

## 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 funksjonelle mage-tarmsykdommer</b>
Navn på referansegruppens leder:	Knut-Arne Wensaas
Navn på brukerrepresentant	Cecilie Hauge Ågotnes
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
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	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Digitalt
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>- f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.</li> </ul> <p>I hele oppbyggingsfasen har referansegruppen hatt fokus på kompetansespredning, styrkning av helsetilbudet til pasientgruppen, tilrettelegging for bedret egenomsorg og hensiktsmessig bruk av helseressurser. Vi har kommet med konkrete innspill som til dels har vært ambisiøse og gått utover det som det har vært mulig å gjennomføre innenfor de rammer som tjenesten har hatt. Disse innspillene har alltid blitt godt mottatt. Referansegruppen har i økende grad sett at samarbeid og kompetansespredning til andre helseforetak krever tydeligere øremerking av ressurser lokalt, og at dette arbeidet forankres i det enkelte foretak.</p> <p>I rapporteringsåret har referansegruppen hatt hovedfokus på to saker:</p>	

1. Utarbeiding av utrednings- og behandlingsveiledere for irritable tarm syndrom, dette er den vanligste tilstanden innen funksjonelle mage-tarmsykdommer.
2. Overføring av kompetanse og oppgaver til de lokale helseforetakene.

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

Referansegruppen består av medlemmer med spesiell interesse for, og kompetanse innen, fagfeltet, samtidig som de er involvert i andre deler av tilbudet/arbeidet i miljøene de representerer. Det gjør at referansegruppen opplever å være godt egnet til å fylle sin rolle. Referansetjenesten har god dialog og godt samarbeid med tjenesten. I løpet av få år er det etablert en tjeneste som har blitt synlig gjennom en god nettside som er tilgjengelig både for befolkningen og fagmiljøene. Tjenesten har kontinuitet og jobber langsiktig. Det er utfordringer knyttet til at kunnskapen om funksjonelle mage-tarmlidelser er begrenset til tross for at disse tilstandene er vanlige i befolkningen og totalt sett gir mye funksjonssvikt, nedsatt arbeidsevne og begrenset livskvalitet. Dette gjenspeiler seg blant annet i lavere prioritering i helsetjenestene.

Den spesielle situasjonen siste år har begrenset aktiviteten og samhandlingen mellom referansegruppen og tjenesten, men vi opplever at tjenesten er offensiv og vil involvere referansegruppen aktivt i tiden framover.

### **Brukerrepresentantens tilbakemelding**

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

### **Helse Nords representant:**

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

**Helse Midt-Norges representant:**

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

**Helse Sør-Østs representant:**

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

**Helse Vests representant:**

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

**Andre kommentarer fra referansegruppen**

Representantene fra de ulike RHFene har lite å melde om egen aktivitet når det gjelder kontakt med fagmiljø i egen helseregion. Det å bidra til å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med «alle

relevante fagmiljø» er en svært omfattende oppgave innen vårt fagfelt, og noe som vil kreve flere årsverk. Kompetansetjenesten og referansegruppen har begynt å diskutere hvordan man kan løse denne delen av mandatet på en hensiktsmessig måte, og dette er et tema som står sentralt i videre arbeid.

### **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.