

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for sykdomrelatert underernæring
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Jan Gunnar Hatlebakk
Navn på brukerrepresentant	Henriette Walaas Krogh (vikar fra 1.3.-1.6. Jorunn Nilsen)
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Kreftforeningen
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.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: 1. Kliniske forskningsprosjekt som har involvert flere/alle regioner har vesentlig vært Nutrition Day i regi av ESPEN, en internasjonal tverrsnittstudie om ernæringsstatus i sykehus og sykehjem. Ansatte i tjenesten spesielt i Helse Nord RHF har gjort en fin innsats i å tilrettelegge denne for norske forhold. Kvalitetsregister og biobank for forskning er under oppbygging og involverer ikke andre sentra enn OUS foreløpig. Det er viktig at der etableres et forskningsnettverk som omfatter alle som er forskningsaktive i alle regionene i Norge innen fagfeltet 2. Der har ikke vært behov for tilbakemeldinger til RHF idet tilbudet om kompetanseoverføring fra NKSU oppfattes som godt og rimelig likt fordelt i landet. Det er imidlertid en pågående diskusjon	

hvor godt sykehusene og kommunehelsetjenesten tar i mot tilbudene. Det er også sannsynlig at en bedre presisert stillingsbeskrivelse kan være nyttig for best mulig bruk av de regionale stillingene

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
 4. Tilrettelegging for kliniske studier.
 5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
- Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

3. Tjenestens hjemmeside har fått ny link via <http://www.underernæring.no> og er bare ved det blitt mer tilgjengelig. Den er blitt mye bedre siste året og omfatter nå gode retningslinjer som er kvalitetssikret, i tillegg til litteraturliste. Vi savner imidlertid god informasjon som kan leses og lastes ned av pasienter og pårørende, eller skrives ut for fordeling på sykehusavdelinger og poliklinikker. Der finnes en god del materiale som tjenesten kan hente inn fra ulike sykehus og organisasjoner og videreformidle uten større arbeidsinnsats. God erfaring med å søke Extrastiftelsen for finansiering via prosjektmidler.

4. Kliniske studier vil helst komme opp når et større register for forskning og kvalitetssikring er i funksjon. I tillegg ser vi store kunnskapshull innen effekten av kompetansespredning og implementering av nye retningslinjer for diagnostikk og behandling. En større søknad om dette med bidrag fra brukerorganisasjoner og forskere i alle regioner imøteses. Vi verdsetter også fokus på Nutrition Day og at den styres i økt grad mot sykehjemstjenesten.

5. Kvalitetsregister er under oppbygging med utgangspunkt i Ernæringspoliklinikken ved OUS. En viktigere informasjonskilde er imidlertid datauttrekk fra elektronisk pasientjournal og dette er i varierende grad mulig i ulike RHF'er, trolig best tilrettelagt i Helse Nord RHF. Tjenesten oppfordres til å gjøre nytte av disse mulighetene, samt å videreformidle gode erfaringer som konkrete forslag til innhold i Helseplattformen. Dette kvalitetsregisteret vil være allerede på kort sikt et godt redskap for å overvåke klinisk praksis og kodingspraksis for pasientgruppen.