

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	Hyperterm intraperitoneal kjemoterapi (HIPEC)
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Frank Pfeffer
Navn på brukerrepresentant	ukjent
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
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 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: Her kommer referansegreuppens tilbakemeldinger: Hans Wasmuth: Jeg har lest igjennom Årsrapporten for 2016. Mye nyttig og jeg kan ikke se at en slik årsrapport trenger til revisjon eller tilføyelser. Dette er mer en godt nok for en Årsrapport og det flott å se aktiviteten knyttet opp mot forskning og internasjonal nettverk! Rolv-Ole Lindsetmo: Jeg er enig i at PCI kan gjøres bedre/mer objektivt ved å videofilme eller	

avbilde systematisk hele abdomen. Tror dette også kan bidra til å selektene pasientene bedre til HIPEC.

Alle større sykehus som har MDT (og som mindre sykehus bruker), bør ha en HIPEC ansvarlig. Det vil bidra til spredning av kompetanse og at flere pasienter sannsynligvis vil bli vurdert for HIPEC.

Frank Pfeffer: Som forbedringsforslag til behandlingstjeneste kan man anføre forbedringspotensial med kommunikasjon. Både kontakt og spesielt tilbakemelding med epikrise og videre plan fra DNR er ofte forsinket. Dersom PCI preoperativ er til dels subjektiv burde man prøve å bruke mer intraoperative bilder f. eks laparoskopi til vurdering. Det kan også være en forbedring å organisere henvisning til DNR regionalt. Det vil si at vurdering og henvisning går via de store regionale senter og deres MDT. Evt skal større sykehus ha en HIPEC ansvarlig kontaktperson.

Hele behandling og forskning er veldig fokusert på DNR. Dersom flere bidrar med pasienter kan man vurdere å utnevne en «HIPEC study group» som er oppført ved publikasjon av kliniske resultat. For å øke forankring og kunnskap om behandlingen kan det være aktuelt med «workshop» eller symposium om tema der man inviterer alle som behandler eller henviser pasienter

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. Rutiner med inklusjons- og eksklusjonskriterier er beskrevet i handlingsprogramm.
7. Ingen kunnskap om brukerdeltagelse

8. Se kommentar med kommunikasjon

9. og 10. Ivaretatt av OUS

11. Ikke ivaretatt

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:

Fornuet vurdering av pasientgruppen er etablert.