

# Regionalt kompetansenettverk for CFS/ME i Helse Vest

## Rapportering handlingsplan 2015

---

### *Bakgrunn*

Hovudoppgåva til Regionalt kompetansenettverk for CFS/ME er å bidra til at utgreiing, behandling og oppfølging av pasientar med CFS/ME i Helse Vest held høg fagleg kvalitet, og at pasientane får likeverdig tilbod i HF-a. Til grunn for skissa av Handlingsplanen 2015 er rapport om «*utredning, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattingsyndrom CFS/ME i Helse Vest*» (2013) og Nasjonal rettleier frå 2014 som omhandlar «*Pasientar med CFS/ME: utreiing, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*» frå Helsedirektoratet er blitt nytta. Andre aktuelle dokumenter har vore «*Forskrift om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*» (2012).

### *Mandat*

Etter anbefalingar i rapporten: «*utredning, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattingsyndrom CFS/ME i Helse Vest, 2013*» har det Regionale kompetansenettverket fått følgjande mandat:

Kompetansenettverket søker å etablere gode pasientforløp med koordinering av tenestene. Nettverket skal utarbeide felles prosedyrar som bør vere like på tvers av HF-a. Kompetansenettverket skal legge til rette for erfaringsutveksling mellom HF-a og til kompetansehevingstiltak i regionen. Dei skal vidare planlegge og gjennomføre minst eit årleg seminar/konferanse for aktuelle tenestytarar i regionen. Her skal kompetansenettverket vurdere om det er hensiktsmessig å invitere inn tenesteytarar frå primærhelsetenesta. I tillegg skal dei bidra til eit konstruktivt samarbeid på tvers av ansvarsnivå, inkludert primærhelsetenesta. Det vil vere hensiktsmessig å samarbeide med praksiskonsulentane i HF-a, samt et samarbeid med Nasjonalt kompetanseteneste for CFS/ME, for å sikre lik tilnærming nasjonal til gruppa.

### *Handlingsplan 2015*

I arbeidet med rapporteringa av handlingsplanen for 2015 har det Regionale kompetansenettverket for CFS/ME rapportert på tiltaka som er helt eller delvis gjennomført i 2015. Desse punkta er utarbeida i samråd med mandatet.

### *Møter gjennomført i 2015*

04. mars 2014: klokken 10.30 til 14.30

20. mai 2015: klokken 10.30 til 14.30

16. sept 2015: klokken 10.30 til 14.30

01. des 2015: klokken 10.30 til 14.30

02. des 2015: Konferansedag

Nesttun 15.1.2016

#### **Merethe Hustoft**

Stipendiat/Nettverkskoordinator

Regionalt kompetansesenter for  
habilitering og rehabilitering i Helse Vest



Telefon: 55 91 85 43/ 480 37 840/video:90 77 84

[www.helse-bergen.no/kompetansesenter-habrehab](http://www.helse-bergen.no/kompetansesenter-habrehab)

## RAPPORT HANDLINGSPLAN 2015

Kompetansenettverkets hovudoppgåve er å bidra til at utgreiing, behandling og oppfølging av pasientar med CFS/ME i Helse Vest held høg fagleg kvalitet, og at pasientane får eit likeverdige tilbod.

NR	TILTAK	ANSVAR/ FREMDRIFT	SAMARBEID	ÅR	RAPPORTERING
1a.	<p><b>Etablere gode pasientforløp med god koordinering av tenestene:</b></p> <p>1) Pasienten bør kunne forholde seg til ein sjukehusavdeling/koordinator under heile forløpet</p>	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	<p><b>Helse Bergen:</b>  <i>Vaksne:</i> ein avdeling. Utgreiing tar nokre dagar (inntil ein veke, pasientane har som regel permisjon imens dei ventar på svara frå prøvene). Ventetid 6 til 12 månader.  <i>Barn og unge:</i> Barneklubben har hovudansvar.</p> <p><b>Helse Fonna:</b>  <i>Vaksne:</i> Ingen koordinering for mottak av tilvisingar eller utgreiingsforløp for vaksne. Vaksne diagnostiserast hos fastlegen. Differensialdiagnostikk blir gjort på nevro eller medisinsk poliklinikk.  <i>Barn og unge:</i> Tilvisast barneavdelingen for utgreiing etter standard prosedyrar. Fram til 18 års alderen.</p> <p><b>Helse Førde:</b>  <i>Vaksne:</i> Etter utgreiing får fleire tilbod om rehabiliteringsopphald ved Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter.  <i>Barn og unge:</i> individuelt vurdert ved kvar tilvising.</p> <p><b>Helse Stavanger:</b></p>

					<p><i>Vaksne:</i> Ein adresse inn, utgreiing delt mellom infeksjonsavdelinga og nevrologis avdeling. Alle blir utgreia frå tilhøyrande DPS. Poliklinisk.</p> <p><i>Barn og unge:</i> Ein avdeling for barn og unge. Har eit oppfølgingsteam.</p>
	2) Undersøkje forbetningsområder i diagnostikk og behandling	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	<p><b>Helse Bergen:</b> <i>Diagnostisere:</i> Felles kriteriesett, Canada kriteriene. Tilvisingane kan forbeholdt. Bør innehalde ein god psykososial anamnese. <i>Psykisk helse:</i> bør vite om pasientar har blitt utgreia. <i>Modell:</i> Dei ny diagnostiserte vaksne over 15 år kan tilvisast poliklinisk rehabilitering ved tverrfagleg CFS/ME poliklinikk. Fokus: symptom og mestrings.</p> <p><b>Helse Fonna:</b> <i>Utredningsliste frå fastlege:</i> lik Helse Stavanger for vaksne.</p> <p><b>Helse Førde:</b></p> <p><b>Helse Stavanger:</b> <i>Diagnostisere:</i> Felles kriteriesett, Canada kriteriene. <i>Forbetningsområder:</i> Fortsatt en utfordring ifh betre diagnostisk arbeide, spesielt fange opp pasientar med psykisk lidning. Tilstrebe betre kontakt med tilhøyrande DPS. <i>Modell:</i> Dei ny diagnostiserte vaksne over 15 år kan tilvisast poliklinisk rehabilitering ved tverrfagleg CFS/ME poliklinikk. Fokus: symptom og mestrings.</p>

3) Undersøkje samhandlinga i spesialisthelsetenesta, unngå fragmentert tenester	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	<i>Venter med punkt til revisjon av regional plan for habilitering og rehabilitering er klar.</i>
4) Bidra til økt bruk av IP og koordinator for pasientgruppa	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	<p><b>Helse Bergen:</b> <i>Vaksne/barn:</i> Ingen systematisk bruk av IP og koordinator for pasientgruppa. Usikkert kor hensiktsmessig slikt verkty er for gruppa. Må undersøkjast.</p> <p><b>Helse Fonna:</b> <i>Vaksne:</i> Ingen systematisk bruk av IP og koordinator for pasientgruppa. <i>Barn:</i> Blir informert om IP.</p> <p><b>Helse Førde:</b> <i>Vaksne:</i> Får informasjon om IP. <i>Barn:</i> får koordinator. Får informasjon om IP.</p> <p><b>Helse Stavanger:</b> <i>Vaksne:</i> Fokus på IP og ansvarsgruppe for pasientgruppa. <i>Barn:</i> Koordinator, men ikkje kytt til IP. Pasientgruppa blir spurt om IP.</p>
5) Sikre at alle aldersgrupper blir ivaretatt	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	<p><b>Helse Bergen:</b> <i>Vaksne:</i> over 15 år utgreiast ved nevrologisk avdeling. Oppfølging ved AFMR (Nordås, Helse Bergen). <i>Barn:</i> Habiliteringstenesta</p> <p><b>Helse Fonna:</b> <i>Vaksne:</i> Ikkje tilbod i Helse Fonna. Klinikkk for stressmedisin (avtalepraksis) gir tilbod til vaksne over 16 år. <i>Barn:</i> Habiliteringstenesta</p>

NR	TILTAK	ANSVAR/ FREMDRIFT	SAMARBEID	ÅR	RAPPORTERING
					<b>Helse Førde:</b> <i>Vaksne:</i> Samarbeid med primærhelsetenesta. Helse Bergen får pasientar frå Helse Førde. <i>Barn:</i> Opp til 18 år. Har ikkje mestringsopphald. <b>Helse Stavanger:</b> <i>Vaksne:</i> over 18 år utredning ved nevrologisk/infeksjonsmedisinsk avd. Oppfølging ved AFMR Lassa, Helse Stavanger. <i>Barn:</i> Utredning ved barneavd. Og oppfølging HABU.
<b>1b.</b>	<b>Utarbeiding av felles like prosedyrar på tvers av HF-a:</b> 1) Utarbeide felles like prosedyrar for alle HF-a	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	<i>Gruppa arbeider med å innhente prosedyrane dei ulike helsefortaka allereie har i sine avdelingar. Vil halda fram arbeidet i 2016.</i>
	2) Lage oversikt over alle aktørane i spesialisthelsetenesta	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	<b>Private aktørar i Helse Vest:</b> <i>Vaksne:</i> Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter, Frihamnsentert. <i>Barn og unge:</i> Catosenteret <b>Helse Bergen:</b> <b>Helse Fonna:</b> Klinikk for stressmedisin, Sunnhordaland <b>Helse Førde:</b> <b>Helse Stavanger:</b>
	3) Lage oversikt over tilbud i spesialisthelsetenesta	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	<b>Helse Bergen:</b> <b>Helse Fonna:</b> <b>Helse Førde:</b>

					<b>Helse Stavanger:</b>
	4) Lage oversikt over spesialisthelsetenesta sine oppgaver	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	<b>Helse Bergen:</b> <b>Helse Fonna:</b> <b>Helse Førde:</b> <b>Helse Stavanger:</b>

NR	TILTAK	ANSVAR/ FREMDRIFT	SAMARBEID	ÅR	RAPPORTERING
2.	<b>Bidra til konstruktivt samarbeid på tvers av ansvarsnivå, inkludert primærhelsetenesta:</b>				
	1) Utvikle ein nettside for pasientar/pårørande/andre	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	Regional kompetansenettverk har oppretta egen nettside: <a href="http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/hab-rehab/Sider/Regionalt-kompetansenettverk-for-CFS-ME-i-Helse-Vest.aspx">http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/hab-rehab/Sider/Regionalt-kompetansenettverk-for-CFS-ME-i-Helse-Vest.aspx</a>
	2) Tilby rettleiing og kompetanseheving til ulike avdelingar i spesialisthelsetenesta	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	Arbeid ikkje starta i 2015, føres over til 2016
	3) Undersøkje om «flygeblad» eller «nyheitsbrev» kan nyttas i hensikt å auke samarbeid på tvers	HF repr	Brukarrepr Andre?	2015	Arbeid ikkje starta i 2015, føres over til 2016
	4) Utforme og utvikle spesialisthelsetenesta si rolle ovanfor kommunane	HF repr	Brukarrepr Andre?	2016 2017	
	5) Etablere eit samarbeid mellom HAB/REHAB	HF repr	Brukarrepr Andre?	2016 2017	
	6) Bli kjent med kommunanes sine oppgåver for pasientgruppa (IP/koordinator funksjonen i kommunen)	HF repr	Brukarrepr Andre?	2016 2017	



NR	TILTAK	ANSVAR/ FREMDRIFT	SAMARBEID	ÅR	RAPPORTERING
2.	7) Utvikle tiltak for rettleiing og kompetanseheving til kommunehelsetenesta	HF repr	Brukarrepr Andre?	2016 2017	
	8) Invitere og samarbeide med praksiskonsulentane for å planlegge tiltak ang. samhandling på tvers av tenesteområder	HF repr	Brukarrepr Andre?	2016 2017	

NR	TILTAK	ANSVAR/ FREMDRIFT	SAMARBEID	ÅR	RAPPORTERING
3.	<b>Erfaringsutveksling mellom Helseføretaka:</b>				Arbeid ikkje starta i 2015, føres over til 2016
	1) Utvikle program for skolering, opplæring og erfaringsutveksling til alle HF	HF repr	Alle	2015	
	2) Undersøkje erfaringa vi har i Helseføretaka	HF repr	Alle	2016 2017	
	3) Planlegge og sette opp nettverksmøter	HF repr	Alle	2016 2017	
4.	<b>Gjennomføre minst eit årleg seminar/konferanse:</b>			2015	Variert innhald på konferansen:
	1) Plan for innhald i seminar 2015 (detaljer seinare)	Nettverks- koordinator	Alle		<a href="http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/hab-rehab/Sider/Kunnskapsbasert-erfaringskonferanse-om-CFS-ME.aspx">http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/hab-rehab/Sider/Kunnskapsbasert-erfaringskonferanse-om-CFS-ME.aspx</a>
	2) Nytte brukarerfaringar	Brukarrepr	Alle	2015	Brukarerfaringar ble nytta i planlegginga av konferansen innhald.
	3) Praktisk planlegging	Kompetanse- senter	Alle	2015	Kunnskapsbasert erfaringskonferanse for CFS/ME ble heldt 2 desember 2015 ved Bikuben Haukeland Universitetssjukehus. Totalt 80 deltakara frå heile region Vest vart meldt på og deltok. Nettverksgruppa inviterte spesialisthelsetenesta og primærhelseteneste.

	4) Samarbeide med Nasjonal kompetanseteneste for CFS/ME for bidragsytarar til seminaret/konferansen	Nettverks-koordinator	Alle	2015	Leiar Ingrid Helland frå Nasjonal kompetanseteneste bidrog i forkant av kompetansenettverkets konferanse.
<b>NR</b>	<b>TILTAK</b>	<b>ANSVAR/ FREMDRIFT</b>	<b>SAMARBEID</b>	<b>ÅR</b>	<b>RAPPORTERING</b>
<b>5.</b>	<b>Samarbeide med Nasjonalt kompetaneteneste for CFS/ME for å sikre like tenester:</b>		Alle		Oppretta kontakt med leiar Ingrid Helland for å sikre like tenester. Arbeide fortsetter i 2016.
	1) Etablere kontakt med Nasjonal kompetanseteneste	Nettverks-koordinator		2015	
	2) Kontakte representantar frå kompetansetenesta som kan bidra inn i nettverksgruppa og seminar /konferanse	Nettverks-koordinator	Alle	2015	Leiar Ingrid Helland frå Nasjonal kompetanseteneste bidrog med innlegg og deltok i diskusjonar på konferansen.
	3) Nettverksgruppa blir informert om PhD arbeid frå kompetansetenesta	Nettverks-koordinator	Alle	2016 2017	