

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 CFS/ME
Navn på referansegruppens leder:	Nina Langeland
Navn på brukerrepresentant	Arild Angelsen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	ME-foreningen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	4 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Fysiske møter
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. I referansegruppen er mange aspekter diskutert: 1. Hvordan kompetansetjenesten kan nå ut til alle offentlige tjenester med behov for mer kompetanse. Særlig har det vært behov i skole, primærhelsetjenesten og NAV. 2. Hvordan regionene kan benytte tjenesten i undervisning og dialog. 3. Hvilke fokusområder tjenesten bør ha for neste år. 4. Hvordan nettsidene kan forbedres. 5. Referansegruppen har også hatt fokus på at dialogen med ME-foreningen i perioder har vært vanskelig, og dette synes å være vanskelig både for tjenesten og for ME-foreningen. 6. Referansegruppen har vært en pådriver for at tjenesten og ME-foreningen sammen arrangerer konferanser.	

7. Referansegruppen har også hatt gode diskusjoner i møtene, og delt erfaringer fra de ulike regionene.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Med en økning i fysiske møter fra en gang årlig til nå fire ganger årlig, har samarbeidet og dialogen blitt markert bedre, og diskusjonene på møtene er nå gode. Dette har kanskje vært det viktigste tiltaket slik referansegruppen ser det. Flere regioner har benyttet tjenesten i kurs og konferanser, og har hatt gode erfaringer med dette.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Mange ME-syke opplever at sykdommen ikke blir tatt på alvor i møtet med helsevesenet, og at de ikke møtes med den respekt de fortjener. Selv om sykdommen er kompleks, og det er mye vi ikke vet om årsaker og mulige behandlinger, så bør NKT i sterkere grad arbeide for at ME-pasienters erfaringer og lidelser tas på alvor, bl.a. ved at adekvate behandlinger gis for typiske ME-symptomer som smerte og søvnproblemer. En av årsakene til manglende oppfølging er at deler av helsevesenet fortsatt primært vektlegger psykososiale forklaringer. NKT bør i langt sterke grad arbeide for å korrigere slike holdninger, bl.a. basert på internasjonal forskning. Generelt ønsker foreningen at NKT i større grad formidler den omfattende biomedisinske forskningen på ME som skjer internasjonalt.

Samarbeidet med NKT har til dels vært preget av uenigheter, og at svært mange ME-syke har uttrykt manglende tillit til NKT. ME-foreningen har uttrykt ønske om bl.a. at NKT i sterkere grad skiller mellom ME og (generell) kronisk utmattelse, med PEM som et kjernesymptom ved ME (jfr. Helsedirektoratets nasjonale veileder). Det betyr bl.a. at man ikke kan gi anbefalinger for ME-syke basert på forskningsstudier som bruker vide diagnosekriterier. Vi observerer noen positive endringer på dette, bl.a. i kursinnholdet og på NKTs hjemmesider.

Helse Nords representant:

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

Vi har et regionalt fagnettverk for CFS/ME i Helse Nord. Nettverket har idag alle helseforetakene representert, noen fastleger samt pasientforeningen- totalt 49 medlemmer. Arbeidsutvalget for fagnettverket har nå representanter fra alle tre helseregioner hvor både kommune, spesialisthelsetjeneste og privat rehabilitering samt pasientorganisasjonen ME-foreningen er representert. Arbeidsutvalget har avholdt kurs i 2019 som hadde 50 deltakere og 7 faggrupper inkl NAV var representert, i hovedsak fra vår region. Det har vært godt samarbeid i arbeidsutvalget siste år. Arbeidsutvalget har avholdt 5 møter, hvorav 2 har vært fysiske møter. Fokus på møtene har i hovedsak vært å planlegge årets kurs. Kurset i 2019 ble arrangert i samarbeid med Nasjonalt kompetansetjeneste for CFS/ME og ME-foreningen. Invitasjon til kurs arrangert av Kompetansetjenesten ble videresendt til fagnettverket.

Helse Midt-Norges representant:

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

I helse Midt har vi ett bra samarbeid mellom barn og voksenavdelingen, det jobbes med utarbeide ett enda bedre samarbeid også mtp på overgangen fra barn til voksen.

Vi deltar på regionale møter og er med i oppstarten av ett eget regionalt nettverk omkring håndtering og utredning av pasienter med CFS/ME.

Det drives også undervisning inn mot ergoterapistudenter og fysioterapeutlæringer mtp CFS/ME på barnesiden. Man drøfter også og gjennta en regional fagdag for CFS/ME i helse-Midt. På barnesiden har man også forelesning om barn med utmattelse (der under CFS/ME) på Oppdalsuken der fastleger er representerte.

CFS/ME-poliklinikken for voksne har nylig inngått et tett samarbeid med Trondheim Kommune der vi møtes for å få innsikt i hverandres arbeidsområder, og for å få oversikt over hvilke muligheter/tilbud som finnes for pasientene lokalt. Målet er å bedre tilbudet til pasientene i kommunen etter at de har fått diagnosen CFS/ME og skal følges opp i førstelinjetjenesten. Vi har også nylig startet et tettere samarbeid med NAV lokalt for å formidle denne pasientgruppens behov/utfordringer. Ansatte ved vår poliklinikk holdt ellers foredrag for alle NAV-kontakter i Trondheim kommune i 2019 med mål om å øke kunnskapen om CFS/ME i NAV. Vi har også med representant fra NAV som holder innlegg på våre Lærings- og mestringskurs for pasienter og pårørende.

Man er ellers med på det man får til av relevante møter og driver på med nettverksbygging.

Helse Sør-Østs representant:

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

Invitasjon til møter og seminarer hvor Kompetansetjenesten er arrangør/medarrangør har nådd aktuelle faggrupper i spesialisthelsetjenesten. Det er ikke dokumentert i hvilken grad fastleger har fått slike tilbud/invitasjoner.

Indirekte så har kompetansetjenesten fremmet kompetanseoppbygging via sitt engasjement i CFS/ME-omtale (gjeldende voksne) i NEL. Slik engasjement burde også vært gjeldende for gruppen barn/unge, for å sikre enhetlig tilnærming til pasientgruppen.

Utsendt spørreundersøkelse (ref. årsrapporten) har minnet om, og fokusert på pasientgruppen.

Kompetanseoppbygging og dialog beskrevet i forhold til rehabilitering og sykehusområdene Vestfold og Telemark:

Deltakelse på forskningskonferanse i Oslo i samarbeid med FHI og ME-foreningen

Deltakelse i nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av ukjent årsak

Deltakelse i spørreundersøkelse angående hvilke tilbud til CFS/ME pasienter som finnes i regionen
Sykehuset i Vestfold har både LMS tilbud for CFS/ME, pasienterutredning ved ønske om second opinion og dagrehabiliteringstilbud for personer med utmattelse.

Jevnlige møter med kunnskapsoverføring fra referansegruppemøtene til Sykehuset i Vestfold, dialog med sykehuset i Telemark angående kunnskapsoverføring fra referansegruppemøter.

Deltakelse på seminar for rehabiliteringsinstitusjoner.

Helse Vests representant:

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

I Helse-Bergen har CFS/ME-Poliklinikken lagt vekt på samarbeid med ulike fagpersonar og miljø i oppfølginga av kvar enkelt brukar. Kunnskap om pasientgruppa sine behov kjem ofte gjennom samarbeid i enkeltsaker.

Poliklinikken har i ambulant oppfølging av dei dårligaste pasientane lagt vekt på å samarbeide tett med det lokale hjelpeapparat (fastlege, heimesjukepleie, fysioterapeut, ergoterapeut og andre aktuelle fagpersonar). Slikt samarbeid er heilt avgjerande for å få ei god oppfølging av dei sjukaste.

CFS/ME-Poliklinikken har også eit utstrakt samarbeid med lokalt NAV og får i stor grad spørsmål om å dokumentere brukaren sin funksjonssvikt/ arbeidsevne i trykkesaker.

Det er i Helse-Bergen også avtalt faste samarbeidsmøter med ME-Foreningen sitt lokallag for å ivareta informasjonsutveksling og brukarmedvirkning best mulig.

Helse-Vest har også eit fokus på å etablere regionale samarbeidsfora, men det har vore litt vanskelig å finne hensiktsmessig form for dette. Per i dag er det ei målsetting å etablere kliniske ressursgrupper primært for born og unge i det enkelte helseforetak, som skal sikre nødvendig kompetanseoppbygging internt i Helse-Vest.

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 behandlingskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: 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.