av i 2018.

3. Referansegruppen mener at behandlingstjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region. Referansegruppen har igjen 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 befolkningstall. Det er og drøftet at regionsfunksjonene har opparbeidet seg god kompetanse på feltet, og at det kan være en av årsakene til mindre innsøkninng til den nasjonale behandlingstjenesten.

4. Referansegruppen støtter gjennomføringen av kliniske forskningsprosjekt.

5. Dette er drøftet mellom NBHP og de regionale funksjonene. det er og blitt drøftet i referansegruppen.

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 ble utarbeidet en veileder i 2009, som beskriver hvilke pasienter som skal behandles lokalt, regionalt og nasjonalt. De nye henvisningsrutinene som nå er utarbeidet, beskriver og hvem som skal henvises nasjonalt, og hvem som skal utrede og behandle.

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. Ingen kommentar.

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 ivarettatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Dette har ikke vært en problemstilling. De pasientene som ønsker fornyet vurdering får tilbud om det.