

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 barne- og ungdomsrevmatolog
Navn på referansegruppens leder:	Marite Rygg
Navn på brukerrepresentant	Joachim Sagen og Anette Slåtta
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	BURG - Barne- og ungdomsorganisasjonen til Norsk Revmatiker Forbund (NRF)
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	1 (forsinket, gjennomført 23.01.23) Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): fysisk

Hvilke saker er diskutert i referansegruppen

- **f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.**

1) Omorganisering av NAKBUR til et kvalitets- og kompetanse nettverk: Hva vil det innebære for virksomheten.

2) Oppdatering/videreutvikling av nettsiden.

3) Videreutvikling av Norsk Register for Barnerevmatologi (NOBAREV).

I tillegg:

Virksomhetsplaner, brukemedvirkning i forskning, deltagelse i Regionale revmatologiske fagnettverk
Forskningssamarbeid – MinJIA-studien

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen oppfatter samarbeidet med tjenesten som svært godt, og mener at tjenesten langt på vei er i ferd med å utvikle seg til et aktivt nasjonalt nettverk der representanter fra regionene deltar i flere av NAKBURs aktiviteter.

1) Omorganisering av NAKBUR til et kvalitets- og kompetanse nettverk: Referansegruppen er blitt fortløpende orientert om avklaringer om og planer for omgjøring av NAKBUR til et kvalitets- og kompetansenettverk. Leder i referansegruppen deltok sammen med brukerrepresentant og leder av NAKBUR i et møte med Helse SørØst om en slik omorganisering, hva det ville bety for økonomien i det nye nettverket og hvilke aktiviteter vi ønsket å videreføre. Referansegruppen framhevet sterkt at vi var bekymret for videre planlegging og drift av et nasjonalt kvalitetsregister (NOBAREV) dersom dette ikke skulle inngå i aktivitetene i en kommende nettverksorganisering.

2) Oppdatering/videreutvikling av nettsiden: Flere av referansegruppens medlemmer har deltatt i ulike arbeidsgrupper for oppdatering av faglige anbefalinger om bla. SLE, MCTD, Raynaud, sklerodermi. Det har dessuten vært løpende kontakt mellom flere av regionsrepresentantene og NAKBUR om fortløpende oppdatering av anbefalinger om koronavaksinasjon til barn med revmatisk sykdom i takt med endrede retningslinjer fra FHI. Disse retningslinjene har vært markedsført og brukt over hele landet og sikret en lik vaksinasjonspraksis nasjonalt for denne pasientgruppen.

3) Videreutvikling av Norsk Register for Barnerevmatologi (NOBAREV): NAKBURs leder har i 2022 arbeidet mye med utvikling av et nytt digitalt register for det kommende nasjonale forsknings- og kvalitetsregisteret NOBAREV. Underveis er referansegruppen holdt løpende orientert om prosessen og flere av regionsrepresentantene i referansegruppen har deltatt i møter og diskusjon om valg av registervariabler. Flere av regionsrepresentantene inngår nå også i NOBAREVs fagråd.

4) Forsknings samarbeid: Flere av regionsrepresentantene er også aktivt involvert i den nasjonale intervensjonsstudien MinJIA og deltar også på utprøvmøter som forsøksvis legges i etterkant av NAKBUR-møtene. MinJIA-studien har vært drøftet i referansegruppemøter og har bidratt til ytterligere lik og samordnet behandlingspraksis landet rundt.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

To brukerrepresentanter har vært en del av referansegruppen, en tillitsvalgt (A.S) og en ansatt (J.S) i Norsk Revmatikerforbund barne- og ungdomsorganisasjon (BURG). BURG har i samarbeid med andre i referansegruppen bidratt til utvikling av filmer til NAKBUR

sin nettside og informasjonsbrosjyre om barneleddgikt. Brosjyren gis blant annet ut på sykehus og er primært rettet mot ny diagnostiserte. BURG har også samarbeidet med revmatolog (Helse Nord representant) (E.N.) i referansegruppen om utvikling og gjennomføring av kurs i brukermedvirkning i forskning. BURG og NAKBUR opplever et fortsatt økende behov for kvalifiserte brukerrepresentanter i forskningsprosjekter. Derfor ser BURG for seg en ytterligere videreutvikling og ny gjennomføring av kurset i 2023 i samarbeid med referansegruppen.

Helse Nord's representant:

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

Regionalt revmatologi fagnettverk: «Fagråd revmatologi i Helse Nord». Referansegruppens representant fra Helse Nord, Ellen Nordal, representerer barnerevmatologien og deltar på fagrådets møter. I 2022 har det vært ett møte med diskusjoner om kapasitet og likebehandling innen revmatologi hele regionen. Rehabiliteringsplasser for voksne, barn og ungdom har også vært et tema.

Nasjonale kurs i spesialistutdanningen: I uke 48, 2022 ble det avholdt et nasjonalt obligatorisk kurs i spesialistutdanningen i pediatri på Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) Tromsø, som inkluderte 1.5 dag med barnerevmatologi, og der referansegruppens representant var kursleder for hele uken. Ulike tverrfaglig personell lokalt og NAKBUR representanter fra andre regioner deltok i undervisningen med foredrag og workshops.

Regionale brukerkurs: Vi har i 2022 planlagt regionalt brukerkurs som ble avholdt i januar 2023 for foresatte til de yngste barna med barneleddgikt (alder 0-9 år) med svært gode tilbakemeldinger fra deltakerne. Vi planlegger videre brukerkurs i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret ved UNN rettet mot eldre barn og ungdom, deres pårørende og evt lokale ressurspersoner (lærere m.fl.) 1-2 ganger årlig.

Kontakt med relevant helsepersonell fra lokalsykehusene: Vi har jevnlig kontakt med leger angående barnerevmatologi ved barneavdelingene i Hammerfest og Bodø, samt revmatologer fra revmatologisk avdeling ved Bodø. Barneleger fra Bodø har hospitert og deltatt i teamets på UNN under spesialistutdanning eller overlegepermisjoner. Dette sikrer likeverdighet i oppfølging av pasientgruppen. Dette miljøet er også aktivt med blant annet tverrfaglig videokonferanser for vurdering av kjeveleddsproblematikk som inkluderer Nordlandssykehuset Bodø.

Klinisk forskning: Gjennom deltakelse i en nasjonal multisenterstudie angående nytten av leddpunksjoner ved oppstart av TNF-blokker som biologisk legemidler, har vi sikret en mer felles tilnærming i regionen til nasjonale anbefalinger om indikasjoner og bruk av biologiske legemidler, tilpasning til barns behov for smertefrie infeksjoner, og øvrig tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende medikamenter i barnerevmatologien. Vi driver en utstrakt tverrfaglig forskningsvirksomhet ved barnerevmatologisk forskningsgruppe ved UNN der samarbeide med andre sykehus i regionen. Klinisk forskning bidrar til økt kvalitet i det kliniske arbeidet med standardiserte diagnoser, og aktiv bruk av sykdomsaktivitetsmålinger og pasientrapporterte målinger. I denne forskningen samarbeider vi også tett med radiologer, fysioterapeuter og tannlegespesialister fra Tannhelsetjenestens kompetansesenter for Nord Norge (TkNN), noe som også har hevet kvaliteten av billediagnostikk og tverrfaglig samarbeide innen fysioterapi, smertemestring og tannhelse for vår pasientgruppe i regionen

Helse Midt-Norges representant:

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

Regionale revmatologiske fagnettverk: «Midtnorsk revmaforum». Marite Rygg, referansegruppens representant fra Helse Midt-Norge representerer barnerevmatologien og deltar på fagnettverkets møter. I 2022 har det vært lite møtevirksomhet, og det har vært mye fokus på Helseplattformen som ble innført i Trondheim kommune i mai 2022 og ved St. Olavs hospital i november 2022 og som har skapt mye frustrasjon i Helse Midt Norge.

Nasjonale kurs i spesialistutdanningen: I uke 48, 2022 ble det avholdt et nasjonalt obligatorisk kurs i spesialistutdanningen i pediatri (som inkluderte 1.5 dag med barnerevmatologi, og der referansegruppens representant fra HMN deltok med flere foredrag sammen med foredragsholdere fra andre regioner.

Regionale brukerkurs: Pga koronaepidemien har vi ikke fått avholde regionale brukerkurs siden februar 2020. Tidligere holdt vi minst ett brukerkurs årlig for barn med barneleddgikt, pårørende og støttepersonell. Vi planlegger nå det første fysiske brukerkurset i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret ved St. Olavs hospital rettet mot de eldste ungdommene være, deres pårørende og evt lokale representanter (lærere m.fl.) 08.03.2023. Her vil også overgang mot voksenrevmatologien være et tema med representanter fra denne voksenrevmatologien tilstede på kurset med innlegg.

Kontakt med relevant helsepersonell fra lokalsykehusene: Vi har jevnlig kontakt med leger med spesialansvar for barnerevmatologi ved barneavdelingene i Ålesund, Levanger og Kristiansund, samt revmatologer fra revmatologisk avdeling ved Ålesund. Barneleger fra Ålesund og Levanger har hospitert og deltatt i teamets arbeid under spesialistutdanning eller i PhD-løp. Dette sikrer likeverdighet i oppfølging av pasientgruppen. Vi har tydelig merket en økende pågang og behov for slike diskusjoner, ikke minst når det gjelder nasjonale anbefalinger om bruk av biologiske legemidler og behov for tilpasning til barns behov, samt økende krav til presisjonsmedisin også i barnerevmatologien.

Klinisk forskning: Vi bedriver en utstrakt forskningsvirksomhet ved Barnerevmateamet ved St. Olav og trekker også lokalsykehusene med i deler av forskningen. Vi merker tydelig effekt av denne forskningen på kvaliteten av det kliniske arbeidet med standardiserte diagnoser, sykdomsaktivitetsmålinger og pasientrapporterte målinger. I denne forskningen samarbeider vi også tett med radiolog og postdoktor kandidat fra avdeling for billeddiagnostikk ved St. Olavs hospital, noe som også har hevet kvaliteten av billeddiagnostikk for vår pasientgruppe betydelig. Dette har også bidratt til et økende behov for second opinion drøftinger om radiologisk vurdering fra lokalsykehusene i regionen.

Helse Sør-Østs representant:

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

Barnerevmatologisk enhet, avdeling for revmatologi, Oslo Universitetssykehus (OUS) har ansvar for helsetilbudet for barn med barnerevmatologisk sykdom i helseregion Sør-Øst. Dette arbeidet ved OUS er tverrfaglig med leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere og barne- og ungdomspsykiatri inkludert spesialpedagog og sosionom. Enheten har 5 faste overleger og to faste ansatte leger i utdanning (LIS) som alle er dedikert til klinisk arbeid med og forskning på barnerevmatologisk sykdom. Vi har et nært samarbeid med øvrige spesialister ved OUS. Subspesialister fra alle områder innen barnemedisin konsulteres jevnlig. Vi har daglige møter med radiolog med spesialkompetanse på muskelskjelettdiagnostikk og de tar imot bilder fra øvrige helsetjenester i regionen for ettergranskning og revurderinger. Enhet for barnerevmatologi samarbeider nært særlig med radiologisk avdeling, men også med andre avdelinger om forskningsprosjekter på barnerevmatologiske sykdommer.

Regionale revmatologiske fagnettverk: Anne Marit Selvaag er referansegruppens representant fra Helse Sør-Øst. Overlege Pernille Bøyesen er ansatt ved barnerevmatologisk seksjon ved OUS og sitter i fagrådet for revmatologi (i Norsk Revmatologisk forening) hvor hun har fokus på barnerevmatologi. Fagrådet arbeider blant annet med Nasjonal veileder i revmatologi og legger ut oppdaterte faglige anbefalinger på nettsiden: www.norskrevmatologi.no. NAKBUR oppdaterte i 2022 retningslinjene for oppfølging vedrørende uveitt ved barneleddgikt og disse ligger også på norsk revmatologi sine sider med lenke til NAKBUR sine sider. Det samme gjelder veiledning vedrørende oppfølging av methotrexate hos barn og unge, oppdatert i 2022. Det fremgår tydelig at det er NAKBUR som står bak utarbeidningen av disse sidene som gjelder barneleddgiktspasienter. Målet er at NAKBURS faglige råd og anbefalinger skal nå flere leger som har med våre pasienter å gjøre og særlig revmatologene som vil følge pasientene når de blir voksne.

Nasjonale kurs i spesialistutdanningen: To av våre overleger deltok som fagpersoner og foredragsholdere på et nasjonalt obligatorisk kurs i spesialistutdanningen i pediatri i Tromsø i 2022 som inkluderte tema fra barnerevmatologi, i samarbeid med andre av referansegruppens representanter fra andre regioner. En av våre overleger hadde undervisning om barneleddgikt for mastergrad studenter ved Lovisenberg diakonale sykehus i november 2022.

Kontakt med barneleger, revmatologer og fastleger i regionen: Vi har daglig mange henvendelser fra leger som har med barnerevma-barn å gjøre i vår region, dels som telefonkontakt, dels via dialogmeldinger og dels har vi kolleger som hospiterer med jevne mellomrom. Slik styrkes også samarbeidet med regionens øvrige revmatologiske avdelinger og barneavdelinger. Noen deltar på fagdager for tverrfaglig personell i regi av NAKBUR. Fysioterapeut, sykepleier og ergoterapeut ved OUS kommuniserer jevnlig med primærhelsetjenesten i kommunene og lokal spesialisttjeneste. Det har vært mange henvendelser siste året om covid og evt risiko for våre pasienter og vaksinasjonsspørsmål. Faglige anbefalinger publisert på NAKBURS nettsider har vært god støtte til helsepersonell i disse spørsmålene.

Klinisk forskning: Det foregår en bred forskningsaktivitet ut fra barnerevmatologisk seksjon, dels forskningsprosjekter som går nasjonalt og internasjonalt og dels prosjekter som går kun hos oss lokalt. Jeg viser til egen liste fra vår region (OUS/helse Sør-Øst) på NAKBURS nettside. Mye fokus fra avdelingen går fortsatt med til studien persontilpasset behandling ved JIA (MinJIA) og til oppfølgingsstudien i kjølvannet av denne, MinJIA Open Extension/ forlengelsestudie. Undertegnede helse Sør-Øst representant er også med som medveileder i prosjektet om Årsaksfaktorer for barneleddgikt som er et samarbeid med MorBarn studien fra FHI og med samarbeid fra de andre helseregioner. I samarbeid med Barne- og ungdomsgruppen til Norsk Revmatikerforening (BURG) har vi kontakt med flere brukerrepresentanter. De har vært med på møter i forbindelse med forsknings samarbeid på OUS.

Helse Vests representant:

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

Regionale revmatologiske fagnettverk: Karin Tylleskär, referansegruppens representant fra Helse Vest-Norge representerer barnerevmatologien og deltar på fagnettverkets møter.

Det regionale fagnettverket for revmatologi har 15 medlemmer, med representanter fra hvert HF og HSR, samt 2 brukerrepresentanter og 1 avtalespesialist.

I 2022 har nettverket gjennomført tre digitale møter og ett fysisk møte. Vi har oppnådd de fleste planlagte målene og levert i henhold til styringsindikatorene. Den regionale samhandlingen vedrørende LIS-utdanningen i revmatologi fungerer som den skal. Læringsmål innen pediatrik revmatologi skjer ved hospitering på BUK Haukeland. 2022 års konferanse var i Stavanger med godt oppmøte. Det er etablert under-nettverk for barnerevmatologi og et for revma-kirurgi.

Nettverket fokuserer på utviklingen i regionen med godt samarbeid og utvikling av kompetanse i alle sykehus. Revmatologien for både voksne, barn og unge i Rogaland har hatt spesielt fokus. De ulike barneavdelingene har ulike måter å finne den mest praktiske lokale løsningen i gode pasientforløp, men har veldig like indikasjoner, prioriteringer og prosedyrer. Intensjonen med å spesielt utvikle barnerevmatologien for pasienter fra Rogaland / Helse Stavanger har fungert. Helse Stavanger HF opprettet revmatologisk avdeling 01.06.21. Denne avdelingen er en videreføring av seksjon for klinisk immunologi som lå under medisinsk avdeling. Ved SUS er det godt samarbeid mellom barne- og voksenrevmatologi med jevnlig dialog og felleskonsultasjoner i forbindelse med overgang fra barn til voksen for pasientene. Det er telefonisk kontakt når det er behov for å diskutere pasienter mellom Stavanger og Bergen for både barn og voksenmiljø.

Samarbeidsavtalen mellom HSR og barneavdelingen i Helse Fonna fungerer godt. Barneavdelingen i Førde har nå en overlege i pediatri som også har fokus på barnerevmatologiske pasienter. BUK Bergen støtter med rådgivning og har regional funksjon i HV.

Barne- og ungdomsklinikken i Bergen har tverrfaglige møter i samarbeid med kjevekirurgen, tannhelsetjenestens kompetansesenter i Vest for pasienter med TMD sykdommer og smerter i kjeveledd. BUK har hatt et økt antall regionale pasienter i tjenesten.

Fysioterapiavdelingen på Haukeland har fast samarbeid med BUK og deltar i revmateamet for barn. De gir også støtte både regionalt og mot lokal fysioterapitjeneste.

BUK har jevnlig kontakt med leger med spesialansvar for barnerevmatologi ved barneavdelingene i Førde, Haugesund og Stavanger. Det elektroniske pasientjournalsystemet i HV underletter kontakt og rådføring. Nye dokumenter fra bl. annet NAKBUR spres med hjelp av nettverket.

Deltagelsen fra regionen i forskningsprosjekt for alle barne- og ungdomspasienter som skal begynne med biologisk behandling før 16 årsalder. Prosjektet heter Min JIA og handler om hvordan behandling ved juvenil idiopatisk artritt (JIA) kan optimaliseres. Barne- og ungdomsklinikkene i Stavanger og Bergen deltar i dette prosjektet. Prosjektet bidrar til å øke kompetansen og dialogen i alle barnerevma miljøene i HV.

Ut fra mandat, handlingsplan og fremdriftsplanen gitt av Helse Vest er statusen at arbeidet i nettverket og undergruppene fungerer meget godt og at fremdriften er svært god. ROS-analysene bekrefter også dette. Overgangsforløp var et av satsningsområdene i revmatologien i Helse Vest for 2022 og det arbeidet videreføres i 2023. Alle barne- og ungdomsavdelinger i HV har nå aldersgrense inntil 18 år fra 2023.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppen er svært fornøyd med samarbeidet med NAKBUR, og ønsker og understreke sterkt at ved en omlegging til et kvalitets- og kompetansenettverk, er det ønskelig og nødvendig at organiseringen av dette viderefører en tilsvarende ordning med en referansegruppe eller et råd med bred representasjon og representanter fra alle regionene og brukerne, fortrinnsvis gjennom årlige fysiske møter. Vi mener denne arenaen er helt nødvendig for å sikre kontakten med hele landet og sikre at kompetanse og likeverdig behandling opprettholdes over hele landet.

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.