

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 | 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 | Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Både digitalt og fysisk |

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 diskutert samarbeid mellom kompetansetjenesten og regionene, og inn mot tjenester slik som NAV og skolehelsetjenesten. Det har også vært oppmuntret fra referansegruppen til opprettelse av et kvalitetsregister, som referansegruppen mener ville styrke kunnskapen i Norge på dette feltet. Referansegruppen har også forsøkt å bidra til bedre kommunikasjon mellom ME-foreningen og kompetansetjenesten. Videre har referansegruppen oppfordret sterkt til felles konferanse om CFS/ME der både ME-foreningen og kompetansetjenesten samarbeider om programmet. Referansegruppen har også diskutert hvordan hjemmesidene til tjenesten kan forbedres, slik at denne blir enda nyttigere for behandlere og pasienter.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

På grunn av pandemi-restriksjoner har målet om 4-6 fysiske møter i referansegruppen ikke være mulig å gjennomføre. Disse har dels vært erstattet av digitale møter, og også to fysiske møter i 2021. Dette har ikke vært ideelt i en situasjon der det fremdeles er behov for bedre dialog, særlig har det vært uheldig for kommunikasjonen med ME-foreningen. Ut over dette har representantene fra regionene oppfattet at referansegruppen har vært et godt forum for dialog og erfaringsutveksling. Tjenesten har vært lydhør for innspill til forbedringer.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Norges ME-forening setter pris på det fortsatte samarbeidet med Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME om den årlige Forskningskonferansen for CFS/ME. Vi mener konferansen har vist seg å være en nyttig møteplass for ulike fagmiljøer innen ME-forskningen i Norge, og et sted til å knytte nettverk. ME-foreningen setter også pris på at kompetansetjenesten har gjort en innsats for å forbedre særreglene for ME i Navs rundskriv til Lov om folketrygd, paragraf 12.6. Vi håper kompetansetjenesten vil fortsette arbeidet med å endre kravene fra Nav om behandling.

Det er fortsatt behov for konstruktive diskusjoner mellom ME-foreningen og kompetansetjenesten, siden det er uenighet og ulike meninger om en rekke temaer. Dette gjelder blant annet de nye retningslinjene fra Britiske National Institute of Health and Care Excellence (NICE). NICE har i oktober 2021 publisert nye retningslinjer for diagnose, behandling og oppfølging av ME/CFS-pasienter. NICE har innhentet innspill fra forskere, klinikere, pasientgrupper og har gjort en stor gjennomgang av forskningslitteraturen for å utvikle disse retningslinjene. NICE fraråder nå gradert treningsterapi for ME og sier at kognitiv terapi bare skal brukes som støttebehandling. Retningslinjene tar avstand fra den biopsykososiale modellen for ME. Kompetansetjenesten gir dessverre inntrykk av at dette ikke utgjør noen stor forskjell, og fremmer påstander om at retningslinjene er ikke forskningsbasert. Disse temaene er sentrale i ME-debatten, og ME-foreningen håper at en dialog kan bringe klarhet i hvordan kompetansetjenesten vil forholde seg til de nye retningslinjene.

ME-foreningen har mange ganger påpekt manglende involvering av referansegruppen i planlegging av kurs og konferanser, og at kompetansetjenesten enten unnlater å ta med en brukerrepresentant eller går utenom foreningen for å finne representanter. Vi merker at programmet planlagt for kommende rehabiliterings konferanse for ME i regi av NKT dekker ikke tema som er nyttig og relevante for rehabiliterings institusjoner og ME pasienter. NKT planlegger også kurs rettet mot fastleger og ME-foreningen har ikke blitt kontaktet med tanke på brukerrepresentant. Brukermedvirkning er et viktig prinsipp i Norge, men ME-foreningen opplever at kompetansetjenesten unngår å involvere oss. ME foreningen ønsker å holde en aktiv rolle i utviklingen av informasjonsmateriell og kurs i samarbeid med kompetansetjenesten. Dette er nødvendig å sikre at pasientperspektivet ivaretas, og at pasientenes erfaringer og behov er blir tatt med i betraktning.

Helse Nord's representant:

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

Regionalt fagnettverk for CFS/ME i Helse Nord ble (re)-etablert høsten 2012, og er forankret i Fagråd for Rehabilitering etter møte 03.10.13. Nettverket har i 2021 56 medlemmer, alle helseforetakene, primærhelsetjenesten, akademisk miljø samt pasientforeningen er representert. Det er tilkommet nye medlemmer i nettverket i 2021. Arbeidsutvalget for fagnettverket har nå representanter fra Norland, Troms og Finnmark, hvor både kommune, spesialisthelsetjeneste og privat rehabilitering, allmennlege samt pasientorganisasjonen ME-foreningen er representert. Det har vært godt samarbeid i arbeidsutvalget siste år.

Arbeidsutvalget har avholdt 5 møter i 2021. Fokus på møtene har i hovedsak planlegge gjennomført workshop og starte planlegging av aktuelle kurs. Annen aktuell informasjon om CFS/ME tilsendt fra Nasjonal kompetansetjeneste eller annen relevant innstans har blitt distribuert til hele fagnettverket.

Opprinnelig planlagt workshop i 2020 ble utsatt. Vi søkte derfor på nytt og fikk innvilget 40 000 kr for 2021. Jorid Degerstrøm ble frikjøpt som allmennlege i 3 dager og 3 møter (totalt 20 000kr) for å delta i AU.

Vi arrangerte en fysisk nettverks-workshop i Tromsø. Hensikten var å forberede kurs for faggrupper som jobber med CFS/ME i regionen planlagt i løpet av 2022. Midlene tildelt ble brukt til møtelokaler, bespisning og praksiskompensasjon for allmennlege i AU. Workshopen ble avholdt 01.09.21. Det var 15 deltakere (en del avmelding grunnet Covid-19), hvorav tre HF i helse Nord, primærhelsetjenesten, ME-foreningen og Nasjonal kompetansetjeneste var representert. Nasjonal kompetansetjeneste, allmennlege Degerstrøm og ME-foreningen holdt innlegg samt representanter fra både spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten holdt framlegg. Dette forarbeidet fungerte som arena for faglig debatt, kartlegging av behov i regionen og bidro til nettverksbygging for helsepersonell som på ulike måter jobber med denne pasientgruppen. Ut fra workshopen ble vi sammen enig om fokusområder som bør vektlegges i videre kurs. Vi startet prosess med å planlegge kurs i 2022.

Det er flere nye enheter i Helse Nord som har startet opp med utredning av CFS/ME siste årene. Det er derfor tatt initiativ til et digitalt møte som legger til rette for erfaringsutveksling omkring denne kliniske praksisen. Møtet ble avholdt 05.feb og 15.oktober 2021. Tilbakemeldingene har vært

utelukkende positiv og alle enheter ønsker at vi skal fortsette å avholde slike samarbeidsmøter hver 6. måned.

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 ble det i 2019 dannet en regional nettverksgruppe for bestående av representanter fra Trondheim, Namsos, Levanger, Molde og Ålesund. Dette arbeidet er videreført og det holdes jevnlige møter, i hovedsak digitalt det siste året grunnet pandemien. Målet med gruppen har blant annet vært å dele kunnskap og utveksle erfaringer innen CFS/ME-feltet med andre i helseregionen. Gruppen har representanter fra både barne- og voksensiden, noe som oppleves nyttig særlig med tanke på pasienter som går fra omsorg i barnemedisin til omsorg i voksenmedisin.

Representanter fra Helse Midt har også vært aktive med rådgivning til Helsedirektoratet med tanke på utvikling av et pakkeforløp for pasienter med langvarig utmattelse av uklar årsak. Vi har hatt representanter fra andre regioner på hospitering ved CFS/ME-poliklinikken og på LMS-kurs for voksne. Målet med dette har vært å dele erfaringer, slik at andre kan etablere egne LMS-kurs for sine pasienter i stedet for å henvise til oss i Trondheim. Dette er med på å utvide tilbudet til pasientene og å korte ned på ventetid for deltakelse på kurs.

Vi har tidligere arrangert kurs for relevante yrkesgrupper i kommunehelsetjenesten og jobber aktivt opp mot NAV lokalt for å bedre forståelsen for denne pasientgruppen. Representanter fra CFS/ME-poliklinikken for voksne har ved flere anledninger holdt foredrag for NAV-veiledere, noe vi har fått tilbakemeldinger på at oppleves nyttig. Vi har også jevnlig dialog med overleger i NAV lokalt og svarer på de henvendelsene vi får fra dem.

Høsten 2021 deltok representanter fra poliklinikkene ved Smertesenteret på masterkurs for helsefagstudenter ved NTNU med tema CFS/ME og langvarig smerte. Det var på forhånd søkt om kursgodkjenning for leger og mange viste interesse for temaet. Tilbakemeldingene på kurset var svært gode og skal derfor gjentas til høsten.

Representanter fra voksenpoliklinikken har også vært med på å spille inn en Podcast ved St. Olav med tema CFS/ME. Denne podcasten heter Diagnose og legges ut på St. Olavs nettsider slik at alle som jobber ved sykehuset kan skaffe seg ny kunnskap om ulike temaer. Vi tenker at det å spre kunnskap om CFS/ME på ulike plattformer er nyttig, da dette øker sjansen for at flere nås med oppdatert informasjon om sykdommen. Brukerrepresentant var selvfølgelig med. Podcasten er også tilgjengelig på Spotify.

Helse Sør-Østs representant:

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

Undertegnede representerer Helse Sør-Øst i referansegruppen. Dette er et alt for stort geografisk og strukturelt "område" til at jeg kan ha eller skaffe meg oversikt over hva som er gjort i de forskjellige deler av HSØ. Området omfatter flere CFS/ME-fagmiljøer ved flere store sykehus.

Det foreligger meg bekjent ingen samlet plattform eller dialogforum spesielt beregnet for dette fagområdet. Imidlertid foregår det dialog/kunnskapsutveksling mellom kompetansetjenesten og aktuelt/involvert helsepersonell i form av direkte kontakt knyttet til spesifikke problemstillinger.

For øvrig vises til årsmeldingen.

Mvh Dag Sulheim

Helse Vests representant:

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

Regionalt kompetansenettverk for CFS/ME var i drift i Helse Vest i perioden 2015-2017. I januar 2018 leverte kompetansenettverket Statusrapport frå Regionalt kompetansenettverk for CFS/ME i Helse Vest. Her blei det blant anna fremma ønske om utvikling av ei regional klinisk ressursgruppe for CFS/ME i Helse Vest der ein skulle skilje mellom vaksne og barn/unge. Barn/ unge vart prioritert i første omgang.

Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering har etter dialog med Helse Vest RHF utarbeida mandat for Regional klinisk ressursgruppe for barn og unge i Helse Vest. Den regionale ressursgruppa får følgjande hovudoppgåver: a. Lage modell for samhandling og rettleiing på tvers av og mellom tenestane (mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelseteneste). b. Utvikle eit pasientforløp mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta. Målet er likast mogleg praksis i tråd med gjeldande nasjonal rettleiar. c. Lage modell for ambulante tenester for dei aller sjukaste. d. Arrangere årleg regional konferanse/seminar med fokus på erfaringsutveksling, drøfting av forbetningsområde, utvikling av tenestene, framlegging av dei gode eksempla, dialogkafear o.a. e. Samarbeide med Nasjonal kompetanseteneste for CFS/ME, for å sikre lik tilnærming nasjonalt for pasientgruppa.

Kvart helseforetak har sitt lokale nettverk (dvs. fire nettverk i Helse-Vest) samansett av spesialisthelsetenesta, kommunehelsetenesta og repr. frå brukarutvalg. Så utgjer to representantar frå kvart lokale nettverk, pluss leidar/koordinator Cathrine Nøttingnes (Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering), representant frå regionalt brukarutvalg og representant frå eit av ungdomsutvalga Klinisk ressursgruppe på regionalt nivå.

Arbeidet med rekruttering til dei lokale nettverka foregår framleis, men Regional klinisk ressursgruppe for born og unge i Helse-Vest starta arbeidet i 2021 og det er lagt møteplan for 2022.

Erfaringane frå dette arbeidet vil danne grunnlaget for ei tilsvarande ressursgruppe retta mot vaksne pasientar 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 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.