

Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester 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 kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB)
Navn på referansegruppens leder:	Dorota Wojcik
Navn på brukerrepresentant	Anne Høydal
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Barnekreftforeningen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): fysisk
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB) har som oppgave å bygge opp og spre kompetanse i diagnostikk og behandling av kreftsvulster hos barn. Oppgaven omfatter så nøyaktige og komplette registreringer som mulig av alle som får solide kreftsvulster i barnealderen, bidra til bedre diagnostikk og behandling samt oppfølging.</p> <p>Følgende saker ble diskutert:</p> <ul style="list-style-type: none"> - registrering av senskader som følge av tidligere sykdom/behandling. Det er et hovedmål at barn rammet av kreft i alle de fire helseregioner skal få nytte godt av ny kunnskap og kompetanse innen disse områdene. - støtte for både Faggruppe for hjernesvulster og Faggruppe for svulster utenfor 	

- sentralnervesystemet. Tjenesten har videre bidratt til drift av faggruppene, i tillegg er det gitt økonomisk støtte til opprettelse av stillinger for studiesykepleiere i alle helseregioner.
- videre tett samarbeid med Nasjonalt kvalitetsregister for barnekraft (Barnekraftregisteret). Gode registerdata er en forutsetning for forskning med høy kvalitet. Arbeidet med Barnekraftregisteret har vært svært fruktbart det siste året med inklusjon av nye parametere, etablering av nye registreringsskjema. Registeret bør derfor være godt rustet for å kunne danne utgangspunktet for nye kliniske studier.
 - i hvilken grad KSSB kan bidra til at flest mulig pasienter blir inkludert i kliniske studier og støtte ulike forskningsprosjekter. Arbeidet med å få godkjent nye behandlingsprotokoller er svært ressurskrevende, så Referansegruppen er svært fornøyd med at barn med solide svulster i Norge kan inkluderes i nye internasjonale studier. Referansegruppen vil i det kommende året søke å få kvalitetssikrede data på hvor mange pasienter som inkluderes i studier og om det her foreligger geografiske skjevheter.
 - vi har diskutert en del rundt Nasjonale kompetanstjenester i fremtiden og at KSSB synes å leve godt opp til bestemmelsene i den reviderte veilederne for de Nasjonale tjenestene.
 - det er også blitt diskutert mulighetene for nasjonale MDT-møter, men at det fremdeles er noen tekniske og mulige juridiske utfordringer før dette er mulig å få til.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Samarbeidet mellom referansegruppen og tjenesten har vært problemfritt, som i tidligere år. Det har vært tilstrekkelig med møter og mailkontakt for å løse de oppgavene som kompetansetjenesten står ovenfor. Referansegruppen har ingen innvendinger mot måten tjenesten drives på.

Brugerrepresentantens tilbakemelding

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

Jeg har deltatt i alle møter og synes det er en god dialog mellom alle medlemmene i referansegruppen. Det tas opp viktige saker til diskusjon og det legges opp til deling mellom de ulike regionene. Min oppgave er å gi innspill sett fra brukernes side og se til at vi har en mest mulig likebehandling mellom de ulike Helseforetakene.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Utredning og behandling av barn med kreft i Helse Nord er sentralisert til Universitetssykehuset Nord-Norge. Fagmiljøet samarbeider tett, og det avholdes regelmessig tverrfaglige møter. I multidisiplinært team deltar både barneonkologer, radiologer, patologer og kirurger. Helse Nord er godt representert i de sentrale fora hvor kompetanse og faglig utvikling diskuteres og kvalitetssikres, slik at man sikrer faglig oppdatering og høy kvalitet på behandlingen som gis. Barn med kreft i Nord-Norge inkluderes rutinemessig i pågående nasjonale og internasjonale studieprotokoller, og nasjonal biobanking. Det foregår egen forskningsaktivitet på barnekreft i Helse Nord, og man deltar i multisenterstudier.

Man har omfattende undervisningsopplegg for leger, sykepleiere og studenter, og forholdene er tilrettelagt for videokonferanse med fagpersoner med barnekompetanse ved flere andre lokalsykehus de ganger man finner dette hensiktsmessig. Det er startet med felles barneonkologisk møte for Region Nord med barneonkologer fra UNN, pediatere med ansvar for barneonkologi i Bodø og Hammerfest og sykepleiere fra de samme sykehusene. Det er dessuten åpent for andre interesserte. På møtet i januar 2020 var det blant annet forelesninger og diskusjon om seineffekter etter hjernesvulster.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

KSSB er en svært viktig aktør for barnekreftmiljøet i Norge. KSSB støtter og arrangerer møter i de nasjonale arbeidsgruppene for solide svulster i og utenfor sentralnervesystemet hvor vårt RHF er representert i begge grupper. I disse møtene blir nye behandlings- og forskningsprotokoller for barn med kreft diskutert og implementering av nye behandlingsprinsipper diskutert. KSSB vedlikeholder egen hjemmeside hvor de nyeste behandlingsprotokoller ajourføres. KSSB støtter også fagreiser til nasjonale og internasjonale møter, konferanser og kurs samt utvekslingsopphold i utlandet. Gjennom bl.a. dette arbeidet holder vårt regionale fagmiljø seg oppdatert slik at barn og ungdom med kreft i vår region får den mest moderne og oppdaterte behandling.

I Midt-Norge er barnekreftomsorgen sentralisert til St. Olavs Hospital, men lokalsykehusene er delegert ansvar for enkle cellegiftkurer og deler av oppfølgingen. Det er tett dialog mellom sykehusene i regionen omkring pasientene. I tillegg er det felles journalsystem i regionen som gjør kommunikasjonen lett.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Utredning og behandling av barn med kreft i HSØ er sentralisert til Oslo universitetssykehus (OUS) der fagmiljøene samarbeider godt i daglig drift og i de ukentlige MDT-møtene. På den måten når man ut til alle fagmiljøer på OUS med gjensidig dialog og kompetanseoppbygging. Lokalsykehusene i HSØ har delegert ansvar for enklere cellegift-kurer og oppfølging mellom og etter behandlingen. Det er løpende dialog med lokalsykehusene og halvårlige regionsbarneonkologimøter for utveksling av informasjon og kompetanse.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

- bygge opp og spre kompetanse i diagnostikk og behandling av kreftsvulster hos barn via:
 - møter med representanter for regionale sykehus (fysisk og skype):
 - felles (med representanter for regionale sykehus):
 - implementering av nye behandlingsprotokoller
 - planlegging av behandlingen og oppfølging etter behandling
 - spre informasjon om Barnekreft Biobanking og sikre at alle pasienter har muligheten til delta i dette prosjektet
 - rapportering av pasienter til Barnekreftregisteret,
 - informasjon om vitenskapelig forskning og inklusjon pasienter
 - overføring av informasjon fra møter av Faggruppe for hjernesvulster og Faggruppe for svulster utenfor sentralnervesystemet
 - samarbeid med Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenteret innen rehabilitering etter kreftbehandling
 - KSSB bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele Helse Vest regionen (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, fagmiljø).

Det er et hovedmål at barn rammet av kreft i helle Helse Vest regionen skal få nytte godt av ny kunnskap og kompetanse innen disse områdene og alle barn har samme mulighet for å bli friske av kreftsykdommen, uavhengig av bosted.

Andre kommentarer fra referansegruppen

KSSB har vært opptatt av å nå alle potensielle brukere av informasjon om barnekreft. Nettsiden <https://www.barnekreftportalen.no> er en side for samlet informasjon om barnekreft og er initiert og

driftet av KSSB. Den har en åpen del med informasjon til alle brukere, og en lukket del for fagpersoner. KSSB sin egen nettside finnes på <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-solide-svulster-hos-barn-kssb>.

KSSB samarbeider tett med Barnekreft Biobanking for å gjøre det mulig for alle barn med kreft å delta i dette prosjektet og videre kliniske studier relatert til dette prosjektet.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til 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: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner 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, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.