

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	Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse
Navn på referansegruppens leder:	Heidi Tiller
Navn på brukerrepresentant	Elisabeth Sward
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norske Kvinners Sanitetsforening
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	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): telefonmøte og Skype
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Hovedtema i diskusjonene på møter i 2019 har vært utarbeiding av ny 5-årig forskningsstrategi. Her har referansegruppen bla kommet med innspill om at det er viktig å løfte fram prosjekter som har nasjonalt perspektiv, samt at senteret først og fremst bør fokusere på prosjekter innen temaer som ikke allerede dekkes godt av andre forskningsaktører. Et eksempel her er kreft, som vi har argumentert med at tjenesten ikke skal ha et aktivt fokus på. Et tema vi ble enige om å satse mer på, derimot, er for eksempel unge kvinners helse.</p> <p>Referansegruppa ønsker seg en tydeligere profil på hva senteret skal satse på, og hva som ikke skal være satsningsområder. I tillegg har referansegruppa ønsket at tjenesten ikke kun skal drive egen</p>	

forskning, men like viktig er å være en facilitator og støttespiller for kvinnehelseforskning generelt i Norge. Herunder har vi også diskutert at vi ønsker å samle inn og systematisere informasjon om pågående prosjekter, databaser og relevante biobanker på ett nettsted, som kan være et redskap for andre forskere for å stimulere og tilrettelegge for mer samarbeid, både innad i og mellom helseregioner. Alle representantene i referansegruppa vil jobbe for å samle inn slik informasjon i egen helseregion og så skal vi sortere og presentere dette i samarbeid med den nasjonale tjenesten. Dette arbeidet vil vi starte med i 2020.

Det er ønskelig at flere forskningsprosjekter forankres utenfor Oslo universitetssykehus.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Begge møtene i referansegruppa har vært sammen med representanter fra tjenesten. Samarbeidet er godt, og vi opplever at tjenesten er lydhør og motivert for å motta innspill fra Referansegruppa. Det har tidvis vært utfordrende å finne tid til møter som passer for alle, og opprinnelige møteplaner har flere ganger blitt utsatt pga meldte forfall.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

N.K.S. samarbeider godt med Kompetansetjenesten og har i 2019 (som i tidligere år) arrangert en åpen nasjonal og populærvitenskaplig kvinnehelsekonferanse intiert fra brukerrepresentanten om sykdommer og lidelser som kvinner har med lav status. Eks kroniske bekkenleddsmerter og lipødem. Konferansen var for åpent publikum og ikke bare fagpersoner og godt besøkt med fler enn 100 deltakere.

Helse Nord's representant:

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

I forbindelse med at Kompetansetjenesten i sin strategi fremover blant annet ønsker å satse mer på yngre kvinners helse, har Helse Nord representanten startet arbeidet med å inkludere kvinnehelse som et nytt tema i den somatiske helseundersøkelsen "Fit Futures" som høsten 2020 skal i gang med 3. runde av undersøkelser. Kompetansetjenesten bidrar mer 200,000 kroner i driftsmidler for å få dette til. Vi jobber for at dette skal bli et PhD prosjekt, forankret i Helse Nord og i nært samarbeid med Kompetansetjenesten. Helse Nord representanten er nylig tilsatt som professor i Forskningsgruppe for Kvinnehelse og Perinatologi ved UiT Norges Arktiske Universitet, og jobber her for å utvikle og stimulere til forskningsprosjekter som faller innenfor Kompetansetjenestens strategiske områder. Helse Nord representanten distribuerer også regelmessig nye utgaver av "Kvinnehelsenytt" som utgis av kompetansetjenesten til alle gynekologer i UNN, samt distribuerer bredt til alle relevante fagmiljøer utlysninger av forskningsmidler/ prosjektstillinger fra tjenesten. For øvrig er tjenesten lett tilgjengelig per telefon eller e-post ved behov.

Helse Midt-Norges representant:

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

Representanten fra Helse-Midt er medisinskfaglig ansvarlig overlege for Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSr) og nytilsatt professor II i revmatologi ved Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap, INB, NTNU. NKSr og Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse starter nå et samarbeid om treårig PhD prosjektet Revmatoid artritt og tryggere svangerskap. Kandidaten skal ansettes ved Nasjonal kompetansetjeneste for kvinnehelse, men meldes opp i PhD program ved MH fakultetet, NTNU. Stillingen vil bli lyst ut i nær fremtid.

Det er ønskelig med flere samarbeidsprosjekter mellom de to kompetansetjenestene og også innenfor andre områder innen kvinnehelseforskning ved NTNU. Et fremtidig samarbeid om unge kvinners helse kan gjelde kvinner som inngår i pasientforløpet for unge revmatikere 18-25 år i Helse Midt-Norge.

Helse Sør-Østs representant:

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

Nyoppnevnt representant Memona Majida er p.t. ikke tilgjengelig pga utenlandsopphold

Helse Vests representant:

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

Det ble i samarbeid med 5 andre forskergrupper ved UiB innenfor hjertehelse og med støtte økonomisk fra Norske Kvinners Sanitetsforening og den nasjonale PhD skolen for hjerteforskningi arrangert Female Heart workshop 28-29.mai 2019 med fokus på hjertesykdom hos kvinner. Nøkkelforskere fra UiB, Høgskolen på Vestlandet og Helse-Bergen deltok, i tillegg til 25 PhD kandidater, de fleste fra kliniske fag. Presentasjoner fra forskning på kvinnehelse ble også lagt fram på den årlige forskerpresentasjonsdagen for Forskerskolen i klinisk medisin i samarbeid med Helse-Bergen 29-30 januar 2019. Forskning på gynekologisk kreft og brystkreft er lokalisert ved haukeland Universitetssykehus. Førstnevnte inngår i Senter for Fremragende Forskning CCBIO på UiB. Sistnevnte fikk nylig status som KG Jebsen senter for brystkreft. Hovedutfordringen er dialog på tvers av fagområder og helse foretaksgrenser. Vi anser det også viktig å integrere Høgskolen på vestlandet som utdanner helsepersonell, blant annet sykepleiere. Det nasjonale kompetansesenter for kvinnehelse har finansiert 2 PhD prosjekter i vår helseregion i 2019, hvorav begge har disputert for PhD graden. det er imidlertid ingen finansiering for disseminering i fagmiljøer som kan sikre kompetanseoppbygging direkte.

Andre kommentarer fra referansegruppen

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.