

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	Linda Bringedal
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	ME foreningen
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	4 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): både fysisk og 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. referansegruppen har diskutert ulike problemstillinger. Tjenestens deltagelse i aktiviteter og kurs i regionene har vært diskutert, og regionene er stort sett fornøyd. Samarbeid om forskning er det noe av, men referansegruppen ønsker seg mer samarbeid mellom tjenesten og forskningsmiljøene. Referansegruppen har også etterspurt og støttet tjenesten i at det bør opprettes et nasjonalt kvalitetsregister, men referansegruppen har forståelse for at bemanningen i tjenesten er så liten at dette tar tid. Regionale utfordringer har vært diskutert, og det har vært påpekt at særlig i Helse Sørøst kunne arbeidet regionalt bli bedre koordinert.	

Referansegruppen har også diskutert samarbeidet mellom tjenesten og pasientorganisasjoner, både ME foreningen og andre. Det er fremdeles referansegruppens syn at det må arbeides videre for å forbedre denne dialogen. Referansegruppen ønsker at de felles forskningsseminarene mellom tjenesten, ME-foreningen og FHI bør fortsette, men vi ser at årlige forskningsseminar kanskje er for hyppig, og vi ser fram til et forskningsmøte i 2024. Referansegruppen har diskutert planen for 2023 med tjenesten, og gitt innspill til denne.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Samarbeidet mellom tjenesten og de regionale representantene fungerer godt og representantene fra regionene opplever å bli hørt. Samarbeidet mellom tjenesten og ME foreningen har vært vanskeligere, men dialogen i møtene i referansegruppen har vært god og konstruktiv. Se også brukerrepresentantenes tilbakemelding.

Brugerrepresentantens tilbakemelding

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

ME-foreningen opplever liten grad av tillit mellom oss som brukerrepresentanter og NKT.

ME-foreningen opplever at NKT for CFS/ME i liten grad lytter til pasientene og deres opplevelse. ME er en sykdom der det eksisterer svært lite forskning, og det er områder der pasienterfaringene er det eneste kunnskapsgrunnlaget. ME-foreningen har gjennomført flere store spørreundersøkelser som viser at ME-syke har store problemer i møtet med Nav, skole og helsevesen. Vi opplever at NKT ikke er interessert i disse funnene, eller tar hensyn til dem. Nå er en artikkel basert på ME-foreningens spørreundersøkelse om de sykeste publisert i et fagfelleurdert tidsskrift. Artikkelen gir et grelt bilde av forholdet for ME-syke i Norge. ME-foreningen har siden 2020 forsøkt å få NKT til å handle på bakgrunn av disse funnene, men uten hell.

ME-foreningen opplever at lederen for NKT ved flere anledninger undergraver forholdet mellom tjenesten og pasientene ved å fremstille ME-feltet som «et vepsebol» eller «minefelt», samtidig som hun formidler et inntrykk av at pasientforeningen og «noen fagmiljøer» er alene om et biomedisinsk syn på ME, mens NKT og «de fleste fagmiljøene i Norge» ser på sykdommen som biopsykososial. Hun glemmer å si at store fagmiljøer som amerikanske CDC og IOM, og britiske NICE deler ME-foreningens syn.

All den tid så tunge fagmiljøer deler et biomedisinsk syn på ME, og det er kommet så mange studier som viser fysiske avvik, kan det ikke sies at det er konsensus om årsaksmekanismer eller behandling for ME. ME-foreningen opplever det som problematisk at NKT ensidig formidler ett syn, og underslår viktigheten av mye av den

nyere forskningen som kommer. Dette er et hinder for at ME-syke får riktig helsehjelp og ytelser. Det er viktig å se all sykdom i et biopsykososialt perspektiv, men hverken mer eller mindre viktig ved ME enn andre sykdommer. Hva er grunnen til at NKT fremmer det som kalles et biopsykososialt syn på sykdommen, men som for ME fremstår som «psykososialt», der det som utkrystalliserer seg er et syn på sykdommen som en funksjonell, psykosomatisk lidelse?

Vi ser i dag en situasjon der pasientene blir systematisk stigmatisert i møte med NAV og velferdstjenester i kommunal sektor, basert på oppfattelsen av ME som noe som "sitter i hodet".

Det er et skjevt maktforhold mellom pasientene og NKT. I kraft av sin stilling har NKT definisjonsmakt, mens pasientene er avhengig av de institusjonene som lytter til NKT for å få helsetjenester, ytelser og praktisk hjelp. Det skjeve maktforholdet mellom pasienter og helsetjenesten gjør at hovedansvaret for den manglende tilliten må ligge hos helsetjenesten.

Helse Nords 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 71 medlemmer, alle helseforetakene, primærhelsetjenesten, akademisk miljø samt pasientforeningen er representert. Det er tilkommet nye medlemmer i nettverket i 2022. Arbeidsutvalget for fagnettverket har nå representanter fra Troms og Finnmark, hvor både allmennlege fra kommune, spesialisthelsetjeneste og privat rehabilitering samt pasientorganisasjonen ME-foreningen er representert. Dessverre er det ingen representanter fra Norland og ingen terapeuter fra kommunal sektor.

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 i nettverket er konstituert med følgende medlemmer:

Maja Wilhelmsen	Overlege CFS/ME team, UNN Tromsø
Camilla Solheim	Norges ME-forening, Troms fylkeslag
Anette Lade	Overlege, Vigør, Tromsø
Janne Wik	Ergoterapeut, ART Finnmarksykehuset samt CFS/ME-teamet.
Tommy Hågensen	Ergoterapeut, CFS/ME-team, UNN Tromsø (gikk ut sommer 2022)
Kjersti Lillevoll	Psykolog, Førsteamanuensis Universitetet i Tromsø
Jorid Degerstrøm	Fastlege i Tromsø

Arbeidsutvalget har avholdt 4 møter i 2022. Fokus på møtene har i hovedsak planlegging og gjennomføring av kurs i juni 2022. Annen aktuell informasjon har blitt distribuert til hele fagnettverket.

Det har vært gunstig å kontinuere arbeidsutvalget med en allmennlege. I tråd med mandatet skal arbeidsutvalget være bredt representert med tanke på nivå i helsetjenesten og geografi. Ettersom fastleger er den gruppen helsearbeidere som har hovedansvar for utredning og oppfølging av pasientgruppen bør denne gruppen være representert i arbeidsutvalget. Jorid Degerstrøm, fastlege i Tromsø har deltatt i utvalget mot kompensasjon. ME-foreningen Troms skal være, og er,

representert. Vi har forsøkt å få nye representanter fra Nordland og kommunehelsesektoren, men uten hell.

Vi arrangerte en fysisk nettverks-workshop i Tromsø i 2021. Hensikten var å forberede kurs for faggrupper som jobber med CFS/ME i regionen planlagt i løpet av 2022. Innspill som kom fram ble lagt til grunn når vi planla digitalt kurs som ble gjennomført 01.07.2022. Vi søkte midler som ble innvilget. Midlene ble brukt til møtelokaler, bespisning og praksiskompensasjon for allmennlege i AU for å kunne delta på 3 dager og 3 møter.

Kurset var populært. Det var 77 påmeldte hvor flere kommuner var representert, NAV-rådgivere, Spesialisthelsetjenesten ved UNN, Nordlandssykehuset, Finnmarksykehuset og Helgelandssykehuset. Flere allmennleger deltok også. Forelesere var samlet på Linken, mens deltakere deltok digitalt. Kurset ble godkjent som læringsaktivitet for fysioterapeuter og ergoterapeuter ved fornyet spesialistgodkjenning samt som 3 timers vedlikeholdsaktivitet for psykologspesialister.

Det er flere nye enheter 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. Møtene i 2022 ble arrangert av Finnmarksykehuset på digital plattform. De ble avholdt 18.03.22 og 09.09.22. 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», i referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME 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)?

Foreløpig ikke mottatt rapport

Helse Sør-Østs representant:

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

Helse Sør-Østs representant; rapport for 2022.

Det foreligger etter min kjennskap ikke noe formalisert tverrfaglig regionalt nettverk for CFS/ME i Helse Sør-Øst. Dette begrenser muligheten for at fagmiljøer med forskjellig geografisk plassering kan følge med på forskning og behandlingspraksis i egen region, hvilket kan medføre at behandlingstilbudet kan være forskjellig avhengig av bosted.

Kompetansetjenesten har dog tilbudt kurs, og tjenestens nettside tilbyr informasjon som er tilgjengelig for alle.

Det kan stilles spørsmål ved om Institusjoner i regionen gjør nok for å ensarte grunnfilosofien i behandlingstilnærming. Her er det rom for at kompetansetjenesten/referansegruppen kan ta et større initiativ for å kartlegge dette og ev. hjelpe med informasjon.

Det er et spørsmål om kompetansetjenesten er nok kjent i alle fagmiljøer i HSØ som håndterer pasienter med CFS/ME, voksne som barn/ungdom.

Helse Vests representant:

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

I Helse vest er det framleis fokus på born under 18 år i det regionale arbeidet.

I Helse-Bergen (HUS) gjennomførte Habiliteringstenesta for barn og unge (HABU) og CFS/ME-Poliklinikken for voksne hausten 2022 eit felles informasjonsmøte for unge som nærma seg 18 år og deira foreldre.

Det vart vektlagt informasjon som kunne vere nyttig i overgangen mellom barn og voksen. CFS/ME-teamet på HABU har koordineringsansvar for eventuelt nye kurs.

CFS/ME-teamet for voksne har i tillegg til vanllig pasientarbeid også i 2022 gitt tilbud til pårørende. Det blir gjennomført 3 pårørandekurs à 3 t. per år. Dvs. at kursa når ca. 60-80 pårørende i året.

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.