

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 hyperterm intraperitoneal kjemoterapi (HIPEC) ved kolorektal kreft, pseudomyksoma peritonei og peritonealt mesoteliom.
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Halfdan Sørbye
Navn på brukerrepresentant	
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
1. 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. 2. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig. 3. 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. 4. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll 5. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale 6. 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:	
1. Det er viktig å få ut informasjon om hvilke pasienter som skal henvises, og når man ønsker de henvist. De oppdaterte nasjonale retningslinjer for kolorektal cancer er et stort fremskritt. Det ønskes en ytterligere avklaring på om man i utgangspunktet ønsker å operere kolorektal pasienter umiddelbart i løpet av 1-2 uker som i Uppsala	

og når en strategi med neoadjuvant kjemoterapi velges før operasjon.

2. Rutinene for håndteringen av henvisninger bør bedres. Ofte står man i en situasjon med en pasient hvor man ikke vet om pasienten skal opereres umiddelbart ved Radiumhospitalet eller ha kjemoterapi. Det er et sterkt ønske om at henviser har mottatt et svar i løpet av 2 uker fra forespørsel. Bedre rutiner mtp henvisninger og svar på henvisninger bør vurderes for å nå dette mål.
3. Det går ofte svært lang tid før henvisende avdelingen mottar epikrise fra et opphold. Her er et stort forbedringspotensial.
4. En savner rapporter/plan mtp bruk av de kliniske resultater ved kolorectal cancer og en plan for bruk av innsamlet biologisk materiale fra operasjonene.

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

7. 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.
8. 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.
9. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.
10. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
11. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

Referansegruppens tilbakemelding:

Tilbud om fornyet vurdering

Den faglige referansegruppen skal følge opp hvordan fornyet vurdering skal ivaretas på en likeverdig, hensiktsmessig og kostnadseffektiv måte innenfor tjenestens ansvarsområde. Det skal framgå av rapporten fra referansegruppen hvordan fornyet vurdering er ivaretatt.

Referansegruppens tilbakemelding: