

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Marianne Brydøy
Navn på brukerrepresentant	Reidun Westergren
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b> <b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Kompetansetjenesten har ikke pasientregister, men er sentral i gjennomføringen av flere flerregionale og nasjonale kliniske forskningsprosjekt (databaser i forbindelse med disse tilknyttet kompetansetjenesten), flere av referansegruppens medlemmer er involvert i planlegging og gjennomføring av disse og/eller forskningsprosjekt i egen region. Samarbeidet med kompetansetjenesten der det er aktuelt ansees som godt. Det er gledelig at St Olavs hospital i Trondheim har etablert en egen Seneffektpoliklinikk definert som en egen enhet (egne</li></ol>	

sykepleiere/overleger), kompetansetjenesten var her en støtte under planleggingen. I disse dager møter med fastleger og sykehus i regionen om poliklinikken, og som ledd i generell kompetanseoppbygging innen seneffekter.

Alle regioner unntatt St Olav har dedikert forelesning om seneffekter for medisinstudenter som holdes av medl. i referansegruppen, dette er nevnt i årsrapporten, men til informasjon, så er det ikke med i timetallet som er oppgitt i rapporten (Det gjelder kun undervisning ved kompetansetjenesten, ikke referansegruppen).

Det jobbes med å få en egen dedikert forelesning ved St Olav også (høst 2016?).

2) Oppfattes ikke som noe problem.

## **Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet**

### **Ta utgangspunkt i følgende punkter:**

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
6. Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

### **Referansegruppens tilbakemelding:**

3) Oppdatering og utdyping av kompetansetjenestens nettside var et mål for 2015, og en del er blitt gjort. Bl.a er det nå lagt til korte norske sammendrag for flere av artiklene som er publisert i 2015, og linker til andre nettside. Det jobbes videre med dette i 2016, og referansegruppen vil bidra med råd og tilbakemeldinger til kompetansetjenesten. Siden nettsiden ligger under OUS, er det noen begrensinger i forhold til lay-out.

Kompetansetjenesten og noen av referansegruppenmedlemmene har også jobbet med utarbeidelse av dokumenter om seneffekter på oppdrag fra helsedirektoratet, hvor intensjonen er at disse skal kobles til relevante nasjonale handlingsprogram, og vil da være elektronisk tilgjengelig. Det er også planlagt at det skal lages pasienttilpasset

informasjon av skrivene.

4) Kompetansetjenesten er involvert i en rekke kliniske studier (regionale, flerregionale og nasjonale), og er sentral i initiativ, oppstart og gjennomføring av flere nasjonale studier finansiert av to større rammebevilgninger, og innen ulike diagnoser og problemstillinger.. For noen av prosjektene startet først inklusjon av pasienter i Helse SØ, men er nå utvidet til de øvrige regioner. Referansegruppemedlemmene er pådrivere eller aktive i sine regioner.

5) Det foreligger ikke pasienteregistre spesifikke for seneffekter tilknyttet kompetansetjenesten utover de databasene som er opprettet i forbindelse med de spesifikke studiene, hvorav flere er nasjonale.

6) Referansegruppen opplever ikke at det er noen problemer ved tjenestens funksjon. Forskningsaktiviteten er stor. Kompetansetjenestens formidling- og undervisningsaktivitet vurderes også som god. Det er tilbud nasjonalt, men hovedvekten av formidling/undervisning foregår fysisk i helse sør-øst (flere nasjonale kurs/konferanser foregår her). Det kunne være ønskelig med noe mer formidling i øvrige regioner, det er imidlertid lavere forespørsel om undervisning/formidling til kompetansetjenesten fra øvrige regioner, kompetansetjenesten avslår sjelden/ikke henvendelser som kommer. Oppgradering av nettsiden er i gang og vil fortsette i 2016. Åpent halvdagsseminar for pasienter/interesserte vil bli arrangert i Oslo på forsommeren, i samarbeid med kreftforeningen. Utfra erfaringer fra dette, ser vi for oss at dette kan utvides til øvrige regioner neste år, og evt være et årlig arrangement. Referansegruppens medlemmer som har anledning vil også delta på årets møte i Oslo, og er innstilt på å samarbeide om og bidra til senere arrangement i de ulike regionene.

Som tidligere er det et ønske å utvide det kliniske tilbudet til pasientgruppen i alle regioner, kompetansetjenesten er involvert i plan vedr. prosessen, konf årsrapporten. Referansegruppen er av den klare oppfatning at det krever tilførsel av økonomiske midler.

Kompetansetjenesten har satt opp gode resultatmål for 2016 og fremover.