

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 elektiv hyperbar oksygenbehandling |
| Om referansegruppen | |
| Navn på referansegruppens leder: | Sindre Mellesmo |
| Navn på brukerrepresentant | Hjørdis Dale, Ida Carlsen Eide. Ove Korsnes |
| Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra | Organisasjoner relevante for behandlingstjenesten |
| Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon. | <input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Brukerrepresentater godt dekket |
| 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:

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:

Referansegruppen er tilfreds med tjenestens arbeid og systemer for å informere om behandlingstilbudet overfor rekvirenter og brukere. Oppdatert informasjon er tilgjengelig både i skriftlig form og på nett. Tjenesten er dessuten aktiv i forhold til oppsøkene aktivitet samt undervisning for helseforetak og avdelinger som takker ja til et tilbud. Det er dessuten produsert en

film med informasjon om hvordan behandlingen foregår. Sammen med Referansegruppen er det videre utarbeidet en plan for hvordan kompetansespredning kan gjennomføres og hvordan de deler av helsetjenesten som henviser færrest pasienter best kan følges opp. I følge overordnede styringmål skal det være lik tilgjengelighet til nasjonale behandlingstjenester. Tjenestens praksis er at alle pasienter med godkjent indikasjon og fravær av kontraindikasjoner gis et tilbud om behandling. Ulikheter i geografisk fordeling speiler derfor en ulik henvisningspraksis. Det er fortsatt en trend at Helse Midt-Norge henviser noe færre pasienter per 100.000 innbyggere. Dette ble fulgt opp med målrettede tiltak i 2018. Kontakt med fagmiljøene antyder at den ulike praksisen kan ha en årsak i en regional forskjell i tannbehandling av pasienter med cancer i hode-/ halsområdet. Det er derfor gitt innspill til de kjevekirurgiske miljøene om å vurdere utarbeiding av nasjonale retningslinjer. I en bench-marking av omfanget av tilsvarende behandlingsaktivitet i Danmark, er det imidlertid ingen grunn til å anta at HBO som behandlingstilbud på nasjonalt nivå er svakt utnyttet. I oppfølging av foregående års rapport, er det fortsatt en pågående forskning med mål om å dokumentere effekten av HBO på stråleskadet blære. Erfaringsmessig gir behandlingen reduserte plager og ditto bedret livskvalitet for pasientgruppen. I samråd med Referansegruppen er det imidlertid enighet om at forskningsmaterialet gjøres opp før det vurderes å søke om å utvide indikasjonslisten. Folkehelseinstituttet har i tillegg startet en fullstendig metodevurdering av effekten av hyperbar oksygenbehandling på forebygging og behandling av osteonekrose. Referansegruppen har gått igjennom eksisterende vitenskapelig evidens for behandlingseffekt på tilstanden og anbefaler ikke at det søkes unntak på gruppenivå for denne begrensede indikasjonen mens vurderingen pågår.

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:

Med referanse til rutiner og ansvarsfordeling opp mot helsetjenesten for øvrig, er referansegruppen bevisst på behandlingens polikliniske karakter med den konsekvens at pasientene skal være ferdig utredet på hjemstedet før henvisning - herunder avklaring av indikasjon. For eget vedkommende har tjenesten målsatt en ambisjon om at ventetiden for de fleste elektive indikasjoner ikke bør overstige tre måneder. Referansegruppen er derfor tilfreds med at målet er nådd, og at situasjoner med høyere

grad av hast gis tilbud om behandling innen et par uker. Det er også tilfredsstillende at over 90% av pasientene uttrykker tilfredshet med den tilgjengelige og formidlede informasjonen, kommunikasjonen og oppfølgingen under behandlingen (referanse til pasientrapporterte data fra tjenestens kvalitetsregister i 2018 med en svarprosent på 88). Det foreligger også informasjon om at 83% allerede før avreise opplever nytte av behandlingsoppholdet. Dette understøtter en gevinst av behandlingen i et utvidet perspektiv ettersom hovedeffekten erfaringsmessig inntreffer først 6-8 uker etter avsluttet behandlingsserie. Seks måneder etter avsluttet HBO er det 72% som oppgir å ha hatt utbytte. Referansegruppen støtter synspunktet om at et felles nordisk kvalitetsregister kunne gi bedre data på alle aspekter av gevinstrealisering. En er kjent med at datatilsynet har gitt konsesjon til et slikt register i påvente av en tilbakemelding fra HOD om hvorvidt dette blir fulgt opp.

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:

Pasienter har uinnskrenket mulighet til å ta kontakt med behandlingstjenesten direkte eller i samråd med henvisende fagmiljø. Dette i samsvar med at behandlingen gis poliklinisk og at indikasjonen som hovedprinsipp blir besluttet av andre behandlingsledd i spesialisthelsetjenesten.