

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

## Spørsmål til lederen av kompetansetjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer
<b>Lokalisering:</b>	Helse Bergen HF, Med.avd., Gastroenterologisk seksjon, Haukeland Universitetssykehus
<b>Tjenestens innhold og organisering</b>	
1. Gi en kort beskrivelse av organisering og bemanning av tjenesten.  Tjenesten har til sammen 4.7 årsverk knyttet til seg, fordelt på 9 personer som alle er i deltidsstillinger. Leder er overlege/professor II i 50% stilling, koordinator (Ph.D) 50%, 2 overleger / professor I i 20%-stillinger. Sykepleier / nettansvarlig 2 x 50%. Klinisk ernæringsfysiologer 2 x 50%.	
2. Angi en prosentvis fordeling mellom tjenestens viktigste oppgaver.  Undervisning og kurs 20%  Annen formidling og veiledning 30%  Prosjekt Mage-tarmskolen 10%  Forskning, kvalitetsregister 20%  Prosjekt IBS pol 10%  Utvikling av IBS retningslinjer 10%	
3. Inngår nasjonal pasientbehandling som en del av tjenesten? (ja/nei – dersom svaret er ja – beskriv behandlingstiltak)  Nei	

## Kompetansespredning

4. Beskriv den primære målgruppen for tjenestens virksomhet knyttet til veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning?

Som kompetansetjeneste i spesialisthelsetjenesten er målgruppen vår helsepersonell som leger, kliniske ernæringsfysiologer, psykologer og sykepleiere. Målgruppe er spesielt de legegrupper i spesialisthelsetjenesten som har kontakt med disse pasientene, men for praktiske formål også allmennleger som følger opp pasientene etter at utredning og behandlingstiltak er satt i verk / foreslått.

For å dekke hele sykdomsforløpet adresserer vi også pasienter og pårørende mer direkte og da mest via elektroniske medier (hjemmeside, mestringskurs).

5. Beskriv hvilke virkemidler tjenesten benytter for å nå denne målgruppen. Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 1.

Årlige kurs og etterutdanning for leger, samt bidrag i grunnutdanningen ved universiteter og høyskoler (medisin, ernæringsfysiologi, sykepleiere), samt til LIS1 og snart LIS-2-kurs i spesialistutdanningen av leger. Vi tilbyr telefonveiledning for leger som utreder disse pasientene ved ulike sykehus og legekantor i landet.

Vi arrangerer i samarbeide med Interessegruppen i Norsk Gastroenterologisk Forening bla. det Nasjonale møtet i Neurogastroenterologi som holdes for 4.gang i mars i Oslo og dette tiltrekker seg økende antall deltakere. Videre halvdagssymposium under Gastroforeningens årsmøte i februar 2018 med godt fremmøte.

Forprosjekt i samarbeid med samme Interessegruppen om å utvikle kunnskapsbasen for nasjonale retningslinjer for diagnostikk og behandling av funksjonelle mage-tarmsykdommer. Foreløpige utrednings- og behandlingsråd legges ut ila året på våre hjemmesider og undervises i forbindelse med kurs og møter..

Reisestipend for deltakelse i internasjonale møter for klinikere og forskere som skal legge frem egen forskning og / eller deltar i kurs.

Samarbeide med Scandianvian Association for Neurogastroenterology (SAGIM) om nordiske møter i København hvert år med økende antall norske deltakere og foredragsholdere. Nordiske retningslinjer har vært diskutert.

Pasienter og pårørende adresseres mest via elektroniske medier. Dette omfatter både vår mye brukte nettside og sosiale medier som Facebook. Ifm den internasjonale IBS Awareness Month i 2017 passerte vi ca.200.000 besøk på nettsidene våre.

Mestringskurs ved LMS og den nye internettbaserte Mage-tarmskolen har vært gjennomført av mer enn tusen pasienter etter hvert.

## Forskning

6. Gi en kort beskrivelse av tjenestens forskningsvirksomhet og i hvilken grad dette involverer kliniske fagmiljø i andre helseregioner.

**Der er etablert våren 2017 et Nasjonalt Forskningsnettverk for funksjonell mage-tarmsykdom med vekt på multisenterstudier som involverer alle regioner av landet. Første prosjekt dreier seg om fecal mikrobiotatransplantasjon som en ekstenjon av protokoll fra UNN Harstad, med kliniske sentra i Ålesund, Tromsø, Gjøvik, Lovisenberg/Oslo, Fredrikstad og Bergen. Studien ledes fra Harstad og mens søknad om finansiering fra Klinbeforsk ikke nådde gjennom i 2017, sendes en ny spisset søknad i april 2018 til Klinbeforsk og NFR.**

Neste prosjekt i regi av Forskningsnettverket er utprøving av IBS poliklinikk eller mikroteam i Harstad og ved HUS. Også her søkes Klinbeforsk og NFR.

Et pågående prosjekt er kvalitetsregister i form av dataekstraksjon fra Norsk Pasientregister, som har gitt meget nyttige innblikk i ressursbruk for pasientgruppen i helsetjenesten.

Videre bygges registeret stadig med data fra utprøving av IBS-skoler ved LMS og Mage-tarmskolen på nett. Utover dette er forskningsaktiviteten hos ansatte ved senteret høy innen motilitetsstudier, visualiseringsteknikker, funksjonell MRI, kostintervensjon etc. slik det fremkommer av årsrapporten.

## Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

7. Gi en kort beskrivelse av de dokumentasjonssystemer/verktøy som tjenesten benytter for å overvåke resultater av utredning og behandling og effekt av tjenestens virksomhet (se Veilederen s. 16 + 17 - §4-6)

Et kvalitetsregister med nasjonal utbredelse er vurdert som ikke hensiktsmessig pga forventet lav dekningsgrad. I stedet gjør vi i øyeblikket utstrakt bruk av datauttrekk fra elektroniske pasientsystemer, alt fra EPJ ved større sykehus, til NPR og nå senest Gastronet, som samler inn data fra de fleste colonoskopier som utføres ved norske sykehus.

Som del av evaluering av både IBS-skoler ved LMS og Mage-tarmskolen på nett samles pasientdata til et register som vil vokse over tid. Vi følger der opp pasientene over flere år og monitorerer sykdomsaktivitet og ressursbruk. Innsamling vil utvides til enkelte andre sentra i ulike regioner.

Som del av evaluering av IBS-pol samles ganske tilsvarende data og biobank finnes for denne pasientgruppen.

Kvalitetsindikatorer for diagnostikk og oppfølging ved IBS er ikke utviklet nasjonalt, men kommer internasjonalt nå som en effekt av arbeid i Roma-gruppen og ved Institute of Medicine i USA (se vedlegg 3b). Disse vil bli vurdert tilpasset for bruk i våre studier og vår virksomhet..

8. Gi en oppsummert beskrivelse av hvilke resultater tjenesten har oppnådd (se Veilederen s. 17). Det bes om at dokumentasjon for oppnådde resultater vedlegges og merkes vedlegg 2. Dersom det vises til dokumentasjon som er publisert, kan det benyttes referanse til hvor relevant dokumentasjon er tilgjengelig.

Vi har etablert og gjennomført valgfritt kurs for leger i spesialisering i en rekke sykehusspesialiteter ved Universitetet i Bergen. Dette er en avansert interaktiv kursform som vil fortsette upåvirket av endringen i videreutdanningen for leger.

Vi har i samarbeid med Allmennlegeforeningen hatt kurs om funksjonell mage-tarmsykdom under Allmenmedisinsk uke i Oslo og denne våren også i Tønsberg.

Gjennom disse 4-5 årene har til flere hundre pasienter gjennomgått fysisk IBS-skole og ca.150 deltar i pilotprosjektet Mage-tarmskolen på nett.

Vi har veiledet >20 masteroppgaver i klinisk ernæring innen funksjonell mage-tarmsykdom, spesielt ved UIB. Dette er viktig for å gi ny kompetanse til denne yrkesgruppen som i høy grad vil se pasientgruppen. PhD kandidater er >10 avsluttet over årene og flere underveis.

Vi har selv >100 publikasjoner innen funksjonell mage-tarmsykdom over år og ser at å involvere andre sentra, forskere og sykehus gradvis gir resultater i form av et voksende miljø klinisk og forskningsmessig, ikke minst i Helse Nord.

9. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle helseregionene.

Vi holder nasjonale kurs og tilbyr lokale kurs og deltakelse ved fagdager i hele landet. Ved den pågående endringen i spesialistutdanningen utarbeider vi kurspakker for LIS-1 og LIS-2-utdanningen om funksjonell mage-tarmsykdom.

Forskningsnettverket er sentralt også for å øke interessen for sykdomsgruppen i klinikken.

Vi har hatt som mål at alle regioner skal ha IBS-skoler ved LMS som kan gi kvalitetssikrede kursopplegg med kunnskap om sykdom og livsmestring for IBS-pasienter (primært). Dette er nå på plass flere steder i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge (Ålesund), men ikke ennå i Helse Nord. Vi arbeider med å få dette etablert i Harstad eller Tromsø.

Vi har likevel sett behovet for internett-baserte IBS-skoler dels pga vansker med spredning til regionene, men mest fordi denne unge pasientgruppen kan trenge å ta kurset hjemme, i porsjoner og med økt grad av interaktivitet. Prosjektet innebærer å ansette prosjekt-

medarbeider i hvert RHF for kommunikasjon med pasienter som i øyeblikket tar kurset.

10. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig (se Veilederen s. 15 + 16). Legg ved dokumentasjon for behov og en tidsplan for gjennomføring. Det bes om at dokumentasjonen legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 3.

Funksjonell mage-tarmsykdom utgjør en stor del av fagfeltet fordøyelsessykdommer, samt er en vesentlig undergruppe av pasienter i gastrokirurgi og ernæringsbehandling. Likevel er forståelsen av kompetansen om hvordan pasientgruppen skal hjelpes relativt lav i Norge spesielt og for så vidt i alle land. I alle prioriteringsveiledere er mistenkt / sannsynlig irritabel tarm og tilsvarende problemstillinger i øvre GI-tractus lavt skåret av mangel på "alarmsymptomer". I så måte er situasjonen forverret gjennom opprioritering av mange andre pasientgrupper.

Økt forskningsaktivitet nasjonalt og internasjonalt samt at helt nye medikamenter nå gradvis blir tilgjengelig øker behandlingsmulighetene, men stiller også krav til formidling av ny, kvalitetssikret og forskningsbasert kompetanse til leger og andre på alle nivåer i helsevesenet.

Pasientgruppen synes å ha spesielt behov for tverrfaglig vurdering og oppfølging og modellen med "IBS-poliklinikk" eller mikroteam der spesielt plagede pasienter ses av lege, KEF og psykolog eller psykosomatisk medisiner innenfor 1-2 uker, for etter kartlegging å få tilpasset oppfølging og tilbakeføring til fastlegen, synes å være en modell for å forebygge kronisitet. Denne modellen prøves ut og bør spres til flere regioner ilt de neste 5 årene.

Gut-directed hypnotherapy er en variant av kognitiv terapi ved IBS som er spesielt godt dokumentert fra USA, UK og Sverige og som ikke tidligere har vært brukt i Norge. Vi har økende erfaring med metoden og vil ønske å spre denne til alle regioner ilt de neste 5 årene.

Utbredelsen av pasientrettede lærings- og mestringsopplegg via fysiske klasseromskurs, nettbaserte kurs etc. er fortsatt altfor dårlig utbredet og kursene er ofte ikke tverrfaglige og tilstrekkelig faglig sett.

Et prosjekt for å kvalitetsvurdere colonoskopiaktiviteten for denne pasientgruppen avslører fortsatt stor forskjell i praksis, diagnosestilling og tilbakemelding til pasient og fastlege mellom sykehus og enkeltleger (se vedlegg 3a). Oppfølgingsopplegget varierer mye og fastleger uttaler stadig til sine pasienter at "dette kan jeg lite om!" Dette må adresseres i form av nasjonale retningslinjer for diagnostikk og behandling av IBS og kunnskapsbasen for dette er under etablering. Tidsrammen for dette arbeidet er 2-3 år.

Internasjonalt er der økende fokus på kvalitetssikringsarbeid som vi arbeider med,

se lederartikkel fra American Journal of Gastroenterology som vedlegg 3b.

### Tilleggsinformasjon

11. Beskriv evt. andre nasjonale kompetansetjenester eller behandlingstjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde?

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, lokalisert ved OUS, om spredning av tilbud om IBS-skoler til alle regioner. Vi tilbyr opplæring, pakke av presentasjoner og tilbyr å holde første kurs på hvert sted eller hospitering hos oss.

12. Er det gjort en formel ansvarsavklaring med disse tjenestene? Hvis ja, gi en kort beskrivelse

Nei, bare pågående dialog og samarbeide om symposium september 2018 i Bergen.

13. Eventuelle andre forhold som er viktig å kjenne til ifm en helhetlig gjennomgang av denne nasjonale kompetansetjenesten?

Godt samarbeid med Interessegruppen for funksjonell mage-tarmsykdom ved Norsk Gastroenterologisk Forening.

### Signering av ansvarlig leder

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

26.februar 2018 Jan Gunnar Hatlebakk, senterleder, prof.dr.med.

### Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning - vedlegg 1
- Dokumentasjon for oppnådde resultater - vedlegg 2
- Dokumentasjon for at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak - vedlegg 3

040118 arl

## Vedlegg 1

### Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonell mage-tarmsykdom Helse Bergen

#### Formidlingsplan

Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonell mage-tarmsykdom (NKFM) har som primære oppgave å heve kompetansenivået for disse sykdommene innen norsk helsevesen og spredning av oppdatert og kvalitetssikret kunnskap som kan lette sykdomsforløp og bedre behandling av pasientgruppen.

Vi skal derfor formidle kunnskap til alle nivåer av helsetjenesten, samt til pasienter, deres pårørende og til andre interesserte inklusive presse og næringsliv.

Det er pekt ut kommunikasjonsansvarlig medarbeider med særlig ansvar for å følge opp presentasjon i elektroniske kommunikasjonskanaler.

**Pasienter og deres pårørende** skal finne oppdatert informasjon på vår hjemmeside, men også brosjyremateriale som kan skrives ut, og linker til pasientorganisasjon og interessegrupper. Hovedtilbudet til pasienter vil være kvalitetssikrede og flerfaglige IBS-skoler etablert innen hvert RHF. En mage-tarmskole over internett, som etableres i samarbeid med primærhelsetjenesten, er under utarbeidelse og vil lette situasjonen i landsdeler uten IBS-skoler eller med vanskelige kommunikasjoner.

**Sykepleiere** generelt og spesielt innen gastroenterologi skal tilbys kurs for grunnkunnskaper om og håndtering av funksjonell mage-tarmsykdom. Vi vil bidra med artikler og stoff til tidsskrift for gastrosykepleiere og generelle sykepleiere.

**Kliniske eræringsfysiologer** har hatt tilbud om kurs i samarbeid mellom Kompetansetjenesten og Norsk selskap for klinisk ernæring i Oslo, i januar 2016. Senere kurs om kostiltak ved funksjonell mage-tarmsykdom er planlagt. Utdanningsløp ved UIB og UIO skal omfatte økt undervisning innen funksjonelle mage-tarmsykdommer og ferdigutdannede skal kunne hospitere hos oss.

**Leger** skal tilbys annethvert år kurs for fastleger, og annethvert år kurs for spesialistkandidater og spesialister innen indremedisin og generell kirurgi. Kursene er godkjent som valgfrie innen en rekke spesialiteter. Kompetansetjenesten samarbeider med Nidaroskongressen og Primærmedisinsk uke om programinnslag, og om de Nasjonale møtene innen neurogastroenterologi samt med SAGIM (Scandinavian Association for Neurogastroenterology and Motility). Tilbud om andre foredrag finnes for lokalforeninger og sykehusavdelinger. Leger skal finne validerte og oppdaterte utrednings- og behandlingsveiledere gjennom vår hjemmeside. Der er mulighet for hospitering ved tjenesten.

**Forskningsaktive leger** har tilbud om reisestøtte til kongress for fremlegg av egen forskning, alternativt for hospitering ved vår tjeneste samt ved Haukeland Universitetssykehus gastroenterologisk sykehusavdeling og poliklinikk som er dedikert funksjonell mage-tarmsykdom. Vi har som mål å etablere et nasjonalt forskermøte for nettverksbygging innen rimelig tid.

Kompetansetjenesten skal være aktiv i **grunnundervisning** for medisinerstudenter, studenter i klinisk ernæring og spesialsykepleiere i gastrofagene. Vi arbeider for oppgradering av studieplaner og samstemming av pensum ved universitetene gjennom arbeidet med nasjonale læringsutbyttebeskrivelser og nasjonale delprøver i medisin.

Vi mottar stadig henvendelser fra dags- og ukepressen, samt radio / TV og skal etter kapasitet bidra til publikasjoner rettet mot det brede publikum, pasienter og andre. I tillegg finnes bøker som er skrevet av eller kvalitetssikret gjennom Kompetansetjenesten.

*(Revidert høst 2016)*



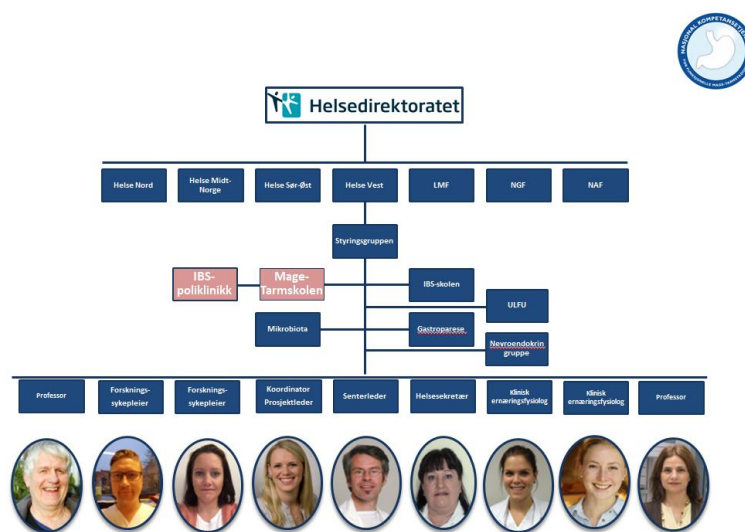
## DOKUMENTASJON FOR OPPNÅDDE RESULTATER – VEDLEGG 2

*NB. Alle tall beskrevet i denne rapporten er upubliserte data og vi ønsker at dette skal være unntatt offentligheten inntil vi får publisert dette høsten 2018.*

Ved funksjonelle mage-tarmsykdommer (FGIDs) er det varierende kompetanse og prioriteringspraksis mellom helseregionene. NKFM tilnærmer seg denne problemstillingen fra tre sider. Vi bygger opp og formidler kompetanse til 1) spesialisthelsetjenesten; 2) allmennleger (primærhelsetjenesten); 3) pasienter og pårørende. Som kompetansetjeneste er det en utfordring at vi har svært mange brukere å nå ut til. Det finnes i underkant av 5000 allmennleger i Norge (Legeforeningen, 4. mars 2015) og ca 10 % av Norges befolkning har en funksjonell mage-tarmlidelse. Ettersom dette tallet tilsvarer 500,000 personer kan FGIDs regnes som en folkesykdom. Dog, alle oppsøker ikke helsehjelp, og kun 1 av 4 har symptomer alvorlige nok til at det går ut over livskvaliteten.

Nasjonal Kompetansetjeneste for Funksjonell Mage-tarmsykdommer (NKFM) ble etablert i 2014 har per i dag 9 antall ansatte i deltidsstillinger: Senterleder (50 %), Koordinator (50 %), Formidlingssykepleier med videreutdanning i gastro (50 %), Forskningssykepleier (50 %), Sekretær (30 %), Pasientundervisningsansvarlig overlege/professor i gastroenterologi (20 %) og overlege i matintoleranse og allergologi (20 %), Lege i spesialisering (20 %), to klinisk ernæringsfysiologer (50 % hver).

NKFM's Referansegruppe har vært aktiv og bistår kompetansetjenesten i stor grad. Tjenesten er etablert med en allmennlege som leder for referansegruppen, samt representanter fra hver helseregion i tillegg til brukerrepresentant fra Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer og Norsk gastroenterologisk forening.



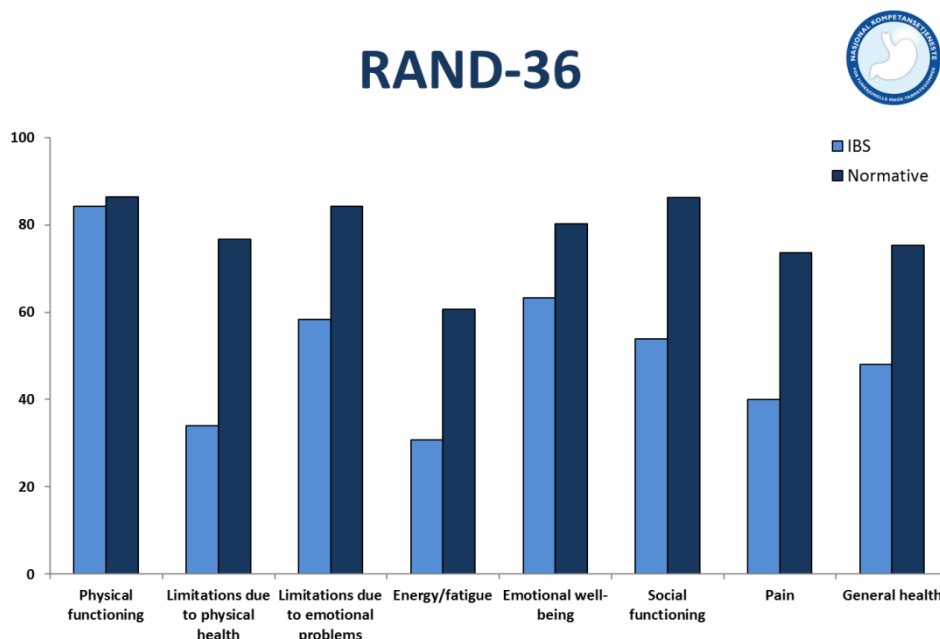
Figur 1. NKFM's infrastruktur.

**Postadresse:**

Medisinsk Avdeling  
 Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen  
[www.helse-bergen.no/no/NKFM](http://www.helse-bergen.no/no/NKFM)

## Kartlegging av pasienter med funksjonelle mage-tarmsykdommer

Tjenesten henter ut NPR-data og data fra SSB for å holde oversikten over det nasjonale bildet. Disse dataene skal publiseres i 2019, og er beskrevet i tidligere Årsrapporter.



Figuren viser hvordan livskvaliteten til norske pasienter med irritable tarm skiller seg fra gjennomsnittsnordmannen (HUNT-data).

### Behovsdrevet innovasjon for pasienter med IBS i Norge

Siden Giardia-epidemien brøt ut i Bergen i 2004 har vi ved Haukeland Universitetssykehus registrert 12 000 pasienter med hoveddiagnose innen funksjonelle mage-tarmsykdommer. En så stor pasientgruppe er utfordrende særlig da diagnosegruppen tilhører nederste sjikt i følge nasjonale prioriteringsveiledere. Noe vi har erfart effektivt er IBS-skole. Siden oppstart har vi tilbudt pasienter IBS-skole og så langt hatt 650 pasienter til gruppebasert pasientopplæring ved Læring og mestringssenteret (LMS) fra flere helseregioner. Opplegget går over to dager og kurset ledes av gastrosykepleier. Foredragsholderne består av et svært erfarent og kompetent tverrfaglig team: gastroenterolog, manuell terapeut, psykosomatisk psykiater, og klinisk ernæringsfysiolog. Deltagende pasienter og pårørende gir svært gode tilbakemeldinger. Vi har utført en kvalitetsevaluering hvor 58 pasienter har blitt fulgt over 6 måneder. Poengbasert IBS alvorlighetskår viser at to-dagers IBS-skole resulterer i klinisk signifikant symptomlette 6 måneder etter deltagelse. 72 % rapporterer å bedre forstå aspektene ved IBS. 37,5 % håndterer symptomene sine bedre, 84 % føler seg mindre alene om mageplagene, 22 % kommuniserer bedre med fastlegen, 35 % kommuniserer bedre med

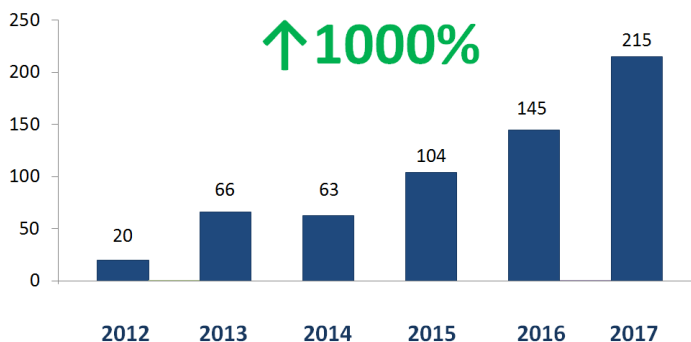
familie og venner, 37,5 % lever bedre med irritable tarm, 72 % opplever at IBS-skolen har hjulpet dem generelt og 94 % anbefaler IBS-skolen til andre med IBS.

Vi jobber med å spre dette helsetilbudet slik at alle pasienter kan få tilgang til lik helsehjelp uavhengig av helseregion eller sykehus. Så langt er det IBS-skoler i Ålesund, Skien, tønseberg, Kristiansand, Ullevål, Bergen og Stord. Vi tilbyr oppstarthjelp, undervisningsmateriell, videoklipp og PowerPoint-slides, foredragsholdere og bøker. Både leger, sykepleiere og ernæringsfysiologer er velkommen til å hospitere hos oss og vi dekker reise og overnatting. Dette formidler vi i hensiktsmessige fora.

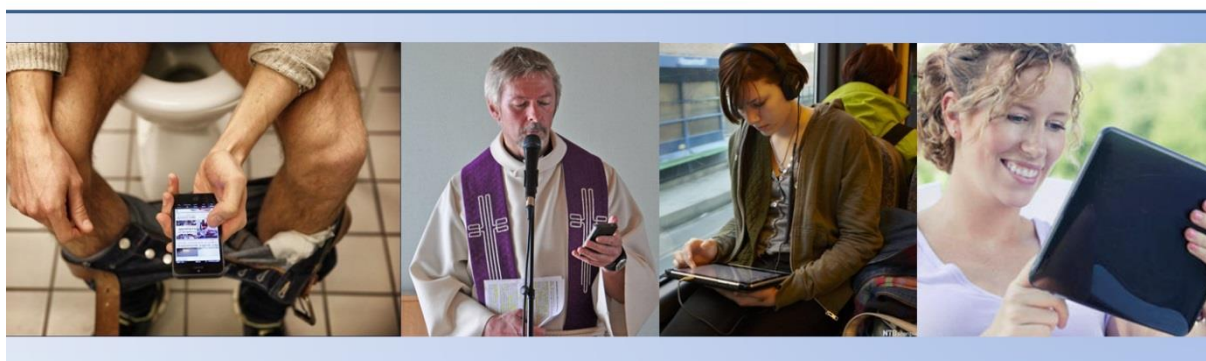
<p>Prof. Trygve Hausken Gastroenterolog ovl, Medisinsk avd.</p>	<p><b>Sykdom og behandling</b></p>	<p><b>Kostveiledning ved KEF</b></p>	<p>Synne Ystad NKFM Klinisk ernæringsfysiolog</p>
<p>Eirik Østvold Fysioterapeut</p>	<p><b>Fysioterapeutisk betraktning</b></p>	<p><b>Livsmestring</b></p>	<p>Tor Jacob Moe Psykiater</p>

Figur 2. IBS-skolen går over to dager og tilnærmer seg pasientene på en tverrfaglig og helhetlig måte.

Antall deltagere ved IBS-skolen siden oppstart



Figur 3. Siden oppstart at vi økt kapasiteten ved IBS-skolen fra 20 til 215 i året. Dette tilsvarer 1030 %.



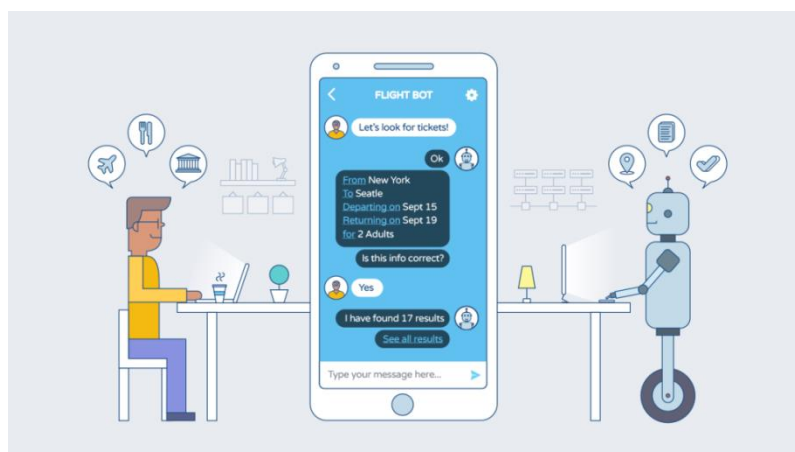
### «Mage-tarmskolen» på internett – det første nasjonale elektroniske helsetilbudet

En videreføring av IBS-skolen er vårt nye prosjekt «Mage-tarmskolen» på internett. Vi har laget et elektronisk behandlingstilbud som veileder pasienter gjennom livsstilsendring over 2 måneder. Visjonen for dette prosjektet er å gå nasjonalt slik at alle pasienter kan få tilgang til Mage-tarmskolen via [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no). Mage-tarmskolen er omfattende for pasientene, men er lite resurskrevende fra avdelingens side ettersom én behandler (klinisk ernæringsfysiolog) kan følge opp mange hundre pasienter i året. Mage-tarmskolen er basert på

videosnutter, bilder og tekst og tillater trygg elektronisk kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell (sikkerhetsnivå 4 - for eksempel BANK-ID). Opplegget inneholder 5 moduler som er laget av gastroenterolog, manuell fysioterapeut, psykiater og klinisk ernæringsfysiolog. Intervensjonen er basert på prinsippene ved kognitiv adferdsterapi, samt lavFODMAP-diettveiledning ved klinisk ernæringsfysiolog. Så langt har vi «innrullert» 130 pasienter. 3 måneder etter oppstart rapporterer pasientene at de opplever signifikante forbedringer vedrørende matunnåelse, helsebekymringer, nedstemthet, aktivitetsnivå og sosial atferd. Etter 6 måneder vedvarer disse godene, samt at pasientens egenarbeid videre resulterer i bedret kroppsbilde. Pasientene rapporterer også meget reduserte symptomer og mindre smerte. Her er potensialet stort: Enkelte pasienter har rapportert å bli tilnærmet symptomfri! Vi jobber nå iherdig med å få på plass en nasjonal elektronisk plattform på helsenorge.no slik at alle pasienter i Norge kan få tilgang til helsetilbudet.

### **Opplæring av allmennheten / Pasientopplæring «IBS chatbot».**

Nytt av 2017 er oppstarten av prosjektet «IBS Chat-bot». Prosjektet er en videreføring av MT-skolen på internett og vil være den første helse-chat-bot'en som blir tilgjengelig for pasienter og allmennheten innen norsk helsevesen. Vi lager en mobilapplikasjon hvor kunstig intelligens driver pasientdialogen, basert på stoff fra MT-skolen. Appen vil tillate spredning av kvalitetssikret informasjon til personer med mageproblemer i hele Norge, i konkurranse med useriøs informasjon. Vi ser særlig nytten hos pasienter som har deltatt ved læring -og mestringskurs, men ikke fikk anledning eller turte å stille de spørsmålene de lurte på. Chat-boten skal bygges opp til å kunne svare på de fleste spørsmål innen FGIDs på en trygg, sikker og ikke minst interessant måte. Vi planlegger slipp av appen i 2019.

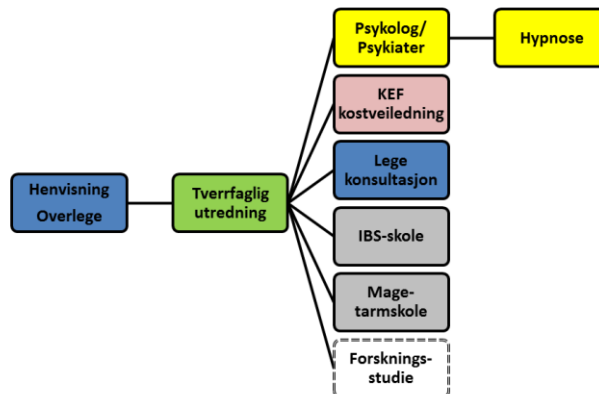


Figuren viser hvordan en «IBS-chatbot» kan brukes til å spre kvalitetssikret informasjon til pasienter, pårørende og allmennheten for øvrig.

**Postadresse:**

Medisinsk Avdeling  
Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen  
[www.helse-bergen.no/no/NKFM](http://www.helse-bergen.no/no/NKFM)

## Øke kvaliteten i et helhetlig behandlingsforløp



10 % av befolkningen sliter med funksjonell mage-tarmproblematikk i løpet av livet. Vår oppgave er å øke kvaliteten i et helhetlig behandlingsforløp for pasienter med FGIDs, samt økte nasjonal kompetanse og bedre nasjonal kostnadseffektivitet. Dette er utfordrende fordi pasientgruppen er så stor, i tillegg til at diagnosen er nederst på listen i følge nasjonale prioriteringsveiledere. Nytt av året er prosjektet «tverrfaglig IBS-poliklinikk». Hovedmålet med prosjektet er å kunne tilby alle regionale helseforetak en kvalitetsevaluert og kostnadseffektiv «pakkeløsning», slik at flere pasienter kan få kvalitetssikret utredning og helhetlig behandlingsforløp uavhengig av helseregion. Temaet består av gastroenterolog, gastrosykepleier, klinisk ernæringsfysiolog og psykolog. Opplegget vurderes på kostnadseffektivitet for sykehuset, behandlingseffektivitet og pasientenes opplevelse. Helseøkonomisk evaluering utføres av masterstudent i Samfunnsøkonomi, og behandlingseffektivitet ved to masteroppgaver i klinisk ernæring. Våre preliminnære resultater viser en tredelt gevinst: 1) Øket systematikk og kvalitet i tjenesten som forebygger pasientklager og gir bedret pasientbehandling, 2) Oppskalering av poliklinisk kapasitet med følgende reduserte fristbrudd, 3) Etablerer en strukturell plattform for akademisk aktivitet i grunnutdanning, spesialistutdanning og forskning. Pasientopplevelse, symptomendring og livskvalitet skal følges opp over 6 måneder. Vi har også utarbeidet et elektronisk registreringssystem for pasientrapporterte data inn i EPJ/DIPS. Vi planlegger å opprette et regionalt og deretter nasjonalt kvalitetsregister for pasientrapporterte data ved FGIDs.

### Etablering av Hypnose som ny behandlingsform i Norge

I år startet NKFM prosjektet «Hypnose ved IBS» og har utført oversettelsesarbeidet av en kvalitetssikret amerikansk hypnoseprotokoll. Vi har fått kurset helsepersonell og har begynt med våre første pasienter. Hypnoterapi kan potensielt gi symptomlette hos IBS-pasienter når ingenting annet hjelper. Når vi er ferdig med vår pilot skal vi spre kompetansen til andre sykehus.

## **Spredning av informasjon til allmennheten**

Vi har hatt annonser og intervjuer i utallige former for media (VG, Dagbladet, KK, Allers etc). Vi blir kontaktet jevnlig for uttalelser og strekker oss så langt det er mulig.

Videre er NKFMS hjemmesider svært populære. Besøkene ved NKFMs hjemmesider stod faktisk for 2 % av det totale antall besøkende ved ALLE Helse Bergen sine sider i 2017! Nettinformasjon rettet mot pasienter er særlig populær. I 2017 har vi også arbeidet gjennomgående for å oppgradere og kvalitetssikre [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no) og [www.nhi.no](http://www.nhi.no) sin informasjon om FGIDs. I 2017 brukte vi facebook for å formidle informasjon om «IBS-awareness month» i april. I løpet av måneden nådde vi ut til over 200 000 personer om behandling, kostveiledning, forskningsresultater og hjelp-til-selvhjelp ved IBS. Våre facebook-publiseringer hadde en gjennomsnittlig viral rekkevidde på 3500 personer i uken. Enkelte artikler var så populære at de nådde over 70 000 personer i løpet av en uke. Denne suksessen skal vi gjenta hver april i årene som kommer!

Kompetansetjenesten har en tilgjengelig epostadresse og telefontjeneste og mottar 150 henvendelser fra helsepersonell.

## **Forskning og kompetanseheving av helsepersonell**

NKFM er forankret ved Medisinsk avdeling på Haukeland Universitetssjukehus og flere av senterets ansatte har doktorgrad og forsker på Funksjonelle mage-tarmsykdommer. Årlig publiserer vi et 10-talls peer review artikler i anerkjente tidsskrift og har et etablert forskernettverk i hele Europa.

Tilknyttet kompetansetjenesten har vi 7 doktorgradsstipendiater med relevante prosjekter: Eline Storlid, Valery Glazkov, Vernesa Dizdar, Dag Andre Sangnes, Eivind Valestrand, Elisabeth Steinsvik og Elin Johanne Katle. Veileder flere mastergradsstudenter i klinisk ernæringsfysiologi, og 4 forskerlinjestudenter. Flere professorer i gastroenterologi samarbeider tett med kompetansetjenesten. Helsepersonell tilknyttet NKFM er også aktive i undervisning av medisinstudenter og klinisk ernæringsfysiologistudenter.

## **Utredningsveileder ved irritable tarm**

Vi har påbegynt arbeidet for å utvikle en norsk diagnostisk veileder ved irritable tarm og har satt sammen en nasjonal arbeidsgruppe.

## Undervisning for helsepersonell

Vi har avholdt kurs for leger i spesialisering/allmennleger hvert år siden oppstart.

### 2014

Allerede 1. – 3. september ( etter 1 måned som virksom tjeneste) arrangerte kompetansetjensten Nasjonalt spesialistkurs i funksjonelle mage-tarmsykdommer for leger i spesialisering (LIS) og allmennmedisinere. Kurset var valgfritt for en rekke spesialiteter. Kurset ble holdt i samarbeid med Legeforeningen og Universitetet i Bergen og hadde 40 påmeldte fra hele nasjonen. Det er 6 år siden sist det ble arrangert kurs i funksjonelle mage-tarmsykdommer. Kursevalueringen viste at spesielt LIS-leger var svært fornøyd med det faglige innholdet og at det stimulerte til videre læring. Tilbakemeldingene fra allmennlegene var også positive, men tilsa at kurset holdt et noe høyere nivå enn forventet. Dette opplevde vi som god lærdom og har derfor i samarbeid med vår referansegruppe planlagt å holde et eget kurs i funksjonelle mage-tarmsykdommer rettet mot allmennleger høsten 2015. For å sikre lik tilgjengelighet har vi etablert en kursportal på nett hvor kursdeltagere finner informasjon om kursene vi avholder, samt tilgjengelig kursmateriale i form av pdf-filer som enkelt kan lastes ned (<http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/mage-tarmsykdommer/Sider/undervisning.aspx>).

### 2015

For at pasienter med funksjonelle mage-tarmlidelser skal bli best ivaretatt ønsker vi å tilrettelegge for god og relevant undervisning for helsepersonell. I fjor avholdt vi et felles kurs for LIS i gastroenterologi og allmennleger. Erfaring fra dette kurset tilsa at allmennleger trenger et eget kurs. I samarbeid med Universitetet i Bergen og Norsk forening for allmennmedisin avholdt NKFM kurs for allmennleger, 28. og 29. september 2015. Kursevalueringen viste at deltagerne var svært fornøyd med det faglige innholdet og at det stimulerte til videre læring. For å sikre lik tilgjengelighet har vi etablert en kursportal på våre nettsider hvor kursdeltagere finner informasjon om kursene vi avholder, samt tilgjengelig kursmateriale i form av pdf-filer som enkelt kan lastes

### 2016

NKFM får forespørsler fra hele landet om undervisning og foredrag og vi stiller opp så langt kapasiteten rekker. Vi underviser leger i spesialisering, allmennleger, deltar ved primærmedisinsk uke, utdanner sykepleiere, pasienter og pårørende ved kurs og seminarer. I 2014 opprettet vi, i samarbeid med Legeforeningen, et nytt kurstilbud for allmennleger i spesialisering. Dette kurset avholdes annet hvert år, motsatt år arrangerer vi kurs for leger i spesialisering i gastro/indremedisin. Kliniske ernæringsfysiologer har hatt tilbud om kurs i samarbeid mellom Kompetansetjenesten og Norsk selskap for klinisk ernæring i Oslo, i januar 2016. Senere kurs om kosttiltak ved funksjonell mage-tarmsykdom er planlagt. Utdanningsløp ved UIB og UIO skal omfatte økt undervisning innen funksjonelle mage-tarmsykdommer og ferdigutdannede skal kunne hospitere hos oss.

**Postadresse:**

Medisinsk Avdeling  
Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen  
[www.helse-bergen.no/no/NKFM](http://www.helse-bergen.no/no/NKFM)



## 2017

I 2017 har vi avholdt 2-dagerskurs i FGIDs for allmennleger og leger i spesialisering (LIS). 28 entusiastiske deltagere rapporterte at de fikk svært godt utbytte av kurset, både teoretisk og praktisk, samt at kurset virket stimulerende til videre læring. Hvert år arrangerer NKFM faglig møte i Nevrogastroenterologi for helsepersonell i Oslo, i samarbeid med NGFs interessegruppe for FGIDs. I mars 2017 avholdt vi vårt 3. møte. Møtet hadde ca 110 deltagere som bestod av spesialister i fordøyelsessykdommer, sykepleiere, klinisk ernæringsfysiologer, allmennleger, psykologer, forskere, industri, samt noen pasienter og pårørende. Dette møtet blir mer og mer populært for hvert år som går og vi registrerer at interessen vokser. NKFM er også svært aktiv i grunnutdanningen av klinisk ernæringsfysiologer, leger og sykepleiere. Vi veileder også flere MSc i klinisk ernæringsfysiologi, medisinstudenter, forskerlinjestudenter, og doktorgradsstipendiater.

**Postadresse:**

Medisinsk Avdeling  
Haukeland Universitetssjukehus, 5021 Bergen  
[www.helse-bergen.no/no/NKFM](http://www.helse-bergen.no/no/NKFM)

## Vedlegg 3a

### Referat fra arbeidsmøte om funksjonell mage-tarmsykdom med Interessegruppen fra Norsk Gastroenterologisk Forening og Allmennlegeforeningen i Norge

**Flesland 15. november 2017**

Tilstede: Jan Gunnar Hatlebakk, Trygve Hausken, Jostein Sauar, Per Farup, Knut Arne Wensaas og Birgitte Berentsen

---

Møtet ble ledet av Jan Gunnar Hatlebakk.

Leder for Interessegruppen i Norsk Gastroenterologisk Forening, Jostein Sauar la frem helt nye data fra Gastronet. Data registreres av sykepleier og lege etter colonoskopier, samt at der er pasientrapporterte data.

Er det den kliniske diagnosen eller er det koloskopidiagnosen som registreres? Skjema brukes forskjellig, diagnosen brukes forskjellig. Denne piloten gir et godt bilde på at det er et stort behov for å rydde opp i systemet. Jostein Sauar har sett på 50 (33 %) prospektive og 50 (25 %) retrospektive (journal-) pasienter og vurdert om der foreligger en IBS-tilstand. I Norge er spredningen av diagnosebruk fra 0 - 38 % mellom leger og sykehus!!. Gastroenterologen registrerer normalfunn, men det finnes ingen ICD-10 kode for dette. Fastlegen konkluderer kanskje med IBS ut i fra normal biopsi, men ikke dersom uklar beskrivelse av colonoskopi og biopsi («reaktive forandringer» etc.). Resultatet er ingen klar diagnose til pasienten og fortsatt utrygghet og lav livsmestring for mange.

Det er behov for retningslinjer eller veileder for diagnosen, den bør inneholde hvordan man utreder og diagnostiserer. Ved UEG finnes det en kort «kokebok» for utredning laget av ROME-Foundation. Den kan nok tilpasses for nasjonal bruk, men tar ikke bort problemet med nølende diagnostikk og diagnosegiving.

Henvisninger fra fastlegen er noen ganger svært korte med begrenset informasjon. Det gir ingen gevinst å skrive gode henvisninger, da kan pasienten ofte bli nedprioritert og fortsatt ventende. Dersom henvisningen er for dårlig er det så mye arbeid ved å avvise henvisningen at pasienten hellertas inn, og da mister man ytterligere informasjon som for eksempel at dette er den fjerde koloskopien (uten konklusjon!).

Veiledning for når man kan avslutte vil trygge fastlegene. Matvareintoleranser kompliserer bildet.

Kan man sette diagnosen IBS etter en koloskopi alene? Er ikke nok for å sette diagnosen, klinisk vurdering og generelle blodprøvesvar er nødvendig. ROME: kan ikke sette IBS diagnosen uten en viss grad av utredning.

**Konklusjon:** Praksis er veldig varierende. Hva ønsker fastlegen som skal følge opp videre? Svar på koloskopien med en faglig vurdering. Hvordan man skal håndtere pasientene og om gastroenterologene skal bli flinkere til å registrere i Gastronet er ikke så interessant for fastlegen. Målet med undervisning skal være å trygge leger og derav også trygge pasienter. Spesialisten bør ikke gi fra seg en uferdig diagnose til fastlegen. Pasienten bør kunne komme inn en gang til for å ta «samtalet» hos spesialist. Kommentar: Inntrykket er at fastlegen oftest får svar på biopsien.

Ambisjonsnivå for kvalitetsforbedring:

- Pasientforløp og håndtering på tvers av helsetjenestene.
- Diagnostikk og utredningsveileder.

Vi skal ta for oss hele forløpet fra «samhandling», fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten. Inkludert IBS-skolen.

Kredibilitet, må baseres på en kunnskapsutveksling, en oppdatert kunnskapsbase.

Produktet, en **diagnostisk veileder**, bør publiseres i:

- 1) Tidsskriftet: som artikkel.
- 2) Editorial: Kommentere den i Scandinavian Journal of Gastroenterology.
- 3) NEL. For å nå fastleger: Nasjonale faglige retningslinjer via Helsedirektoratet. Ta kontakt om behovet for Utrednings- og behandlingsveiledere!
- 4) NGF-nytt: 2,5 sider dekning.
- 5)

### **Diagnostiske retningslinjer ved IBS i allmenntidisin og spesialisthelsetjenesten.**

Mandat: Diagnostikk, behandling (litt), oppfølging, egenmestring og samhandling mellom spesialhelsetjenesten og primærhelsetjenesten.

Tidslinje: Skal være ferdig på 12 måneder. Utkast klart før sommeren.

Tverrfaglig: Det ikke skal være med andre faggrupper, dette er legens oppgave. Sette sammen en arbeidsgruppe bestående av allmennleger og spesialister, samt skeptikere.

Metode: Kunnskapsbasert, referanser på hvert punkt, skrevet som artikkel.

Panelet:

- Brukermedvirker: ønskeliste fra pasienter. Eg. LMF.
- Allmennleger: Knut Arne Wensaas, + en annen ung allmennlege.

- Spesialister: Peter Coll, Trond Engjom, JG Hatlebakk, BBerentsen, Jostein Sauar, Trygve Hausken, Per Farup, Fred Arne Halvorsen (Drammen), Robin Paulsen (Fredrikstad).

#### Hovedkapitler:

- 1) Når og hvordan får man mistanke om irritable tarm? Post-inf, idopatisk, psykosomatisk, komorbiditet. Gallesyreindusert diare, eksorkin insufissiens, Listen til danskene: Cøliaki serologi, questran test, creon, elastase i tillegg til calprotektin. Bakteriell overvekst, antibiotika, pusteprobe lac, genetisk test laktase. Allerologi, matvareintolerase, IgE.
- 2) Grunnleggende utredning ved fastlege. Kriterier, gradering, ROMA-IV, undersøkelser, blodprøver, hemofec, avføringsprøver: calprotektin, cøliaki.
- 3) Avgrensninger mot andre FGIDs. Skille mellom dyspepsi og refluks. Overlapp til FD.
- 4) Indikasjon for kolonoskopi. Risiko kolorektal cancer.
- 5) Avgrensninger kolonoskopi.
- 6) Henvisning til spesialist. Den gode henvisningen, innhold, bestilling. Avslag av henvisning koloskopi.
- 7) Premedikasjon rutiner koloskopi.
- 8) Koloskopi med biopsi. Lokasjon og antall.
- 9) Diagnose og/eller tentativ diagnosesetting.
- 10) Tilbud om kontrollbesøk hos spesialist. Må avsluttes på sykehus og følges opp hos fastlegen.
- 11) IBS-skole / MT-skole
- 12) Oppfølging ved fastlege. Alarmsymptomer: Betydelige endringer i symptom bildet: behov for ny koloskopi? Andre grunner til re-henvisning.
- 13) Henvisning til andre spesialister; KEF, psykolog, manuell fysioterapeut.
- 14) Tilbake hos fastlegen: unngå sykeliggjøring, gjennomtenkt sykemeldingspraksis. Smertebehandling. PPI advarsler.

**Postadresse:**

Medisinsk Avdeling  
Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen  
[www.helse-bergen.no/no/NKFM](http://www.helse-bergen.no/no/NKFM)

# Quality of Care and the Irritable Bowel Syndrome: Is Now the Time to Set Standards?

Brian E. Lacy, PhD, MD, FACP<sup>1</sup>, Alexander C. Ford, MBChB, MD, FRCP<sup>2,3</sup> and Nicholas J. Talley, PhD, MD<sup>4,5,6</sup>

*Am J Gastroenterol* 2018; 113:167–169; doi:10.1038/ajg.2017.442; published online 5 December 2017

Global health-care costs continue to rise, with the United States spending nearly 18% of its gross domestic product on health care—more than double that of the United Kingdom, another high-income, highly developed country (1). Unfortunately, despite heading the list of countries with the most expensive health care (nearly \$10,000 per person/year), the United States is nearly at the bottom of the list, compared with other industrialized countries, with regard to key metrics including infant mortality, heart disease, and overall longevity. Not surprisingly then, health care, and its attendant costs, is being scrutinized carefully. As we debate methods to control ever-rising health-care costs, the term “quality of care” is commonly heard. But, what does this truly mean?

Quality of care can be defined in a number of ways. The National Academy of Medicine (NAM; previously called the Institute of Medicine) defines health-care quality as “the extent to which health services provided to individuals and patient populations improve desired health outcomes” (2). The NAM believes that health care should be based on a platform of six key quality indicators: safety, effectiveness, patient-centeredness, timeliness, efficiency, and equity (2). Achieving these metrics at both the patient level and an organizational level is important because it helps to ensure that patients are evaluated fairly and similarly. Realizing these metrics also ensures an adequate level of care for all patients. Additionally, quality metrics are now a part of many government and private insurance health plans that may influence provider participation and shape monetary reimbursement (“pay for performance”).

With these factors in mind, why should patients with irritable bowel syndrome (IBS) be a topic of discussion with regard to health-care quality? First, IBS is a chronic medical condition for most patients (3). Quality care metrics are employed most effectively for chronic, not acute, disorders. Second, IBS is a highly prevalent disorder, affecting up to 12% of the US population (3). The impact of quality metrics is best realized in prevalent, rather than uncommon, conditions. Third, significant variations in the delivery of health care for IBS exist currently across the United States, thus presenting an opportunity for intervention (4). Finally,

patients with IBS commonly voice concerns that care is not patient-centered, and research studies demonstrate that the diagnosis is not always made in a timely manner (3,4). These two key quality-of-care metrics present ideal targets for improvement in every day practice.

Focusing on the key quality metrics proposed by the NAM, we propose that the following seven pillars of quality of care be incorporated into the clinical evaluation of all patients with IBS (Table 1). One, a positive diagnosis of IBS should be made, either at the time of the initial evaluation or, after limited investigation, at the first follow-up visit (5,6). This should be done by taking a careful history (including dietary habits, current medications, social, surgical, and medical history, most troublesome symptoms, evidence of psychological distress, prior tests, and previous treatments), performing a thoughtful physical examination, and questioning the patient about possible warning signs (“red flags”) (3,6). Ideally, the Rome IV criteria should be used to diagnose the patient with IBS, and to categorize patients appropriately, based on the predominant symptom (6). Making an appropriate diagnosis of IBS early in the patient–physician relationship is frequently reassuring to the patient, and should translate into earlier initiation of effective treatment (see below), and thus improved patient satisfaction. Two, limited laboratory testing should be performed at the initial visit, including a complete blood count and C-reactive protein and, in patients with suspected irritable bowel syndrome (IBS) with diarrhea (IBS-D), a fecal calprotectin in order to rule out inflammatory bowel disease. Serologic testing for celiac disease should also be performed (3,5–8). Extensive testing is not required in most patients with IBS, and may undermine confidence in the physician. However, abnormalities identified on initial testing may of course require action, as clinically indicated. Three, a colonoscopy should be performed only in patients with persistent diarrhea with suspected inflammatory bowel disease, those who have failed empiric therapy, or in age-appropriate patients with worrisome changes in bowel habits. National guidelines should be followed to direct age-appropriate screening for colorectal cancer. Four, building a

<sup>1</sup>Section of Gastroenterology and Hepatology, Dartmouth-Hitchcock Medical Center, Lebanon, New Hampshire, USA; <sup>2</sup>Leeds Institute of Biomedical and Clinical Sciences, University of Leeds, Leeds, UK; <sup>3</sup>Leeds Gastroenterology Institute, St James's University Hospital, Leeds, UK; <sup>4</sup>Faculty of Health and Medicine, University of Newcastle, Newcastle, New South Wales, Australia; <sup>5</sup>Division of Gastroenterology and Hepatology, Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, USA; <sup>6</sup>Karolinska Institute, Stockholm, Sweden. **Correspondence:** Brian E. Lacy, PhD, MD, FACP, Section of Gastroenterology and Hepatology, Dartmouth-Hitchcock Medical Center, 1 Medical Center Drive, Lebanon, New Hampshire 03756, USA. E-mail: Brian.E.Lacy@Hitchcock.ORG

**Table 1. The seven pillars of quality of care in IBS**

1. Make a positive diagnosis as soon as possible. Rome IV criteria should be used to accurately categorize each patient based on bowel symptoms (e.g., IBS-C, IBS-D, or IBS-M).
2. Perform limited diagnostic testing at the first visit (i.e., CBC, CRP, and fecal calprotectin and celiac serologies, if clinically indicated).
3. A colonoscopy is not required in all patients with suspected IBS symptoms. Colonoscopy should be performed in patients with suspected IBD, those with persistent symptoms of diarrhea who have failed standard therapy, and age-appropriate patients with a change in bowel habits or who require colorectal cancer screening.
4. Patients should be counseled on the diagnosis of IBS; treatment options and expectations reviewed; and fears and concerns about diagnosis and management discussed.
5. Treatment should be initiated at the initial visit, or first follow-up visit, after limited diagnostic testing, based on guidelines, consensus statements, and large RCTs. Treatment should focus on the predominant symptom.
6. Dietary consultation should be requested in those with persistent symptoms thought to be related, in part, to diet who have failed empiric therapy.
7. Patients with persistent psychological distress (e.g., anxiety, depression, somatization, catastrophization) affecting quality of life should be referred for appropriate evaluation and treatment.

CBC, complete blood count; CRP, C-reactive protein; IBS, irritable bowel syndrome; IBS-C, IBS with constipation; IBS-D, IBS with diarrhea; IBS-M, IBS with mixed symptoms of constipation and diarrhea; RCT, randomized controlled trial.

mutually beneficial patient–physician relationship is important for improving patient satisfaction and patient outcomes, and should begin at the first visit. A positive relationship ensues when patients receive a brief explanation about IBS that includes a description of common symptoms, possible causes, a summary of the usual natural history of the disorder, and a discussion around treatment options and patient preferences. Treatment expectations, fears and concerns about the diagnosis or a missed organic diagnosis, and the goals of therapy should all be addressed as well. Five, treatment should begin at either the initial visit, or the first follow-up visit, based on the predominant symptom. Data from large prospective trials comparing different treatment strategies based on presumed underlying pathophysiology (e.g., postinfectious IBS vs. colonic dysbiosis vs. small intestinal bacterial overgrowth) are not available, and that is why treatment should focus on the patient's predominant, or most bothersome, symptom. As a validated treatment algorithm for IBS does not exist, treatment should be based on data evidence synthesis used to inform consensus statements, national guidelines, or from large randomized controlled trials, where available (3,6–8). For example, in patients with symptoms of IBS and predominant symptoms of constipation (IBS-C), treatment options include soluble fiber, polyethylene glycol, linaclotide, or lubiprostone (3,6,8). If symptoms persist, pelvic floor dysfunction should be considered, including if the rectal examination suggests an abnormality, and anorectal manometry ordered (3,6). In patients with IBS-D, dietary interventions, loperamide, alosetron, eluxadoline, tricyclic antidepressants, or bile acid sequestrants are reasonable options (3,6,8). In patients with IBS and mixed symptoms of constipation and diarrhea (IBS-M), medications should be carefully reviewed, and discontinued where possible, in an attempt

**Table 2. Quality indicators, and how to address them in patients with IBS**

NAM quality indicators	Proposed intervention in patients with IBS
Safe care	Use recommended therapies while minimizing invasive diagnostic tests
Effective care	Routine use of guidelines and data from RCTs to guide therapy; avoid untested therapies
Patient-centered care	Take an accurate history; educate the patient to the condition; reassure the patient; address fears and concerns; set goals
Timely care	Make the diagnosis and initiate care promptly
Efficient care	Use symptoms to ensure accurate diagnosis and categorize predominant symptom; using guidelines and data to tailor therapy
Equitable care	Provide care based on guidelines and data from RCTs to minimize variations in care

IBS, irritable bowel syndrome; NAM, National Academy of Medicine; RCT, randomized controlled trial.

to eliminate the vicious cycle of treating constipation symptoms and then causing diarrhea, or treating diarrhea and then causing constipation (3,5). Six, if symptoms are thought, in part, to be diet related, and persist despite initial dietary interventions (e.g., a low FODMAP (Fermentable, Oligo-, Di-, Mono-saccharides And Polyols) diet, a gluten-free diet), a nutrition consult should be requested. Seven, if symptoms persist and psychological distress is present that affects quality of life, the patient should be referred for psychological evaluation and consideration of psychological therapy (6,8).

These seven standards (“pillars of quality IBS care”) should not be burdensome to employ and can be easily instituted in the outpatient clinic, thereby improving the care of patients with IBS worldwide. By doing so, quality indicators (outlined in **Table 2**) will be met, care will become more patient-centered, and education and reassurance will allay fears and concerns of patients with IBS (3,6,8,9). Safe and effective care will be achieved when treatment is delivered using evidence-based recommendations from guidelines and data from randomized controlled trials. The recommended metrics of efficient and equitable care should be met easily by streamlining the evaluation, minimizing unnecessary tests, and making a positive diagnosis of IBS at the initial visit or first follow-up visit, after the results of simple laboratory tests are available. Finally, as care of patients with IBS becomes more efficient and effective, timely care should follow.

#### CONFLICT OF INTEREST

**Guarantor of the article:** Brian E. Lacy, PhD, MD, FACC.

**Specific author contributions:** all authors contributed equally to this manuscript.

**Financial support:** None.

**Potential competing interests:** B.E. Lacy and N.J. Talley are members of the Rome Committee.

## REFERENCES

1. <http://www.npr.org/sections/goatsandsoda/2017/04/20/524774195/what-country-spends-the-most-and-least-on-health-care-per-person>. Accessed 14 July 2017.
2. <http://www.peerpt.com/performancequality-improvement/the-definition-of-healthcare-quality-and-the-institute-of-medicine>. Accessed 14 July 2017.
3. Ford AC, Lacy BE, Talley NJ. Irritable bowel syndrome. *N Engl J Med* 2017;376:2566–78.
4. Lacy BE, Patel H, Guerin A *et al*. Variation in care for patients with irritable bowel syndrome in the United States. *PLoS ONE* 2016;11:e0154258.
5. Sood R, Camilleri M, Gracie DJ *et al*. Enhancing diagnostic performance of symptom-based criteria for irritable bowel syndrome by additional history and limited diagnostic evaluation. *Am J Gastroenterol* 2016;111:1446–54.
6. Lacy BE, Mearin F, Chang L *et al*. Bowel disorders. *Gastroenterology* 2016;150:1393–407.
7. Irvine AJ, Chey WD, Ford AC. Screening for celiac disease in irritable bowel syndrome: an updated systematic review and meta-analysis. *Am J Gastroenterol* 2017;112:65–76.
8. Ford AC, Moayyedi P, Lacy BE *et al*. American College of Gastroenterology monograph on the management of irritable bowel syndrome and chronic idiopathic constipation. *Am J Gastroenterol* 2014;109(Suppl 1):S2–26.
9. Lacy BE, Weiser K, Noddin L *et al*. Irritable bowel syndrome: patients' attitudes, concerns, and level of knowledge. *Aliment Pharmacol Ther* 2007;25:1329–41.

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

## Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer
<b>Lokalisering:</b>	Helse-Vest
<p>1. Er det lagt til rette for at referansegruppen kan utøve sin funksjon i tråd med sitt mandat ? (jf. kjernemandat for referansegruppene)</p> <p>Ja. Det er god kommunikasjon mellom kompetansetjenesten og referansegruppen. Tjenesten er lydhør overfor referansegruppen, som har kommet med konkrete innspill til de forskjellige arbeidsområdene som kompetansetjenesten skal dekke. Kompetansetjenesten har etablert en nettside med oppdatert informasjon. Tjenesten har lagt opp kommunikasjonen med referansegruppen som en dialog om tjenestens planlagte og gjennomførte aktiviteter underveis. Dette har gitt referansegruppen god anledning til å vareta sin oppgave både i forhold til hva som har vært gjort, og hva som planlegges videre.</p>	
<p>2. Er referansegruppens sammensetning dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver?</p> <p>Ja. I tillegg til medlemmer fra de ulike helseforetakene og brukerrepresentant er også fastlege og gastroenterolog utpekt av de nasjonale fagmiljøene med i referansegruppa.</p>	
<p>3. Er det lagt til rette for aktiv brukermedvirkning i referansegruppens arbeid?</p> <p>Ja. Brukerrepresentanten er aktivt med i referansegruppens arbeid, og brukerrepresentanter er også inkludert i arbeidet med IBS-skole.</p>	
<p>4. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?</p> <p>En gang årlig.</p>	
<p>5. Får den enkelte helseregion dekket sitt behov for kompetanseoppbygging innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde? Gi en kort beskrivelse.</p>	



Ja. Kompetansetjenesten bistår med kurs for helsepersonell fra alle helseregioner, og bistår med opplæring og kursmateriell til å avholde IBS-skoler. I tillegg holder de på å utvikle en internett-variant av IBS-skolen, som etterhvert er ment å skulle bli et tilbud for hele landet.

6. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle regionene – evt. nasjonalt.

Det gis og er gitt hjelp til oppstart av IBS-skoler - og det er satset stort på et internett-tilbud for IBS-pasienter som etter hvert er ment å skulle komme hele landet til gode. Det avholdes regelmessig (årlig) kurs for allmennleger, sykehusleger og interessert helsepersonell i håndtering av pasienter med funksjonelle mage-tarm-sykdommer. Kompetansetjenesten er en sterk pådriver for nye måter å formidler kunnskap til pasientene på og gir støtte, kompetanseoverføring og inspirasjon til å komme i gang med dette i alle regionene. Dette gjelder overfor helseforetakene, men også mer generelt overfor de gastroenterologiske og allmennmedisinske fagmiljøene. Det er tatt initiativ til viktige felles forskningsprosjekter, hvor de konkrete prosjektene har alle elementer av det som etterspørres fra et nasjonalt kompetansesenter.

7. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en begrunnet beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig.

Funksjonelle mage-tarmsykdommer er vanlige tilstander. I tillegg til de belastninger som enkeltpasienter opplever har disse tilstandene i kraft av sitt omfang store helsemessige og økonomiske konsekvenser for samfunnet. Det er behov for økt kunnskap om disse sykdommene, blant annet om forskningsbaserte og aksepterte forståelsesmodeller, og om effektive behandlingsformer. Utviklingen på fagfeltet gjør at vi nå er i ferd med å få bedre forståelse av kostholdskomponenters og av tarmfloraens betydning og virkningsmekanisme ved irriterabel tarm syndrom (IBS). Det er også viktig å finne hensiktsmessige måter for implementering av behandling som har vist effekt. Det er videre planlagt å utarbeide nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av IBS, og det er viktig at dette arbeidet blir ferdigstilt.

Det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet fordi tjenesten er i ferd med å utvikle tiltak med stort potensial for nytte i tiden framover. Det er blant annet nye og spennende muligheter for pasientopplæring, egenlæring og informasjon via nettbaserte løsninger, noe som tjenesten utnytter aktivt. Både arbeidet med nettbasert pasientskole, utvikling av internettsiden, metoder for bruk av NPR koder for å måle overordnede pasientstrømmer og et aktivt fagmiljø som fungerer som en nasjonal spydspiss på fagfeltet er sentralt i dagens situasjon.

### **Tilleggsinformasjon**

8. Det bes om eventuell tilleggsinformasjon som er viktig å ta hensyn til ved helhetlig vurdering av denne nasjonale kompetansetjenesten.

Kompetansetjenesten for funksjonelle mage-tarmsykdommer ble etablert i 2014 og har hatt en god progresjon i arbeidet med å nå definerte mål innen formidling, kompetansebygging, forskning og implementering av tiltak.

**Signering av ansvarlig leder**

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

8. mars 2018

Knut-Arne Wensaas (leder av referansegruppen)

040118 arl