

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Longterm Mechanical Ventilation
Lokalisering:	Helse Bergen HF, Haukeland universitetssykehus
Helseregion:	Helse Vest RHF

Om helhetlig gjennomgang

Helse- og omsorgsdepartementet har i 2016 besluttet at det skal gjennomføres en helhetlig gjennomgang av alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Oppdraget ble gitt til de regionale helseforetak og Helsedirektoratet som i samarbeid har gjennomført helhetlige gjennomgangen i tråd med regelverk for etablering og drift av slike tjenester. Nasjonale behandlingstjenester ble gjennomgått og vurdert i 2017. I 2018 er det gjennomført en tilsvarende gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester.

Regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester fremgår av forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten med tilhørende veileder. Målsettingen med den helhetlige gjennomgangen i 2018 er å vurdere om det skal gis anbefaling om videreføring, alternative funksjonsendringer, avvikling, desentralisering eller omorganisering av nasjonale kompetansetjenester.

Gjennomgangen er lagt opp som en systemrevisjon basert på krav og forventinger i styringssystemet for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Vurderingen er basert på årsrapportering fra tjenestene og faglig referansegruppe for driftsåret 2017 og innhentet tilleggsinformasjon fra leder for tjenesten og faglig referansegruppe. I tillegg benyttes informasjon fra søknadsprosesser og tidligere årlige gjennomganger av den enkelte tjeneste.

Gjennomgangen er gjennomført av en arbeidsgruppe med deltagere fra hvert av de regionale helseforetak og Helsedirektoratet. Resultatet av gjennomgangen er oppsummert i denne sluttrapporten.

Oslo, 1. november 2018

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten ble godkjent 1. januar 2000. Tjenesten er organisert under Lungeavdelingen ved Haukeland universitetssykehus og har til sammen 4 årsverk. Tjenestens arbeidsoppgaver fordeler seg med; 50 % undervisning/kompetansespredning 30 % fagutvikling og forskning, 10 % registerarbeid og 10 % råd og veiledning ifm pasientbehandling.

Fra gjennomgang av tjenesten i 2009 fremgår det at den kliniske aktivitet overfor pasientgruppene forventes å øke i kommende år. Dette kan føre til at aktiviteten på lengre sikt (dvs. utover et femårs perspektiv) blir så omfattende at tjenestetilbudet bør utvikles som selvstendig virksomhet i hvert RHF. Tjenesten vil derfor trolig være tidsbegrenset og bør etter hvert gjøre seg selv overflødig. Forskningsaktiviteten må tydeliggjøres og styrkes. De regionale helseforetak anbefalte videreføring av tjenesten, og tjenesten ble regodkjent etter nytt regelverk 11. juli 2011

Tjenesten skal bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av pasienter med kronisk underventilering som behøver hjemmerespiratorbehandling eller langtidsmekanisk ventilasjonsstøtte. Formålet med tjenesten er å bidra til økt kvalitet, likeverdig tilgjengelig kompetanse og helhetlig behandlingsforløp.

Det er ikke etablert andre nasjonale tjenester med tilstøtende fagområde.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Den primære målgruppen er helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Målgruppen omfatter lungeleger, lungesykepleiere, barneleger og barnesykepleiere. I tillegg nevrologer og nevrosykepleiere. Dessuten fysioterapeuter med spesialisering i lunge, hjerte- og nevrologi + barn.

Økende fokus på kompetanseoverføring til kommunehelsetjenesten ifm 24/7 hjemmerespirator. Tjenesten arrangerer faglige nettverksmøter, holder kurs/ foredrag ifm grunn-, etter- og videreutdanning av helsepersonell. Produserer informasjonsmateriale, har nettsider med mye informasjon til helsepersonell og allmennheten. Gir råd og veiledning. Arrangerer faglige videomøter med regionale ressursgrupper.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen viser en oversikt over tiltak, målgruppe og bruk av virkemidler. Det oppfattes at planen bygger på en kartlegging av behov og vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere Det er angitt antall år for gjennomføring av de ulike tiltak. Det fremgår ikke av planen hvilket tidsrom planen gjelder for, om planen bygger på et overordnet resultatmål for tjenesten og når overordnet resultatmål for tjenesten skal være oppfylt. Det fremgår heller ikke hva som er status i arbeidet.

I vedlegg 3 er det lagt ved en tidsplan for videre kompetanseoppbygging i landets kommuner og i spesialisthelsetjenesten. Tidsplanen, som det oppgis er en tilføyelse til plan for kompetansespredning, går over 5 år fra 2018 – 2023 og det legges opp til å gjennomføre et stort antall kurs årlig rettet mot personell i kommunene og spesialisthelsetjenesten. Det fremgår ikke om plan for kompetansespredning og vedlagt tidsplan for gjennomføring er utarbeidet i

samarbeid med faglig referansegruppe.

Forskning

Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at flere av forskningsprosjektene involverer andre helseregioner. Tjenesten deltar både i nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Tjenesten skal bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av pasienter med kronisk underventilering som behøver hjemmerespiratorbehandling eller langtidsmekanisk ventilasjonsstøtte. Formålet med tjenesten er å bidra til økt kvalitet, likeverdig tilgjengelig kompetanse og helhetlig behandlingsforløp.

Det er utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten. Resultatmålene bygger på tilgjengelighet og kvalitet på langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). LTMV er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus til pasienter med pustesvikt. Det er en klar sammenheng mellom resultatmål og formålet med tjenesten.

Det er etablert et eget nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon. Registeret er godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Tjenesten kan med bakgrunn i informasjon fra registeret vise til dokumentert effekt av tjenestens virksomhet.

Kvalitet

Hovedformålet med det nasjonale registeret er oppfølging av langtids mekanisk ventilasjon for å bidra til et geografisk likeverdig behandlingstilbud og god kvalitet for pasientene. Registeret skal medvirke til kvalitetssikring, fagutvikling, forskning og ressursplanlegging. Registeret har høy dekningsgrad. Det distribueres rapporter til alle helseforetak flere ganger i året.

Tilgjengelighet

Tjenesten har etablert et nasjonalt tverrfaglig nettverk og regionale ressursgrupper. Det er etablert nasjonale retningslinjer og regionale handlingsplaner. Regionale handlingsplaner er verktøy for implementering av retningslinjene. Målsettingen har vært å bygge opp kompetanse og jevne ut forskjeller. Det er fortsatt forskjeller, men de er mindre.

Faglig referansegruppe

Kompetansetjenesten har etablert en faglig referansegruppe med representanter fra alle regionale helseforetak, brukerrepresentasjon og representant for kommunene.

Referansegruppen har i hovedsak kontakt via mail, men har tilbud om å møte 2 ganger i året samtidig med at det avholdes nettverksmøter. Referansegruppen uttaler at referansegruppens sammensetning er dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver.

Referansegruppen har godkjent årsrapporten fra tjenesten.

Referansegruppen etterlyser bedre tilrettelegging for brukermedvirkning ved at tjenesten har egne møter med referansegruppen. NKH har møter hver høst og hver vår, der koordinatorene og medlemmer av referansegruppen har anledning til å delta. Det varierer i hvor stor grad de ulike deltar. Det er dårligere kompetansebygging jo lengre unna man kommer tjenesten i Bergen eller sykehus med spesialkompetanse. Referansegruppen mener det er økt behov for kompetanseutvikling i småsykehus.

Andre opplysninger

Tjenesten avgir årlig rapportering. Årsrapportene for tjenesten er tilgjengelig på <http://nasjonaletjenester.ihelse.net>. Det vises i den sammenheng til de tilbakemeldinger som er gitt ifm årlig gjennomgang av årsrapportene for tjenesten.

Både tjenestens leder og referansegruppen argumenterer for at tjenesten bør videreføres. Tjenestens leder mener at behandling med langtidsmekanisk ventilasjon fortsatt må vurderes som kompetansesvakt og at tjenesten derfor bør videreføres. Det er fortsatt geografiske ulikheter i tilgang på behandling og bruk av metode, det er mangel på kompetanse i landets kommuner og det er behov for mer forskning både ift behandling og livskvalitet.

Referansegruppen viser til at dette dreier seg om få pasienter med spesielle og sjeldne diagnoser, og med spesielle og sjeldne komplikasjoner. Dette krever spesialisert kompetanse hos helsepersonell. Tjenesten har bygd opp kompetanse og faglige nettverk i alle helseregioner, men rapporterer at dette er et skjørt system. Referansegruppen mener derfor det er viktig at tjenesten videreføres.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten skal bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av pasienter med kronisk underventilering som behøver hjemmerespiratorbehandling eller langtidsmekanisk ventilasjonsstøtte. Beskrivelsen av tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Beskrivelsen av tjenestens ansvarsområde er dekkende.

Det fremgår at behandlingstilbudet nært har blitt 6 doblet i løpet av 15 år. Det har vært og er stort fokus på tilgjengelighet og anvendelse av behandlingstilbud. Det er dokumentert forbedring på regionsnivå, men det er fortsatt store forskjeller på fylkesnivå. Denne tjenesten har vært vurdert i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering, hvor det bl.a. ble uttalt at denne kompetansetjenesten også må bidra med kompetanseoppbygging i kommunene med sikte på å gi bedre faglig støtte til behandlere på ulike nivå og trygghet for pasienten og pårørende. Det rapporteres at det er økende fokus på kompetanseoverføring til kommunehelsetjenesten ifm bruk av hjemmerespirator 24/7.

Det fremgår av rapporteringen at denne tjenesten er involvert i pasientbehandling. Pasientbehandling er ikke en primæroppgave for tjenesten. Pasientbehandling blir utøvd av spesialister lokalt som er en del av tjenestens nettverk. Dette skjer ifm veiledning/opplæring av

helsepersonell og spesialtilpasning av behandlingsopplegg og hjelpemidler. Ansvar for pasientbehandling ligger under det enkelte helseforetak som er involvert i behandlingen.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Det fremgår at tjenesten driver kompetansespredning. Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning som synes å bygge på en kartlegging av behov og en vurdering av bruk av virkemidler for å nå ulike mottagere. Sammenholdt med vedlegg 3 så legges det til grunn at plan for kompetansespredning er gjeldende for årene 2018 – 2023. Det fremgår ikke av rapporteringen om tjenesten har hatt en plan for kompetansespredning som har omfattet driftsåret 2017 og hva som er status for tjenestens kompetanseoppbygging nasjonalt i 2017.

Plan for kompetansespredning legger opp til at det skal gjennomføres et stort antall kurs årlig rettet mot personell i kommunene og spesialisthelsetjenesten. Det planlegges å utdanne 1000 omsorgsgivere med nødvendig grunnleggende kompetanse i kommunal respiratorbehandling i løpet av perioden. I tillegg planlegges det å iverksette en sertifiseringsordning. Det planlegges også å etablere nettverk i langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) i 100 kommuner innen 2023. Det skal i tillegg kurses opp 250 ressurspersoner og 400 fagpersoner i spesialisthelsetjenesten i de neste 5 år. Det fremgår av rapporteringen at tjenesten både gjennomfører obligatoriske kurs for leger og videreutdanning av en rekke helsepersonell.

Det fremgår ikke om plan for kompetansespredning og vedlagt tidsplan for gjennomføring er utarbeidet i samarbeid med faglig referansegruppe eller hvordan disse er forankret i helseregionene eller landets kommuner. Det oppfattes at tjenestens primære målgruppe for kompetansespredning er stor. Det fremgår ikke hva slags utredning eller vurdering som har vært lagt til grunn for den langtidsplan som tjenesten legger opp til og hvordan den er besluttet. Det legges opp til et ambisjonsnivå som er vesentlig høyere enn hva som er vanlig for nasjonale kompetansetjenester og forutsetter en plan for videreføring. Dette er ikke oppgaver som kan gjennomføres innenfor en rimelig tidshorison.

Ved gjennomgangen i 2009 ble det pekt på at aktiviteten på lengre sikt vil bli så omfattende at tjenestetilbudet bør utvikles som selvstendig virksomhet i hvert RHF. Det fremgår at tjenesten har fokus på etablering av faglige nettverk både i helseregionene og i landets kommuner. Det har vært etablert regionale ressursgrupper og med egne handlingsplaner fra 2011. Tjenesten har ansatt regionale koordinatorene fra 2011 og det gjennomføres regelmessige nettverksmøter. Det fremgår ikke hva som er status for dette arbeidet.

Tjenestens leder skriver i sin tilbakemelding at ved en avvikling av tjenesten vil kompetansen innen LTMV måtte forvaltes via eksisterende kontaktnett og via etablerte utdanninger. Andre oppgaver som implementering av retningslinjer m.m. må følges opp av det enkelte HF/RHF og er tilgjengelig elektronisk.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Det er utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten. Resultatmålene bygger på tilgjengelighet og kvalitet på langtids mekanisk ventilasjon. Tjenestens resultatmål er relativt åpne og kan derfor være vanskelig å måle. Det fremgår ikke om det er fastsatt egne kvalitetsindikatorer.

Resultatmålene er ikke basert på en 5-års tidshorison.

Tjenesten drifter et eget nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som står sentralt i tjenestens system for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Det vises til at tjenestens virksomhet har ført til bedre tilgang til behandling, økt bruk av mer ressurseffektive behandlingsmetoder og mer optimale pasientforløp. Registerdata viser at behandlingen som gis i Norge er i tråd med nasjonale retningslinjer.

Tjenesten har som mål å bygge opp kompetanse i alle helseregioner slik at det etableres faglige nettverk som på sikt kan overta og videreføre dette arbeidet lokalt. Det rapporteres at det finnes lokale nettverk. Disse benevnes NKH nettverk og har faste møter med tjenesten 2 ganger i året. På en utvidet konferanse nettverket hadde i 2017 var det 222 deltagere. Det rapporteres at mer enn 300 nye pasienter, pårørende eller hjelpere og helsepersonell har direkte eller indirekte hatt kontakt med nettverket i 2017. Det rapporteres at det i nettverkene er stabil og høy aktivitet på alle områder, både med hensyn til kompetansespredning og forskning/kvalitetsforbedring.

Det er uklart om regionale ressursgrupper er det samme som NKH nettverk, eller om de regionale ressursgruppene utgjør NKH nettverket. Det fremgår ikke av rapporteringen om det er forutsatt at disse nettverkene skal overta og videreføre kompetansetjenestens oppgaver regionalt. Det er uklart for arbeidsgruppen for helhetlig gjennomgang hva som er status for dette arbeidet.

Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport. Det arrangeres ikke egne møter mellom referansegruppen og tjenesten.

Brukerrepresentantene etter lyser slike møter slik at det legges bedre til rette for brukermedvirkning. Det fastslås på bakgrunn av tilbakemeldingen at referansegruppen ikke fungerer i tråd med intensjonen.

Status for tjenesten

Begrunnelsen for å etablere en nasjonal kompetansetjeneste er at det er behov for å bygge opp og spre kompetanse nasjonalt innenfor et avgrenset fagområde innenfor en avgrenset tidshorison. Dette forutsetter at målgruppen for kompetansespredninger er avgrenset og tilgjengelig.

Denne tjenesten har vært i drift i 17 år. Tjenestens fagområde er avgrenset og godt beskrevet og tjenestens primære målgruppe er også avgrenset selv om den etter hvert vil omfatte mange personer. Det er uklart hvor stor målgruppen vil bli på sikt og hvordan helsepersonell med tilført spesialialkompetanse både i spesialisthelsetjenesten og i landets kommuner skal følges opp.

Det drives kompetansespredning om utredning og behandling av pasienter med behov for langtidsmekanisk ventilasjon. Det er spesielt fokus på at denne behandlingen skal kunne skje på døgnbasis i hjemmesituasjon. Dette krever spesialkompetanse både i spesialist- og i primærhelsetjenesten.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det legges til grunn at planen gjelder for tidsrommet 2018 – 2023. Planen er svært ambisiøs og omfatter utdanning av et stort antall

personer og det antydes en sertifiseringsordning.

Det er utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten som bygger på tilgjengelighet og kvalitet. Tjenesten har etablert system for å dokumentere effekt og viser til at utredning og behandling av pasienter som har behov for langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV) både har blitt bedre og mer tilgjengelig. Det fremgår også at tilbudet om slik behandling ikke er like godt tilgjengelig i landet sett under ett. Det fremgår ikke når tjenestens overordnede resultatmål vil bli oppfylt utover at det legges frem en plan for å videreføre tjenesten for 5 nye år.

Tjenesten har fra den ble regodkjent i 2011 hatt fokus på regional forankring og nettverk. Det er etablert regionale ressursgrupper med egne handlingsplaner. I tillegg er det ansatt LTMV koordinator med ansvar for samhandling og kommunal opplæring. Ressursgruppene er tverrfaglig sammensatt og ivaretar en rekke oppgaver regionalt. Det pekes bla på de regionale ressursgruppene dersom tjenesten blir avviklet som nasjonal tjeneste.

Dersom tjenesten videreføres, legges det opp til en betydelig kompetanseoppbygging nasjonalt. Det er uklart hvilken beslutning som ligger til grunn for en så ambisiøs plan. Det fremgår ikke hvordan denne kompetansen skal ivaretas på sikt – dvs. når fem-årsperioden er gjennomført.

Oppsummering:

- Denne tjenesten ble første gang godkjent i år 2000. Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten når tjenesten ble etablert og reetablert i 2011.
- Dette fagområdet er ikke kompetansesvakt, men det er avhengig av tilgang på kompetanse når behovet er der. Dette gjelder spesielt i de tilfeller hvor pasienter har behov for langtidsmekanisk ventilasjon i hjemmesituasjon. Da må det være faglige nettverk som kan bistå i det enkelte tilfelle.
- Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere. Det har ikke vært lagt opp til at tjenestens oppgaver skal kunne videreføres desentralisert innen en 5-års tidshorison.
- Tjenesten har utarbeidet resultatmål, et system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten samt en plan for kompetansespredning. Det fremgår ikke når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt.
- Tjenesten kan dokumentere at tjenestens virksomhet fører til økt kompetanse og kvalitet på utredning og behandling ved landets helseforetak.
- Tjenestens faglige referansegruppe og samarbeidet med tjenesten fungerer ikke etter intensjonen.

Høring på rapportutkast

Evt. påpekte konkrete feil er rettet i rapporten. Øvrige tilbakemeldinger relatert til rapportutkastet gjengis sammenfattet nedenfor:

- Om referansegruppen: Tjenesten skriver at kritikken vedrørende referansegruppens møter med tjenesten tas til etterretning
- Om kompetanseoppbyggingen er dårligere jo lengre unna tjenesten i Bergen eller et

regionalt senter en befinner seg: Tjenesten mener dette er beviselig feil og viser til LTMV registeret. Tjenesten viser til resultat som tydelig viser at verken nærhet til Bergen, Oslo, Trondheim eller Tromsø er avgjørende for de ulikheter som finnes. Tjenestens tolkning er at tilgjengelige kompetansen i det enkelte helseforetak fortsatt er den viktigste forklaringsvariabel.

- Om organisering: Den *regionale ressursgruppen* består i stor grad av personer som tidligere har vært prosjektmedarbeidere ved NKH. Status på arbeidet i de regionale ressursgruppene er at alle har avlagt statusrapporter for fagfeltet. I 3 regioner er det laget egne handlingsplaner. Planen er at samtlige 4 regionale ressursgrupper skal ha en tydelig forankring hos fagdirektør og driftes helt uavhengig av tjenesten i løpet av en 5-års periode. *Kompetansetjeneste-nettverket* er samtlige personer som har interesse for fagfeltet LTMV.
- Om kompetansesvakhet: Tjenesten viser til punkt 10 av tidligere besvarelser.
- Tjenesten mener systemet for å opprettholde og videreutvikle kompetansen etter nedleggelse av NKH er utilstrekkelig.

Avsluttende kommentar fra arbeidsgruppen

Helhetlig gjennomgang er basert på rapporteringen fra de nasjonale kompetansetjenestene. Arbeidsgruppens funn og kommentarer knyttet til tjenestens drift og etterlevelse av regelverk fremgår av denne rapporten.

Tjenesten har blitt forelagt dette utkastet til rapport og er gitt mulighet til å komme med innspill. En oppsummering av tjenestens innspill fremgår av punktet over.

100518 arl