

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 bevegelsesforstyrrelser (NKB)
Navn på referansegruppens leder:	Ole-Bjørn Tysnes
Navn på brukerrepresentant	Britt Ingen Skaanes
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Parkinsonforbundet
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	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Digitalt
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 2021 ble det gjennomført et formelt digitalt referansegruppemøte. Tema for møtet var gjennomgang av aktuelle aktiviteter og planlegging av framtidige aktiviteter av tjenesten og referansegruppens medlemmer. I lys av vedtatt omorganisering av nasjonale tjenester ble det videre diskutert mulig aktivitetsnivå, organisering og oppgavefordeling i et framtidig nasjonalt kunnskaps- og kompetansenettverk. Tjenesten har ellers gjennom 2021 fortløpende tatt opp relevante problemstillinger med referansegruppens medlemmer, f.eks. i forbindelse med utarbeidelse av anbefalinger (covid-19), henvendelser av brukerorganisasjoner, kursvirksomhet (emnekurs, ParkinsonNet), Parkinsonregisteret og felles forskningsprosjekter (MDS-UPDRS translasjonsstudie).	

Utover dette har det blitt gjennomført møter der fagrådet for Norsk Parkinsonregister og biobank har vært involvert i implementering av registeret i regionene. Implementering er utfordrende for avdelingene da det er lite tilgjengelige ressurser til bruk i registreingsarbeid. Referansgruppen har bidratt med synspunkter om hva som kan lette arbeidet. Tiltak er igangsatt for å avhjelpe situasjonen på avdelingene.

Implementering av ParkinsonNet i Norge skjer i samarbeid med alle helseregioner. Ved oppstart i nytt område er det jevnlig kontakt med lokalt helsefortak og fagpersoner knyttet til dette. Enkelte medlemmer i referansegruppen har vært delaktig i kompetansespredning via undervisning ved grunnkurs for ParkinsonNet i de ulike helseregionene.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Det har over en årrekke vært godt samarbeid mellom helseregionene og NKB i Stavanger. Det er et tett samarbeid på det kliniske området. Ressurspersoner innen feltet med bevegelsesforstyrrelser, spesielt innenfor Parkinson samarbeider tett med NKB. Terskelen for kontakt er lav. Ressurspersoner fra hele landet bidrar til faglige samlinger/kurs organisert fra NKB. Nylig har det vært en utskifting av ressurspersoner på Parkinsonfeltet ved St. Olavs hospital. Ny representant til referansegruppen fra Helse-midt er så langt ikke utpekt. Problemstillingen vil bli fulgt opp fra NKB.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Samarbeidet mellom Norges Parkinsonforbund og NKB er svært godt og viktig. Partene har samarbeidet løpende i drøftelser av faglige problemstillinger og diverse informasjonsprosjekter gjennom hele året. Spesielt for 2021 har vært nasjonal utrulling av ParkinsonNet.

Kompetansetjenesten har vært synlig ovenfor brukergruppen, og deltatt på både digitale og fysiske møter gjennom året, samt på www.parkinson.no og i vårt medlemsblad Tema parkinson.

Helse Nords representant:

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

Ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø er man fornøyd med at det er opprettet et Parkinsonregister. Det poengteres at innføring av ParkinsonNet i Helse Nord har potensiale til å bedre den tverrfaglig oppfølging, med klarere linjer inn for Parkinsonpasienter, og med håp om mest mulig likebehandling og oppfølging uavhengig av bosted.

Det er imidlertid et problem at det nok ikke er satt av god nok tid ved registrering. Det anses vesentlig for gjennomføringsevnen av både Parkinsonregisteret og ParkinsonNet at man får ansatt parkinsonsykepleier i minimum 20 - 25%.

Ved Nordlanssykehuset Bodø har det foregått aktivt forbedringsarbeid av den ultralydveilede botolinumtoxinbehandlingen ved dystoni, ved at det ble arrangert et kurs i denne teknikken med ekstern foredragsholder og hands-on undervisning.

Registrering av pasienter i Parkinsonregisteret er begynt, og ambisjonen er å øke dekningsgraden i vårt område. En overlege deltok derfor på et møte arrangert av Parkinsonregisteret 09.12.21. Det har vært aktiv deltagelse i et nasjonalt valideringsarbeid av en oversatt versjon av UPDRS. Det har vært arrangert lærings- og mestringskurs for nydiagnostiserte pasienter og pårørende i november 2021.

I november -21 ble det holdt foredrag på et medlemsmøte arrangert av Parkinsonforbundet. Utrullingen av ParkinsonNet synes å være noe forsinket, men det er utnevnt en overlege som eventuelt vil kunne ha en viss koordinerende funksjon i koordineringen av dette. En koordinerende funksjon kan kanskje også tilordnes parkinsonsykepleier, som i sin 20% stilling allerede har utstrakt klinisk arbeid.

Helse Midt-Norges representant:

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

Ny representant for Helse-Midt er ikke oppnevnt. Viser til over.

Helse Sør-Østs representant:

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

Det har blitt gjennomført flere møter og kurs for helsepersonell blant annet innenfor avansert behandling som DBS møte og igangsetting bruk av Lecigon pumpe. Vi har deltatt i utrulling av ParkinsonNet og arrangert kurs for tverrfaglig personell som øker kompetansen og samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det har blitt avholdt flere møter ved lokale Parkinsonforeninger hvor pasienter og pårørende har deltatt.

Det er etablert standardiserte pasientforløp for Parkinsonpasienter. Vi har tilbud for nydiagnostiserte pasienter med tverrfaglige møter som går gjennom 4 uker og det er satt av tre timer om gangen. Det er lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, logoped som er involvert. Vi har egne tverrfaglige polikliniske timer en gang i uken for en bredere kartlegging av enkelte pasienter. Vi deltar i klinisk utprøvningsstudie NOPARK i samarbeid med Bergen.

Helse Vests representant:

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

Det har vært hyppig kontakt mellom NKB og Parkinsonmiljøet ved Haukeland universitetssykehus. Det har vært avholdt flere digitale møter. Organisering av arbeidet med ParkinsonNet og oppstart av registreringen av data i Parkinsonregisteret har vært hovedemner. NKB har lagt til rette for begge deler. Det har ikke vært enkelt på Haukeland å følge dette arbeidet opp godt nok. Delvis har dette sammenheng med korona-pandemien. Ressursene i avdelingen har vært presset pga fravær (mest karantener). Delvis har det også sammenheng med at det reelt sett ikke har vært mulig å gi prioritet til arbeidet med registeret. Dette representerer en ny oppgave som ikke har fått tilført ressurser. Nevrologisk avdeling ved Haukeland er nå i ferd med å gi dette arbeidet mer prioritet.

Nevrologisk avdeling ved Haukeland har et viktig forskningssamarbeid med NKB. Vi driver sammen ParkVest studien, en longitudinell studie på utvikling av symptomer og registrering av biomarkører samt oppfølging av innsamlede kliniske og biologiske data fra diagnose til død på Parkinsonpasienter. Dette samarbeidet er fortsatt svært fruktbart. Det bidrar til vitenskapelige artikler om hvordan Parkinsons sykdom påvirker pasientene, om det er mulig å forutsi hvordan sykdommen vil utvikle seg hos den enkelte pasient (stratifisering) og studiet har også vært sentralt for ideen om at nikotinamid-ribosid kan forsinke utviklingen av symptomer ved Parkinsons sykdom. Dette har resultert i den pågående NO-PARK studien ved Haukeland universitetssykehus.

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 til kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.