

Årsrapportering for nasjonale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for elektiv hyperbaroksygenbehandling
Navn på referansegruppens leder:	Johanna E. R Berstad
Navn på brukerrepresentant	Hjørdis Dahle, Ida Carlsen, Ove Korsnes
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Organisasjoner relevante for behandlingstjenesten
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Brukerrepresentanter er godt dekket
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Fysisk
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. Referansegruppen er tilfreds med tjenestens arbeid og systemer for å informere om behandlingstilbudet overfor rekvisiter og brukere. Oppdatert informasjon er tilgjengelig både i skriftlig form og på nett. Tjenesten er dessuten aktiv i forhold til oppøkene 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. Tjenesten praksis er at alle pasienter med godkjent indikasjon og fravær av kontraindikasjoner gis 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 sin årsak i en regional forskjell i tannbehandling av pasienter med cancer i hode-/ halsområdet.

På bakgrunn av behandlingstjenestens egen forskning anbefaler referansegruppen den nasjonale behandlingstjenesten å søke beslutningsforum om å godkjenne strålecystitt som ny indikasjon for HBO behandling.

Folkehelseinstituttet har i tillegg ferdigstilt en fullstendig metodevurdering av effekten av hyperbar oksygenbehandling på forebygging og behandling av osteonekrose. De inkluderte osteoradionekrose som allerede er en godkjent indikasjon, og poengterte selv at det ikke er evidens for effekt av behandlingen på andre former for osteonekrose. Behandlingstjenesten har bemerket dette ovenfor beslutningsforum i brev av mars 2019, men ikke fått noen tilbakemelding.

Under pågående metodevurdering har behandlingstjenesten søkt og fått godkjenning for å behandle de seks pasientene som ble henvist.

Norske helsemyndigheter startet sent i 2018 å utarbeide en rapport om prioriteringer vedrørende nasjonale registre. Nordisk register for HBO var ett av registrene som skulle vurderes. Register innen somatisk helsetjeneste ble ikke vurdert og det er ingen tidsangivelse for videre arbeid på området.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har et meget godt samarbeid med tjenesten. Man har årlige møter med behandlingstjenesten der man gjennomgår aktiviteten, forskning og vurderer nye indikasjoner. Tjenesten fungerer etter intensjonen.

Referansegruppen er bevisst på behandlingens polikliniske karakter med den konsekvens at pasientene skal være ferdig utredet på hjemstedet før henvisning - herunder avklaring av indikasjon. Tjenesten har kort ventetid. 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 2019). Referansegruppen støtter et felles nordisk kvalitetsregister.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

ØNH avdelingen med kjevekirurgi og tannbehandling har et veletablert samarbeide med behandlingstjenesten. Kriterier for pasientsелеksjon og henvisningsrutiner er velkjent. Behandlingstjenesten bør være bedre kjent i de andre relevante kirurgiske fagmiljø (så som onkologisk gynekologi, gastrokirurgi, urologi m.fl.) og samarbeide er kun i varierende grad etablert. Helse Nords representant har fått inntrykk av, at ikke alle pasienter som oppfyller henvisningskriterier, får tilbudt hyperbar oksygeneringsbehandling. Helse Nords representant har undervist leger fra gastrokirurgisk avdelings om hyperbar oksygeneringsbehandling og videreformidlet informasjonstilbud fra behandlingstjenesten. Aktiv informasjonsarbeide bør fortsattes og inkludere alle relevante fagmiljø. At informasjonen og hvor relevant tilbud om hyperbar oksygeneringsbehandling er gitt til pasienten bør være kvalitetsindikator i relevante kvalitetsregistre.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Behandlingstjenesten er velkjent i det medisinske og odontologiske fagmiljøet og en etablert del av behandlingen hos pasienter som skal gjennomgå invasiv tannbehandling (tanntrekking mm) på bestrålt kjeve eller som har en etablert osteoradionekrose ved Helse Sør- Øst.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Andre kommentarer fra referansegruppen

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sikre gode henvisningsrutiner og helhetlige pasientforløp, sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale.

De regionale representantene skal:

- Påse at aktuelle helseforetak og fagmiljø i egen region er informert om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner for pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging.
- 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.

Referansegruppens tilbakemelding – nasjonale behandlingstjenester

- Følge med på om pasienter fra egen region får tilfredsstillende tilbud fra den nasjonale tjenesten.
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til kvalitetsregistre fra egen region.
- Hvis det oppstår problemer knyttet til den høyspesialiserte fasen eller overgangen til andre deler av pasientforløpet, bør referansegruppemedlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.