

Årsrapportering for flerregionale 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	Flerregional behandlingstjeneste for allogen stamcelletransplantasjon
Navn på referansegruppens leder:	Petter Quist-Paulsen
Navn på brukerrepresentant	Anne Lise Hustadnes
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Blodkreftforeningen; dessuten ansatt ved OUS.
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): TEAMS
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. Også i år har fokuset vært på HUS sin aktivitet/nivå.	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

God. De fleste er direkte involvert i transplantasjonsvirksomheten. Mange deltar på transplantasjonsmøtene som holdes hver 6. uke. Der kan man ta opp aktuelle problemer.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Jeg har lest rapporten og har ingen kommentarer til selve rapportens innhold.

Jeg vet ikke om kommentarer om nettsider er relevant å ha med i rapporten, men kommer likevel med noen bemerkninger.

Siden det står henvist til både OUS og HUS sine nettsider og begge sykehusene er en del av den flerregionale behandlingstjenesten for allogen stamcelletransplantasjon har jeg noen kommentarer til disse. Siden begge sykehusene har et ensartet behandlingstilbud, vil jeg stille spørsmål om de ikke også bør ha tilnærmet likelydende nettsider når det gjelder informasjon om allogen stamcellebehandling. Jeg synes OUS sine nettsider forklarer dette på en god måte og med et enkelt forståelig språk. Det fremgår tidlig at målet med behandlingen er helbredelse, som jeg mener er svært viktig når en skal igjennom en så tøff behandling.

Når jeg leser HUS sine nettsider, står det at dette er en behandling for en svært alvorlig blodsykdom, men ingenting om at målet er helbredelse.... Det står masse om alvorlige bivirkninger som kan oppstå. Jeg mener ikke at ettervirkninger som kan oppstå av behandlingen skal skjules, men at informasjonen om dette kan balanseres bedre og at det er unødvendig å gå så i detalj. Antar språket og kan gjøres lettere med mindre faguttrykk.

Helse Nords representant:

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

Ikke relevant

Helse Midt-Norges representant: Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten? Ikke relevant
Helse Sør-Østs representant: Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten? Ikke relevant
Helse Vests representant: Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten? Ikke relevant
Andre kommentarer fra referansegruppen Rapport fra referansegruppe for allogen stamcelletransplantasjon for året 2022.

Alle pasienter som er aktuelle for allogen stamcelletransplantasjon søkes formelt til Norsk gruppe for allogen stamcelletransplantasjon. Alle helseregioner er representert i denne gruppen, og den inneholder spesialister i blodsykdommer, kreftsykdommer og barnesykdommer. Gruppen må godkjenne indikasjonen for transplantasjon før denne kan gjennomføres. Det avholdes møte hver 6. uke på Oslo Universitetssykehus, hvert tredje møte er fysisk. Det er således gode rutiner og ansvarsfordeling i forhold til henvisning til tjenesten.

Gjennom disse møtene er alle universitetssykehusene representert, derved sikres god informasjon til brukere av tjenesten. Nasjonalt handlingsprogram for maligne blodsykdommer sørger også for dette gjennom årlige oppdateringer. Handlingsprogrammet er tilgjengelig elektronisk. Pasienter får informasjon om tjenesten gjennom helsepersonell ved universitetssykehusene, brukerorganisasjoner og standardiserte pasientforløp.

Hovedproblemet med tjenesten har vært at det er få transplantasjoner ved Haukeland universitetssykehus (HUS). I 2016 var det fire transplantasjoner her, 13 i 2017, 18 i 2018, 8 i 2019, 12 i 2020, 3 i 2021 og 8 i 2022. Det er ønskelig med minimum 20 transplantasjoner per år for å sikre god nok kvalitet gjennom tilstrekkelig volum, og helst 30.

Siden forrige rapport har det vært jobbet godt med å få til dette. Man har startet med ubeslektet giver ved HUS (fra egen helseregion), og på den måten vil volumet økes noe. Man tror antallet skal bli over 20 i 2023.

I referansegruppens møte kom det fram at det fortsatt er usikkerhet om pasientene får god nok behandling ved HUS i og med at volumet der er så lavt. Det ble også uttrykt usikkerhet rundt kompetansen blant legene ved HUS. Det har bare vært en overlege (som kun har 50% klinisk stilling) som har vært aktiv i transplantasjonsmiljøet og i den faglige utvekslingen med OUS. Denne usikkerheten har gjort at Helse Nord har valgt å ikke henvise pasienter til HUS, til tross for at de etter intensjonen skulle transplantere pasienter med familiegiver der.

Ellers er vi fornøyd med at følgende punkter fra rapporten 2021 nå er på plass/etterkommet:

1. HUS har startet å transplantere med ubeslektet giver fra egen helseregion (Vest).
2. HUS har beholdt transplantasjonsvirksomheten til diagnosene akutt myelogen leukemi, myelodysplastisk syndrom og akutt lymfoblastisk leukemi.
3. HUS jobber fortsatt for JACIE akkreditering. Pga korona pandemien er dette blitt forsinket. Det skal være planlagt besøk fra JACIE i mars 2023.
4. Det et etablert felles prosedyrer/beslutningsprosess når det gjelder valg av kondisjonering, stamcellekilde og GVHD profylakse/behandling. Referansegruppen ønsker å unngå at det er forskjeller på dette avhengig av hvor man bor i Norge og ved hvilket senter man blir transplantert. Det synes nå å være god samhandling mellom de to transplantasjonssentrene.
5. Det legges til grunn at pasientene må kunne velge fritt mellom transplantasjonssentrene hvor de ønsker å bli behandlet; dvs. prinsippet om fritt sykehusvalg gjelder også her.

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 referansegruppemedlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.