

## 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:	Eivind Ness-Jensen
Navn på brukerrepresentant	Cecilie Hauge Ågotnes Einar Husebye Knut-Arne Wensaas
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Pasient (Ågotnes) Norsk gastroenterologisk forening (Husebye) Norsk forening for allmenntidrett (Wensaas)
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	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): 1 fysisk, 1 digitalt
<p><b>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</b></p> <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>Senteret har fulgt opp kjerneområdene som har vært forankret tidligere:</p> <p>Magetarmskolen ved Haukeland</p>	

Videreført og utviklet til en digital plattform. 5 komponenter: 1-3 undervisning og opplæring, 4-5 intervensjonskomponenter som inkluderer adferdsintervensjoner og kostholds som inkl Foodmap. Henvisning fra lege kreves. Pålogging ved Bank ID. Tar 6-8 uker å gjennomføre. Den digitale plattformen skal nå utbredes nasjonalt.

Nasjonal utredningsveileder ved IBS

Kompetansetjenesten er i gang med utarbeidelse av en Nasjonal utredningsveileder ved IBS. Dette arbeidet støttes av referansegruppen, men det er også viktig at denne forankres i det nasjonale fagmiljøet.

Et kjernepunkt er at kompetanse bør bygges ut i alle regioner og da er prioriteringene der vel så viktige som innsatsen fra Bergen.

### Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har vært invitert til ett fysisk møte med kompetansetjenesten siste år. I dette møtet fikk vi presentert tjenestens aktiviteter og planer fremover. Referansegruppen har gitt tilbakemeldinger på dette, som angitt over, og vi opplever at tjenesten har tatt våre tilbakemeldinger tidligere til etterretning.

### Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

#### TILBAKEMELDING FRA EINAR HUSEBYE , MEDLEM AV REFERANSEGRUPPEN BRUKERREPRESENTANT FOR NORSK GASTROENTEROLOGISK FORENING

- Tjenestens virksomhet i 2023.
  - o Magetarmskole. Forstår at magetarmskolen ved Haukeland er tonet ned i avdelingen og som sentralt tiltak for senteret. Jeg forstår denne prioriteringen ved avdelingen/senteret, og ser det som en riktig utvikling. Dette har vært et tiltak som i hovedsak har gått til lokale pasienter. Men, det har vært viktig for å fremskaffe et erfarings og kunnskapsgrunnlag for å utvikle en generisk magetarm skole på nett, som nå utvikles videre. Kanskje bør vi etterspørre en tydeligere avgrensning av kompetansesenteret ansvar, rolle og bruk av ressurser på dette arbeidet i 2022 mot Haukeland og eksterne forskningsprosjekter. Se også referansegruppens rapport fra 2021, der dette er påpekt på generelt grunnlag.

- o På agendaen for tjenestens virksomhet i 2022 står ikke Magetarmskole på nett som punkt på dagsorden. I presentasjonen under møtet hadde dette en bred plass (fra slide3)
- ☐ Mage tarm-skolen er Haukeland sitt første digitale behandlingstilbud på internett innen somatikken.
- ☐ Prosjektet er en del av Helse Bergens Senter for Forskningsdrevet Innovasjon «For Helse». Arbeidspakke 4:  
Implementering (2020-2025 + 3 år)
- o Referansegruppen har helt fra starten støttet arbeidet med å utvikle en IBS skole på nett i Kompetansesenteret, og dette arbeidet har hatt en meget god utvikling. Se fjorårets rapport. Nå går dette arbeidet inn i en viktig implementeringsfase, som legger til rette for både validering av effekt (cluster RCT), som ble diskutert under møtet, og nasjonal utbredelse. Dette fikk, som tidligere, bred støtte fra Referansegruppen.
- o Nettsidene har det vært arbeidet videre med, og høye besøkstall dokumenterer nasjonal utbredelse. Dette kunne også ha vært et eget punkt på agendaen Tjenestens virksomhet i 2022.
- o Kvalitetsregister, kodekvalitet ICD10 og finansiering av Magetarmskole på nett. Skal nettskolen bli implementert i helsetjenesten må den valideres, ha egnet funksjonalitet, tilgangsstyring og være selvfinansiert gjennom prosedyretakser knyttet til de relevante ICD10 koder . Prosedyretakster er allerede delvis på plass
- o Savner en oversikt for 2022 over konkrete aktiviteter i spesialist-utdanningen og i grunnutdanningen for leger
  - Tjenestens planer videre
- o Her er videreutviklingen av magetarmskolen på nett inne (jfr over), som den bør være, Meget viktig og bør gis høy prioritet.
- o Forskning. Her oppfyller senteret forutsetningene meget godt.
- o Implementering i RHFene i 2022 rapporteres i liten grad, og må løftes i den gjenværende prosjektperioden. Senteret bør engasjere seg i hvordan denne implementeringen bør gjennomføres i dialog med RHFene Jfr vår diskusjon om hvordan 20% stillingene ved regions/universitetsykehusene kan etableres.
- o Retningslinjer ble godt diskutert og oppsummert i vår møte. Viktig at dette gjennomføres i de to årene som gjenstår.

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

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

Det er ikke gjort tilstrekkelige tiltak ut mot de regionale fagmiljøene, men først og fremst diskutert internt i vårt eget fagmiljø og hvor en har ønsket forankring i lokal ledelse og invitasjon til samarbeidende fagpersoner, e.g. ernæringsfysiolog i første omgang.

Vi har stor tro på en nasjonal faglig veileder som hjelp til å definere innhold og funksjon i de fagcellene som vi etter hvert ønsker å bygge opp på alle sykehusene våre (9 stk), såkalte Mikroteam hovedsakelig bestående av en godt skolert sykepleier og en interessert gastroenterolog, samt øvrige fagpersoner ved behov. Disse mikroteamene vil da utgjøre det regionale nettverket.

Likedan har vi stor tro på den digitale pasientskolen forutsatt rett brukt. Dette vil det planlagte forskningsprosjektet rundt denne nok kunne gi gode svar på.

Vi ser imidlertid for oss at ett av de lokale sentrene bør være regionalt kompetansesenter for å sørge for faglig oppdatering, felles møter etc. Et slikt "nav" i hjulet bør nok driftes av fagpersoner som brenner for feltet og som også står i nær relasjon til nasjonale miljøer som for eksempel Interessegruppa for neurogastroenterologi og Nasjonalt kompetansesenter i gjenværende funksjonstid.

Det vil også være en stor fordel om dette regionale senteret også har egen forskningserfaring på feltet og kan bidra til videre studier regionalt

Konkret vil vi bruke inneværende år til planlegging med tanke på oppstart i løpet av 2024. Dette betyr å få en regional enighet om hvor senteret bør ligge og hvilken funksjon det bør inneha, i en første fase og i videre drift etter at de øvrige lokale mikroteamene er kommet i drift.

I den pressede hverdagen vi alle opplever er jeg dessverre overbevist om at det i noen grad må følge midler med for å lykkes.

### **Helse Midt-Norges representant:**

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

Nasjonal utredningsveileder ved IBS

Positiv til utarbeidelse av veiledere, som vil være nyttige for alle ledd i helsetjenesten og alle regioner, inkludert rett til helsehjelp vurderingen. Bør ut på høring for nasjonal forankring, inkludert NGFs interessegrupper og alle avdelingssjefer. Bruk gjerne HD sin mal for veiledere.

Nasjonalt nettverk

Tidlig ut til RHFene og universitetssykehusene for å informere om dette og skape kontakt i regionene og hos avdelingssjefene. Fremstille dette som en mulighet, ikke «nok en oppgave». Lag et faglig nettverk med muligheter for MDT-lignende møter for utfordrende pasienter, forskning og regional utdanning (både i grunnutdanningen og spesialistutdanningen). Den gamle kompetansetjenesten bør være navet i nettverket. Det bør opprettes stillinger tilknyttet universitetssykehusene, men kan ansette en interessert person fra et annet foretak i regionen. Tydelig stillingsbeskrivelse, 20 % bør være et minimum. Oppgavene for personen kan være bidra med å revidere de nasjonale veilederne, holde superbrukerkurs og lede regionale "MDT" møter.

MT-skolen på nett

Svært godt tilbud som bør ut i alle helseregioner snarlig. Flott oppgradering. Savner reklame for MT-skolen. En oppgave for det nasjonale nettverket når dette kommer på plass.

### Helse Sør-Østs representant:

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

##### Nasjonal utredningsveileder

Dette er et godt initiativ som referansegruppen støtter. Det er viktig at det får en nasjonal forankring via NGF og Allmennelegeforeningen, samt en regional forankring i universitetssykehus og større lokalsykehus uavhengig av lokal interesse i fagfeltet. Med en nasjonal utredningsveileder vil utredningsløp, undervisning og oppfølging bli mer standardisert og forpliktende. Det bør i denne setting oppfordres miljøene å utpeke en lokal fagansvarlig lege med oppgave å veilede i bruk av utredningsveilederen både ved vurdering av henvisninger og i poliklinikkens virksomhet, samt å holde kontakten med den regionale noden og det nasjonale nettverket. Dette er særlig viktig i Helse Sørøst som preges av et stort antall sykehus med sparsomt samarbeid.

##### Plan for overføring av kompetansetjenestens oppgaver til et nasjonalt nettverk

Planen, med opprettelse av regionale noder, vurderes som god. Det er svært viktig at planen forankres i helseforetakene på et overordnet plan, og ikke kommer som et initiativ fra en særlig interessert lege i regionen. Sykehusene i Helse Sørøst er i dag nokså isolert uten en fornuftig klinisk kommunikasjon og koordinering. En fagansvarlig leder for kompetansetjenestens nod anbefales være ansatt med deltidsstilling ved universitetssykehuset, men det er positivt om dennes kliniske virke ligger utenfor universitetssykehuset for å sikre et bredere grunnlag for nettverket. Noen av oppgavene for noden anbefales å være etablering av kliniske regionale og nasjonale videomøter for diskusjon av vanskelige nevrogastroenterologiske fall, koordinere utredningsveier for mer avansert utredning, koordinere undervisning for leger i spesialisering og grunnutdanning, samt sørge for en adekvat tilgang til pasientrettede kurs.

##### Formidlingsplan og kurs for funksjonelle magetarmsykdommer

Planen oppleves som god. Det er viktig av kompetansetjenesten og de fremtidige regional nodene virker for adekvat opplæring i nevrogastroenterologi på både grunnutdanningsnivå og spesialiseringsnivå

##### Etablering av nettbasert magetarmskole

Det fins i Helse Sørøst i dag IBS-skoler ved flere sykehus. Det har tidligere blitt stilt spørsmål fra referansegruppen til bruken av kompetansetjenesten for etableringen av en magetarmskole, men med utrulling av en nettbasert skole får vi betrakte den lokale utprøvingen som fornuftig bruk av ressurser. Denne vil fungere som en mal og et komplement til de lokale skolene. Referansegruppen oppfordrer Kompetansetjenesten å legge ut deler av undervisningsmaterialet fra Magetarmskolen på sine nettsider som en åpen kvalitetssikret resurs uten behov for henvisning eller krav og registrering eller egenandel.

### Helse Vests representant:

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

### Nasjonal utredningsveileder

- God tiltak og god plan. Meget gode og sentrale punkter satt opp fra et klinisk perspektiv.
- Holde fokus på LEON-prinsippet, i diagnostikken og i behandlingen.
- Oppskrifter på behandlingsforsøk og evaluering av behandling.
- Integrere henvising til kunnskapskrav om klinisk kommunikasjon
- Satsning på nasjonale veiledere bør videreføres slik at vi får en helhetlig og uniform både vurdering, utredning og behandlingspraksis uavhengig av sykehus og helseregion.
- Det bør satses på egne personer i hver helseregion som står i spissen for dette, inkludert å lede et interhospitalt nettverk i regionen hvor de mest krevende pasientene kan diskuteres.
- Tilsvarende variasjon bør også unngås i utdanningen (både grunn- og spesialistutdanningen) som gis ved de ulike sykehusene og regionene.

### Formidlingsplan og kurs og FGID i grunnutdanningene og spesialistutdanning

- Vurdere om man kan ha felles agenda med AHUS (ME), Funksjonelle barn (RH), Smerte (St.Olav)

### Tjenestens planer for resterende virksom tid

- Nasjonalt tilbud om digital behandling ved IBS «Mage-tarmskolen»
- Opplevs fra klinisk praksis som et meget godt tilbud

### Orientering om pågående (innovasjons) prosjekter og forskning

- Innspill: Studie med randomisering mot "usual care"

### Plan for overføring av tjenestens oppgaver til regionene

- Opplevs som en god plan
- Helse Vest-representant må ligge i Bergen
- Bygge regionalt kliniske nettverk med SUS, Fonna, Haraldsplass, Helse Bergen, Helse Førde
- Spm om finansiering er tilstrekkelig for oppgaven
- Mangler i dag nettverk i regionen, en interhospital platform for å diskutere problemstillinger som dette.

## 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.