

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	Norsk kompetansesenter for hodepine
Navn på referansegruppens leder:	Julie Sønnervik
Navn på brukerrepresentant	Laila Bratterud Mathisen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Hodepine Norge
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): Teams

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.**

Der hersker usikkerhet rundt hvordan funksjonene Kompetansesenteret for hodepine har hatt, skal kunne ivaretas videre i et kompetansenettverk, der vi forstår at ansvaret skal fordeles på flere fagmiljø. Flertallet, hvis ikke alle, i gruppa tror det vil være fare for at ansvaret for videre utvikling og koordinering, blir fragmentert og dermed er det fare for at funksjonen vi snakker om vil drukne i andre arbeidsoppgaver slik situasjonen ved sykehusene er nå. Vi er derfor svært opptatt av at der må være noen som har til oppgave på se til at arbeidet fortsetter og blir utført. Dette må være lønnet arbeid.

Vi har ellers diskutert fremdriften for Norhead forskningscenter og at Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner endelig er startet opp.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppens samarbeid med tjenesten er svært godt. Det er kjent for oss at tjenesten skal legges ned i sin nåværende form. Der har ikke vært fysiske møter siden før pandemien, men kortere møter enn før i digital form. Dette har medført at aktiviteten i samarbeidet og referansegruppa har vært lavere og produktiviteten ikke den samme.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.
- Hodepine Norge, forbundet for deg med migrene og andre hodepinesykdommer, opplever Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine som en nær og god samarbeidspartner i arbeidet for å sikre best mulig behandling til hodepinepasientene.
-
- Hodepine Norge opplever kompetansetjenesten som en viktig kilde til kunnskapsbasert informasjon. Vi har flere ganger i løpet av året fått hjelp med bakgrunnsinformasjon til mediasaker, og kompetansetjenesten har også stilt opp med fagkunnskap i media selv.
- Kompetansetjenestens arbeid gir pasientene bedre behandling. F.eks. betyr arbeidet med å øke antall hodepinesykepleiere på de nevrologiske avdelingene, at det blir kortere ventetid for mange pasienter. Bidraget til oppstart av KUPP - arbeid med å gi fastlegene bedre kunnskap om diagnostisering og behandling av hodepine, gir hodepinepasienter bedre mulighet for riktig diagnose og riktig behandling tidlig i forløpet.
- Hodepine Norge setter stor pris på at kompetansetjenesten er så synlige, at de deltar i sosiale medier og i media.
- Kompetansetjenesten har gjort et helt uvurderlig arbeid med å få etablert NorHEAD, norsk senter for hodepineforskning. Vi ser allerede økt aktivitet i antall studier som brukere over hele landet for tilbud om å delta i. Det er svært viktig for pasientene, både i form av den nye kunnskapen og behandlingsmulighetene studiene gir, men også det håpet det gir pasientene om en bedre fremtid.

Helse Nords representant:

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

Som i 2021 ble det arrangert kurs for allmennpraktikere om hodepine i regi av Nordland legeförening. Det har også blitt avholdt helgeseminar i Tromsø, og det har blitt holdt en del kveldsforedrag. Opplæring av sykepleiere og leger har styrket tilbudet om Botox-behandling for pasienter med kronisk migrene. Det er fortsatt få hodepinespesialister i nord, men en prøver å rekruttere gjennom spesialisering og forskning. Samarbeidet med kompetansetjenesten og de andre helseregionene er godt, og det har vært viktig for deltagelse i nasjonale nettevrek og forskningsprosjekter.

Helse Midt-Norges representant:

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

Veiledning av leger og sykepleiere innen spesialist og primærhelsetjensten i tilknytning til henvendelser om enkeltpasienter. Dette er gjort av kompetanstjenestens leger og sykepleier ved Nevrologisk avdeling, St. Olavs hospital.

Veiledet leger, sykepleiere og pasienter i relasjon til forskningsprosjekter på hodepine:

1) CandMig (Candesartan for forebygging av migrene) ved nevrologisk avdeling i Molde og på St. Olavs hospital.

2) BACT (Botulinum-Toxin A ved kronisk og episodisk spenningshodepine) ved Nevrologisk avdeling i Namsos

Kompetansetjenesten har bidratt med forelesere ved nasjonale kurs med flere deltagere fra vår helseregion:

1) Foredrag om 'sykepleierrollen innen hodepineomsorgen' (Nasjonalt sykepleiersymposium 27-28. Januar 2022 (25 sykepleiere)

2) Legeföreningens hodepinekurs (digitalt) for allmennpraktikere 29.-30.3. Flere foredrag.

Helse Sør-Østs representant:

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

Det har vært en fortløpende dialog og godt samarbeide mellom Helse Sør Øst og Norsk kompetanse tjeneste for hodepine. Dette omfatter utarbeidelse av retningslinjer, formidling og felles forskningsprosjekt. I vår region er det etablert nettverksmøter med fagmiljøet innen hodepine, som omfatter private og offentlige tilbudsytere, lokalsykehus og avtalespesialister. Tverrfaglige enheter for behandling av de vanskeligste hodepinepasientene er etablert ved begge universitetssykehus i region HSØ, som består av nevrologer, hodepinesykepleiere, fysioterapeuter, samt samarbeid med psykologer og annet relevant helsepersonell. Det foregår fortløpende undervisning med egne hodepinekurs for bl.a. leger i spesialisering. Videre er det et meget godt samarbeid med tjenesten innen kliniske forskningsprosjekt med felles forskningssøknader samt deltagelse i våre egne og tjenestens kliniske forskningsprosjekt.

Helse Vests representant:

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

Undervisning om hodepine til medisinstudenter ved Universitetet i Bergen, helsepersonell ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus. Undertegnede har også blitt invitert til å forelese om hodepine (migrene) til annet helsepersonell i egen helseregion og nasjonalt. Undertegnede holder også forelesninger om migrene og om akutt hodepine på spesialiseringskurs for leger i spesialisering i Nevrologi og smertemedisin og har holdt foredrag om behandling av hodepine på Trondheimskonferansen for hodepine. Helse Vest er partner ved Norsk Senter for Hodepineforskning (NorHEAD) og undertegnede vil være nestleder. Dette vil innebære en satsning på hodepine innenfor 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.