

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 i strålekniv
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Eirik Helseth
Navn på brukerrepresentant	Grete Bussesund
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Klikk her for å skrive inn tekst.
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 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.Tjenesten er godt kjent i alle helseregioner. Rutiner for pasientseleksjon, henvisning og oppfølging er lett tilgjengelig på «Stråleknivens» nettside.2.Alle fire helseregioner i Norge har en godt organisert nevroonkologisk virksomhet. Bruk av strålekniven i Bergen er en del av nevroonkologisk håndtering i alle fire helseregioner.3.Den nevroonkologiske virksomhet i alle fire helseregioner drives etter intensjonen og gir gode og dekkende tilbud til sine	

pasienter. Dette inkluderer henvisning av spesifikke pasienter til strålekniven. 4. Alle fire helseregioner både støtter og applauderer forskningen som blir gjort i regi av strålekniven. 5. Det har så langt ikke vært problemer mellom helseregionene og Strålekniven. Skulle et problem oppstå vil hver enkelt helseregion fremme saken gjennom linjen i egen helseregion.

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. Hver enkelt helseregion har godt etablerte rutiner for hvilke pasienter som henvises til strålekniven. Oppfølging etter pasienten etter stråleknivsbehandling gjøres i pasientens egen helseregion av spesialisthelsetjenesten. 7. Nettsidene til strålekniven i Bergen er meget gode og gir god informasjon til henvisere og brukere. 8. Virksomheten ved strålekniven fungerer godt og teamet som drifter strålekniven er lett tilgjengelige og åpne for faglige diskusjoner. 9. Referansegruppen støtter kvalitetsregisteret som nå blir etablert for Strålekniven. 10. Referansegruppen støtter kliniske studier og retningslinjer utarbeidet ved Strålekniven. 11. Strålekniven har vært lydhør for referansegruppen og alltid tatt våre kommentarer seriøst. I år ble møte mellom referansegruppen og Strålekniven avholdt før innsendelse av Stråleknivens egen årlige rapport. Dette har gjort det enda lettere for referansegruppen å komme med konstruktive innspill til den årlige rapporten.

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:

Dette har så langt ikke vært noe problem.