

Årsrapportering for nasjonale behandlingstjenester 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 behandlingstjeneste for fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev
Navn på referansegruppens leder:	Line Bjørge
Navn på brukerrepresentant	Anniken Golf Rokseth
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Ung Kreft
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Telefon

Hvilke saker er diskutert i referansegruppen

- **f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.**

Referansegruppen gjennomfører et årlig telefonmøte; her gjennomgås henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, nettsider, regionale utfordringer og planer for kommende år.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen gjennomfører et årlig telefonmøte; her gjennomgås henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer og planer for kommende år. Årsrapporten brukes som utgangspunkt for denne diskusjonen. Andre tema som har vært diskutert er: desentralisering av egg/embryofrys, oppdatering av nasjonal veileder om fertilitetsbevaring i generell gynekologi, og tjenestens nettsidene

Leder for referansegruppen har fortløpende kontakt med leder for behandlingstjenesten om behandlingstjenestens drift, prioriteringer, strategiske valg og om forskningsprosjekter.

Leder for behandlingstjenesten har bidatt i planleggingen av en "fertilitetskampanje" som Ung Kreft gjennomførte høsten 2019.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Brukerrepresentanten og Ung Kreft, som er organisasjonen hun representerer, opplever samarbeidet med behandlingstjenesten som godt, og sammen oppnår de gode resultater.

Høsten 2019 laget Ung Kreft en kampanje/brosjyre om fertilitetsbevarende behandling, i samråd med behandlingstjenesten. Den resulterte blant annet i en brosjyre med informasjon om fertilitetsbevarende behandling som ble delt ut til alle sykehusene som ønsket den. Det er fremdeles mulig å bestille brosjyren ved å sende en mail til post@ungkreft.no

Ved årsskiftet 2018/2019 bidro Ung Kreft og behandlingstjenesten til at egenandelen i forbindelse med nedfrysing av egg, ble fjernet. Ung Kreft har bistått mange unge jenter det siste året som har fått beskjed fra apoteket/sykehuset/Helfo om at de fremdeles må betale egenandelen, og de har fått støtte fra behandlingstjenesten om at det ikke stemmer. Til slutt har jentene fått behandlingen gratis, slik de nå har krav på.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Ingen spesielle kommentarer.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Rutiner for aktuelle behandlingsgruppe er veletablert. Representanter fra tjenesten har undervist ved flere kurs og møter med fokus på fertilitetsbevaring og kreft og fertilitetsbevarende behandling ved reumatologiske lidelser.

Avdelingen ved St Olav har etablert teknikker for nedfrysing av embryo og oocyt-vitrifisering. Dette gjør at hele behandlingsløpet for den fertilitetsbevarendebehandlingen kan skje lokalt.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Rutiner for aktuelle behandlingsgruppe er veletablert. Representanter fra tjenesten har undervist ved flere kurs og møter med fokus på fertilitetsbevaring og brystkreft.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Alle aktuelle pasienter blir henvist Kvinnekliviken i Bergen, Haukeland Universitet sykehus fra sykehusene i vår region eller samarbeidende avdelingen ved Haukeland Universitetssykehus. Avhengig av hvilke behandling som er aktuell for hver pasient koordinere behandling ved Seksjon for assistert befruktning (stimulering) eller Seksjon for gynekologisk kreft (uttak av ovarialvev). Etter utredning ved vår avdeling blir aktuelle pasienter viderehenvist til OUS, Rikshospitalet.

- Rutiner for håndtering av pasientgruppen er veletablert og det sendes regelmessig ut informasjon om dette til referende enheter.

Andre kommentarer fra referansegruppen

- Kompetansetjenesten må berømmes for sitt arbeid sammen med Ung Kreft som har resultert i bortfall av egenbetaling for pasienter som skal fryse ned egg/embryo. Samtidig vil referansegruppen vil presisere at bortfallet av egenandelen i forbindelse med nedfrysing av egg tok tid å få implementere ved flere sykehus.

- Rutiner for henvisning og ansvarsfordeling er klar. Der foreligger kriterier for pasientseleksjon, men gitt at omfanget av fertilitetsbevaring er økende behøves ofte rådgiving før bestemmelse om å kunne tilby nye pasientgrupper behandling. Behandlingstjenesten yter utmerket og forbilledlig service med vurdering av enkelt pasienter og rådgivning rundt individualisering av behandlingstilbudet. Tilbudet er velkjent i de miljøer hvor behovet er størst. Samarbeidet med disse miljøer er spesielt godt utviklet og egne sykdomsspesifikk retningslinjer er etablert. Som angitt også i fjor så ser referansegruppen behov for spesifikt å spre informasjon til behandlere av nye pasientgrupper (for eksempel reumatologisk sykdom). Fortsatt henvises en del pasienter sent i sykdomsforløpet. Arbeidet med å få fertilitetsbevarende behandling inn i flere ulike pasientløp (pakkeforløp) må gis fokus.

- Tjenesten rapporterer om gode resultater hos pasienter som har fått transplantert eggstokkvev tilbake, samt etablering av ny metodikk til bruk for dette hos dem som har fjernet begge eggstokkene.

- Arbeidsfordelingen mellom henvisende institusjoner internt i egen region og den høyspesialiserte behandlingstjeneste er avklart. Tjenesten drives etter intensjonen både i egen region og regionalt.

- Pasienter fra de ulike helseregionene har lik prioritet; og der er etablert regionale uttakssentre for eggstokkvev før nedfrysing i Oslo. Nedfrysing av egg / embryo er delvis regionalisert og nasjonale data er ikke lagt inn i denne rapporten.

- Selv om det gjennomføres systematisk kvalitetssikringsarbeid, ser referansegruppen at brukerperspektivet kunne vært enda mere vektlagt.

- Der er etablert nytt pasientregister knyttet til forskning og kvalitetskontroll. Der er lagt til rette for kliniske studier, og data fra innsamlede materialer publiseres.

-Tjenestens nettsider kan med fordel bli mere pasientvennlig. Det etableres i disse dager et samarbeid med Ung Kreft for å få dette til.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sikre gode henvisningsrutiner og helhetlige pasientforløp, sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner 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.

De regionale representantene skal:

- Påse at aktuelle helseforetak og fagmiljø i egen region er informert om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner for pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging.
- 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.
- Følge med på om pasienter fra egen region får tilfredsstillende tilbud fra den nasjonale tjenesten.
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til kvalitetsregistre fra egen region.
- Hvis det oppstår problemer knyttet til den høyspesialiserte fasen eller overgangen til andre deler av pasientforløpet, bør referansegrupped medlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.