

## 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME</b>
Navn på referansegruppens leder:	Nina Langeland
Navn på brukerrepresentant	Nayana Geetha Ravi
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	ME foreningen
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	4 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): ett fysisk, tre video

### 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.**

2020 har vært preget av restriksjoner på fysiske møter og det har påvirket både møter og samhandling. Blant annet ble det planlagte fellesmøtet mellom kompetansetjeneste, ME foreningen og FHI utsatt til 2021. Det har blitt initiert et samarbeid mellom kompetansetjenesten og pandemiregisteret om forskning på komplikasjoner etter covid19.

Referansegruppen har oppfordret tjenesten til å holde hjemmesiden til kompetansetjenesten oppdatert og lett tilgjengelig for informasjon.

Det har også vært diskutert i referansegruppen å benytte pasientregister ved St Olav som utgangspunkt for oppbygging av register.

Det er stor variasjon mellom regionene hvor mye arbeid som gjøres regionalt, men kompetansetjenesten bidrar når de blir invitert. Referansegruppen har diskutert hvordan tjenesten kan benytte brukererfaringer på kurs som arrangeres.

Videre har referansegruppen registrert at det er langt bedre synkronisering mellom regionene når det gjelder barneavdelinger enn når det gjelder voksenavdelinger på sykehusene.

Når det gjelder fokusområder som referansegruppen mener at kompetansetjenesten kunne fokusere mer på framover, så har bruk av podcaster og nyhetsbrev fra kompetanstjenesten vært fremmet som gode tiltak for å nå ut til flere.

### **Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten**

Referansegruppen har hatt som strategi at flere møter mellom tjenesten og referansegruppen har vært et godt tiltak for å bedre forståelse og samhandling. Det vil også føre til mer læring mellom regionene. Fravær av fysiske møter har dessverre ført til at vi ikke har kommet videre med dette, men det blir et viktig punkt når vi igjen kan ha relativt hyppige fysiske møter og diskusjoner.

### **Brugerrepresentantens tilbakemelding**

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

**Norges ME-forening setter pris på at NKT holder flere referansegruppe møter da dette kan gi en mulighet for å forstå aktiviteter i forskjellige helseforetak, deler ideer og meninger og bygge opp bedre tjenester i fremtiden.**

**Det er et godt initiativ fra NKT å planlegge et kurs for allmennleger da mange ME pasienter fortsatt opplever vanskeligheter og utfordringer fra helsevesenet.**

**Men vi har fortsatt en del uenigheter og forskjellig meninger når det gjelder behandling og mestringsstrategier for ME pasienter. Dette gjenspeiles i NKTs tilbakemelding til nylig publisert utkast av NICE retningslinjer. Vi er veldig usikre på hvor NKT står når det gjelder f.eks «gradert trenings terapi/ fysisk aktivitet for behandling/ mestring» som står i tilbakemeldingen? Tvert imot har forskning og brukerundersøkelse vist negativ bivirkninger av denne teknikken.**

**ME foreningen har gjentatt ganger uttrykt vårt ønske å skille mellom ME og kronisk utmattelse med PEM som et kjernesymptom ved ME. Vi håper å få bedre klarhet på disse temaene basert på godt og relevante forskning.**

**ME foreningen ønsker å bidra i oppbyggingen av opplysningsarbeidet til NKT og bli informert om NKTs aktiviteter.**

### **Helse Nord's representant:**

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

Nettverket har i dag 56 medlemmer hvor alle helseforetak representert, representanter fra primærhelsetjenesten, representanter fra privat rehabilitering, forskning samt pasientforeningen er med.

Arbeidsutvalget for fagnettverket har nå representanter fra både Troms og Finnmark samt Nordland, hvor både kommune, spesialisthelsetjeneste og privat rehabilitering samt pasientorganisasjonen ME-foreningen er representert. Siste året har vi endelig lyktes i å få en allmennlege til å delta i arbeidsutvalget.

Arbeidsutvalget hadde planlagt workshop i 2020, men denne ble dessverre avlyst grunnet Korona. Denne er nå planlagt avholdt i 2021 og det ble søkt midler om å gjennomføre denne som nå er innvilget. Det har vært godt samarbeid i arbeidsutvalget siste år. Det er behov for å kontinuere arbeidet arbeidsutvalget gjør for å ivareta oppgavene i mandatet til fagnettverket.

Arbeidsutvalget har avholdt 5 møter i 2020, alle digitale. Fokus på møtene har i hovedsak vært å rekruttere allmennlege samt planlegge workshop. Annen aktuell informasjon har distribuert til hele fagnettverket via e-mail.

Flere nye enheter i helse Nord utreder CFS/ME. AU tok derfor initiativ til et digitalt samarbeidsmøte for utredende enheter. Møtet ble avholdt primo 2021.

Leder av AU, Maja Wilhelmsen sitter i «nasjonalt nettverk for uforklaring utmattelse» samt i en ekspertgruppe utnevnt til å jobbe med pakkeforløp for utmattelse i samarbeid med HOD. Innspill til disse gruppene har vært diskutert i AU.

### **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 det vært jobbet med å videreutvikle samarbeidet med barne og voksenavdelingen. Dette er noe utfordrende grunnet COVID, og er noe man vil jobbe med videre. Forsøker å få til felles møteplattform.

Det har vært lite aktivitet grunnet COVID, slik at man har ikke holdt kurs. man har jobbet litt internt, man har fått inn i tverrfaglig team klinisk pedagog, og BUP er med igjen i teamet.

Slik at nå består teamet av: kontaktsykepleier, barnelege, psykiater, pedagog, klinisk pedagog, Ergoterapeut, Fysioterapeut.

Man har jobbet litt med Lærings og mestringskurs og hvordan man kan gjøre dette digitalt.

Man har i 2020 jobbet en del med regionalt fagnettverk. Det har vært en del møter ifm dette. man har drøftet problemstillinger som Ambulant team, utfordringer pasienten har med NAV. Sett litt på utordringer på store og små sykehus. Man har også sett på om det er grunnlag for å ha ett regionalt pasientforløp for utmattelse av uklar årsak. Man jobber videre med å opprettholde dette nettverket og har funnet dette nyttig.

Et lite tillegg fra poliklinikk for utredning av voksne er at vi jobber aktivt opp mot NAV med mål om kompetanseheving på CFS/ME hos NAV-ansatte som kommer i kontakt med denne pasientgruppen. Vi har hatt jevnlige møter med NAV lokalt, der vi har diskutert ulike relevante problemstillinger. Vi har også vært invitert til å holde foredrag om CFS/ME for NAV-ansatte i regionen ved flere anledninger.

Ved CFS/ME-poliklinikken jobber vi også aktivt for å få fastlegene med på oppsummeringsmøter etter tverrfaglig utredning for utmattelse. Målet med dette er å sikre det videre forløpet for pasienten og å heve kompetansen om CFS/ME hos fastlegene. Vi når mange fastleger på denne måten i løpet av et år..

### Helse Sør-Østs representant:

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

Sykehuset i Vestfold utreder for CFS/ME og har poliklinisk tilbud for utmattelse ved KFMR og LMS tilbud for CFS/ME. Det jobbes med å innhente data for å evaluere nytten av tilbudene. I år har Sykehuset i Vestfold kjørt LMS tilbud digitalt med gode resultater. Erfaringene fra dette ble presentert i en artikkel i fagbladet for sykepleiere.

De fleste sykehus i regionen har ett tilbud til pasientgruppen, i tillegg til flere private institusjoner. Røysumtunet har etablert et rehab.tilbud til CFS/ME pasienter.

I HSØ har det vært tilbud om fagdag for OUS ansatte og CFS/ME senteret, webinar om fatigue, og digital presentasjon på RKR sin rehab.konf.

Dessverre ble flere aktuelle konferanser i 2020 avlyst pga pandemi.

For Innlandets kan det ikke rapporteres noe systematisk samarbeidsprosjekt for pasientgruppa. Det vi være et mål for 2021 å få oversikt over dette i hele Helse Sør-Øst, det være seg samarbeidsforum, brukerkurs voksne/familier/barn.

### Helse Vests representant:

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

Internt i kvart helseforetak er det fokus på kompetansebygging i ulike fora, som ressurspakke/ kurs til bruk i skulen, undervisning/ veiledning overfor primærhelsetenesta, Læring-og meistringsgrupper for brukarane, pårørandekurs, deltakelse i tværfaglige ansvarsgrupper, utstrakt dialog med NAV.

Men det har ikkje vore organisert aktivitet på tvers av helseforetaka i 2020 då kompetansenettverk for CFS/ME i Helse-Vest er under omlegging.

I helseregionen hadde Regional Kompetanseneste for Habilitering og Rehabilitering eit tidsavgrrensa mandat i drift av Regionalt Kompetansenettverk for CFS/ME som gjekk ut i 2017. Statusrapport i januar 2018 konkluderte slik;

Det er konsensus i Regional kompetansenettverk for CFS/ME om at gruppa i noverande form bør vidareutviklas til ein klinisk ressursgruppe for både for barn/ungdom og vaksne pasientar med CFS/ME. CFS/ME er et komplekst felt, og det er, i følge kompetnasettet, nødvendig å sette opp eit knutepunkt på tvers av helseføretaka for å sikre fremdeles utvikling av felles prosedyrar, for kompetanseutvikling og utveksling av erfaringar innan feltet. I tillegg vil eit slik knutepunkt kunne bidra til å implementere forskning på området i praksis. Det Regionale kompetansenettverket for CFS/ME meiner at primærhelsetenesta bør inkluderas i ein slik ressursgruppe og knutepunkt. Konferansen som har vert held årleg har vert ein suksess. Regional kompetansenettverk for CFS/ME er einige om at det er behov for å oppretthalde årleg konferanse. Dette vil kunne bidra til økt kompetanse på tvers av helseføretaka og kommunehelsetenesta. Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering vil gjerne bidra til utvikling og koordinering av ein eventuell klinisk ressursgruppe for CFS/ME.

Helse-Vest har styrebehandla forslaget og har valgt å følge denne innstillinga, med særlig fokus på born og unge, og vekt på å inkludere primærhelsetenesta i kommunane.

Mandat er utforma i Helse-Vest og sendt til alle fire helseforetak for å få peika ut representantar til ny «Regional klinisk ressursgruppe for CFS/ME». Arbeidet med å rekruttere medlemmer til gruppa i helseforetaka, inkl. kommunerepresentant i kvart helseforetak, er enno ikkje fullført.

#### 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.