

## Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser
<b>Engelsk navn på tjeneste</b>	Norwegian National Advisory Unit on Movement Disorders
<b>Lokalisering:</b>	Helse Stavanger HF
<b>Helseregion:</b>	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 er organisert under Forskningsavdelingen ved Stavanger universitetssjukehus. Tjenesten har 9 personer fordelt på 7 årsverk. Tjenesten har flere stipendiater med ekstern finansiering tilknyttet tjenesten. Tjenesten driver ikke pasientbehandling, men ansatte ved kompetansetjenesten tilbyr second-opinion vurderinger ved nevrologisk avdeling, SUS HF.

Tjenesten ble godkjent i 2004 og regodkjent iht. gjeldende regelverk 7. juli 2011. Ved gjennomgang av tjenestene i 2009 ble det ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon. Det ble pekt på at med økende antall eldre ville pasientgruppene sett under ett øke og at senteret drev en betydelig aktivitet i samsvar med HODs kriterier. Videre at en etablering av en flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering vil tallmessig omfatte så få pasienter med bevegelsesforstyrrelser, at det ikke ga konsekvenser for vurderinger knyttet til behov for videreføring av kompetansetjenesten. For tjenesten ble det pekt på behov for å styrke aktiviteten innenfor undervisning, veiledning og informasjonsvirksomhet. Det ble ikke omtalt vurdering av hvor lenge det var behov for kompetansetjenesten.

Fordelingen mellom tjenestens arbeidsoppgaver er kunnskaps- og kompetansespredning (inkl. veiledning og undervisning) 50 %, forskning 30 % og overvåking og formidling av behandlingsresultater 20 %.

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av sykdomsgruppene Parkinsons sykdom, dystoni og tremor, og bidra til likeverdig tilgang til kompetansen i hele landet

Tjenesten rapporterer at flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering er innenfor samme eller tilstøtende fagområde. Det er ikke gjort en formell ansvarsavklaring mellom tjenestene, men kompetansetjenesten mener at potensielle samarbeidsprosjekter vurderes kontinuerlig. Nå samarbeides det rundt utforming av det nasjonale kvalitetsregisteret for Parkinsons sykdom.

Kompetansetjenesten opplyser at flere fagpersoner og brukerrepresentant er medlem i referansegruppene for begge tjenestene. Leder av referansegruppen for bevegelsesforstyrrelser er også leder for referansegruppen for Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering.

## Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten skriver at den primære målgruppen tradisjonelt har vært nevrologer og annet helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, men at den i senere tid er blitt utvidet til også å omfatte ulike helsefaggrupper i kommunehelsetjenesten. Det fremgår ikke hvorfor tjenesten har gjort dette, men det kan ha noe med prosjektet ParkinsonNet å gjøre. (ParkinsonNet - prosjekt initiert av Helsedirektoratet). Tjenesten rapporterer at den nå har økt fokus på brukerne som målgruppe.

Tjenesten bruker ulike virkemidler for å nå målgruppene i alle regioner. Det vises til Web-baserte virkemidler, undervisning, kurs, konferanser, publikasjoner, bruk av nettverk og råd og veiledning ved henvendelser.

Tjenesten rapporterer at de har utarbeidet en overordnet plan for kompetansespredning med 5 hovedtiltak. Planen beskriver tiltak, målgruppe, virkemidler og tidsaspekt for kompetansespredning. Det fremgår ikke tydelig hvilket tidsrom planen gjelder for, men deler av planen går frem til 2019, deler er kontinuerlig aktivitet og deler er jevnlig aktivitet. Det fremgår ikke om planen bygger på en kartlegging av behov og vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere, men tjenesten rapporterer at kompetansespredningsplanen er basert på vurderinger gjort av tjenesten selv, drøftinger med referansegruppen og samtaler med pasientforeninger. Det fremgår ikke når overordnet resultatmål for tjenesten skal være oppfylt. Tjenesten omtaler at dokumentasjon og drøftinger av resultatmålene gjøres to ganger per år under tjenestens fagmøter.

### **Forskning**

Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at 2 av de 20 forskningsprosjektene involverer en eller flere helseregioner. Tjenesten deltar både i nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.

### **Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet**

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av sykdomsgruppene Parkinsons sykdom, dystoni og tremor, og bidra til likeverdig tilgang til kompetansen.

Tjenesten omtaler at overordnet resultatmål er at helsearbeidere i Norge har best mulig kompetanse til å gi pasienter med Parkinsons sykdom, dystoni og tremor en god, oppdatert og likeverdig diagnostikk, behandling og omsorg og at den er tilgjengelig i hele landet. Dette skal skje gjennom forskning, kunnskapsformidling, utvikling av nasjonale kvalitetsregistre og ved etablering av faglige nettverk. Tjenesten beskriver ikke hvordan overordnet resultatmål skal måles og det er ikke vedlagt dokumentasjon som viser graden av måloppnåelse eller effekt av tjenestens virksomhet på overordnet resultatmål. Tjenesten fikk i 2016 Norsk Parkinsonregister og biobank godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

Tjenesten omtaler en rekke resultatmål som omfatter spesialist og primærhelsetjenesten. Det vises til 4 resultatområder og ulike sider i vedlegg 2 som har 280 sider, for nærmere omtaler. Ett nystartet pilotprosjekt over to år er utprøving av ParkinsonNet-modellen, et pilotprosjekt tjenesten deltar i som er initiert av Helse- og omsorgsdepartementet og som gjennomføres i regi av Helsedirektoratet. Prosjektet gjennomføres på tvers av spesialist og kommunehelsetjenesten og skal evalueres i 2019.

Tjenesten omtaler to faglige nettverk som skal styrke arbeidet i regionene – ett for Parkinsons sykdom, og ett som er under etablering for dystoni.

### Kvalitet

Tjenesten har etablert et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister - Norsk parkinsonregister og biobank. Registrering til registeret skal starte i 2018. Det er ikke beskrevet andre systemer for å måle om tjenestens aktivitet fører til økt kvalitet. Tjenesten viser til ulike retningslinjer som omtales som nasjonale.

### Tilgjengelighet

Tjenesten viser til bruk av ulike virkemidler for å sikre likeverdig tilgang til tjenestens kompetanse nasjonalt. Tjenesten har i 2016 fått godkjent et kvalitetsregister, men det fremgår ikke av rapporteringen om tjenesten kan måle om ny kunnskap blir mottatt og tatt i bruk av målgruppen. Det er heller ikke vedlagt dokumentasjon som viser at tjenestens virksomhet har ført til økt tilgjengelighet til aktuell kompetanse hos helsepersonell ute i helsetjenesten.

### Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe med representanter for det enkelte regionale helseforetak, brukerrepresentant og universitet. Referansegruppen har møte med tjenesten 2 ganger pr. år. Det rapporteres at referansegruppens sammensetning er dekkende for tjenestens behov. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport for 2017.

Leder av faglig referansegruppe kommer fra tjenestens egen region.

Det vises til ulike tiltak hvor det fremgår at referansegruppen er aktive deltakere i gjennomføringen av flere av tjenestens aktiviteter, og at dette er tiltak for å videreføre kompetansetjenestens arbeid nasjonalt og regionalt.

### 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.

Det er som ledd i denne gjennomgangen bedt om at tjenesten fremlegger dokumentasjon i vedlegg 3 som viser at det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet. Kompetansetjenesten og referansegruppen argumenterer for at tjenesten bør videreføres: Det vises spesielt til sykdommens kompleksitet og behov for tverrsektoriell kompetanse og at det er regionale forskjeller i behandlingen. Tjenesten bidrar til å bygge opp og styrke tverrfaglige og sektorielle nettverk i regionene for å sikre kvalitet i behandlingsforløpene. Tjenesten bidrar til viktig klinisk og vitenskapelig utvikling av fagfeltet. Oppbygging og vedlikehold av likeverdig kompetanse krever kontinuerlig forskning, fagutvikling og overvåkning.

Tjenesten har i vedlegg 3 til rapporteringen vedlagt en artikkel fra Tidsskriftet som dokumentasjon på at fagområdet fortsatt er kompetansesvakt: Bruk av avansert behandling ved Parkinsons sykdom i Norge. Det er også vedlagt det som tolkes til å være resultater på 57 sider fra en kunnskapsundersøkelse blant fysioterapeuter.

## **Vurdering ift kriterier:**

### Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av sykdomsgruppene Parkinsons sykdom, dystoni og tremor, og bidra til likeverdig tilgang til kompetansen i hele landet. Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Tjenestens primære målgruppe for kompetansespredning og faglige ansvarsområde tolkes til å være avgrenset og godt beskrevet tidligere, men er nå utvidet til ulike helsefaglige grupper i kommunehelsetjenesten. Det kan stilles spørsmål om målgruppen nå er blitt for stor.

### Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten driver kompetansespredning. Tjenestens primære målgruppe har tradisjonelt vært nevrologer og annet helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, men at den i senere tid er blitt utvidet til også å omfatte ulike helsefaggrupper i kommunehelsetjenesten som fysioterapi, ergoterapi, logopedi og sykepleie. Tjenesten har vært i drift i mange år, men kan ikke vise til at de nærmer seg målet for tjenesten. Å utvide med nye målgrupper vil ikke gjøre det lettere for tjenesten å oppfylle formålet.

Det vises i rapporteringen til overordnet kompetansespredningsplan. Det fremgår at planen er utarbeidet i samarbeid med bl.a. faglig referansegruppe. Det fremgår at det er gjort en vurdering til grunn for planen, men ikke om vurderingen bygger på en kartlegging av behov. Det fremgår av rapporteringen at det ikke er laget en tidsplan for gjennomføring og avslutning av ulike tiltak, når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt og når tjenestens oppgaver skal være overført til de regionale fagmiljøene. Manglende tidsplan er ikke i tråd med intensjonen for etablering og drift av nasjonale kompetansetjenester.

Plan for kompetansespredning skal være et verktøy for å sikre at klinikerne i fagmiljøet får bygd opp kompetanse på de fagområder som de mangler kompetanse, at de tar ny kompetanse i bruk og at dette fører til bedre kvalitet på utredning og behandling. Sentralt for en slik plan er de overordnede resultatmål for tjenesten og at tjenestens oppgaver skal gjennomføres innenfor en begrenset tidshorison. Dersom tjenesten ikke har utarbeidet en tidsplan for gjennomføring av ulike tiltak, når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt og når tjenestens oppgaver skal være overført til de regionale fagmiljøene, vil det ikke være i tråd med regelverk for etablering og drift av nasjonale kompetansetjenester.

Tjenesten viser til mange forskningsprosjekter. Det fremgår at 2 av 20 forskningsprosjekt involverer en helseregion i tillegg til Helse Vest RHF. Det er kommentert av referansegruppen at tjenesten kan understøtte klinisk forskning i de ulike helseregionene i enda større grad.

### Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Det er et krav i regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester at alle må etablere et system for å dokumentere effekt av egen virksomhet. Det fremgår ikke for denne tjenesten, hvordan overordnet resultatmål skal måles og det er ikke vedlagt dokumentasjon som viser graden av måloppnåelse eller effekt av tjenestens virksomhet på overordnet resultatmål. Det er

ikke angitt en tidsplan for tjenestens virksomhet og når resultatmålet skal være oppfylt. Tjenesten fikk i 2016 Norsk Parkinsonregister og biobank godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Det tar mange år å oppnå en dekningsgrad for registeret som kan gjøre det mulig å hente ut kvalitetssikrede data som kan si noe om effekter av tjenestens virksomhet. Tjenesten kan derfor ikke basere seg på dette registeret for å dokumentere effekter av tjenestens virksomhet.

Det vises til ulike tiltak hvor det fremgår at referansegruppen er aktive deltakere i gjennomføringen av flere av tjenestens aktiviteter, og at dette er tiltak for å videreføre kompetansetjenestens arbeid nasjonalt og regionalt.

Tjenesten omtaler to faglige nettverk som skal styrke arbeidet i regionene – ett for Parkinsons sykdom, og ett som er under etablering for dystoni. Referansegruppen har tidligere påpekt at tjenestens arbeid med dystoni og tremor kunne vært bedre, men at tjenesten har styrket sin innsats mot disse pasientgruppene. Det er forutsatt at tjenesten skal bidra til et det etableres faglige nettverk i hver helseregion som på sikt skal overta og videreføre arbeidet med å bygge opp og spre kompetanse lokalt.

#### Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport.

Leder av faglig referansegruppe kommer fra tjenestens egen region. Det er ikke i tråd med intensjonen at leder kommer fra samme region som tjenesten er lokalisert til. Dette ble også påpekt ved vurderingen i 2016.

#### 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 kompetansespredning er avgrenset og tilgjengelig.

Tjenesten har vært i drift i 13 år. Tjenestens fagområde er avgrenset og godt beskrevet. Tjenestens primære målgruppe for kompetanseoppbygging var avgrenset og godt beskrevet, men er nå utvidet til ulike helsefaglige grupper i kommunehelsetjenesten. Det kan stilles spørsmål om målgruppen nå er blitt for stor.

Tjenesten driver kompetansespredning. Tjenesten har en overordnet kompetansespredningsplan, men beskriver ikke en tidsplan for gjennomføring og avslutning av ulike tiltak, når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt og når tjenestens oppgaver skal være overført til de regionale fagmiljøene.

Tjenesten har utarbeidet overordnede resultatmål. Det fremgår ikke hvordan overordnet resultatmål skal måles og det er ikke vedlagt dokumentasjon som viser graden av måloppnåelse eller effekt av tjenestens virksomhet på overordnet resultatmål. Det er ikke beskrevet at kvalitetsregisteret skal bidra til dette. Det er ikke angitt en tidsplan for tjenestens virksomhet og

når resultatmålet skal være oppfylt. Tjenesten har ikke beskrevet et system for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet eller vist til planer om et slikt system.

Tjenesten viser til ulike tiltak hvor det fremgår at referansegruppen er aktive deltakere i gjennomføringen av flere av tjenestens aktiviteter, og at dette er tiltak for å videreføre kompetansetjenestens arbeid nasjonalt og regionalt. Ett faglig nettverk er etablert og et annet er under etablering.

Leder av faglig referansegruppe kommer fra tjenestens egen region. Det er ikke i tråd med regelverket at leder kommer fra samme region som tjenesten.

#### Oppsummering:

- Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Tjenestens ansvarsområde er avgrenset, men det er ikke fastsatt en plan for avvikling av tjenesten.
- Tjenestens ansvarsområde anses som kompetansesvakt
- Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere. Det er ikke lagt til grunn at tjenestens oppgaver skal desentraliseres innen en 5-års tidshorisont.
- Tjenesten har utarbeidet resultatmål, men har ikke system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten, samt en plan for kompetansespredning som viser når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt
- Tjenesten kan ikke dokumentere at tjenestens virksomhet fører til økt kompetanse og kvalitet på utredning og behandling av sykdom ved landets helseforetak i ulike regioner
- Faglig referansegruppe har avgitt årsrapport. Leder kommer fra samme helseregion som tjenesten. Dette er ikke i tråd med regelverket for ordningen.

#### **Høring på rapportutkast**

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

- Om utvidet målgruppe:
  - Tjenesten viser til veilederen for nasjonale tjenester hvor det beskrives at tjenesten skal bedrive kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten
  - Pasienter med nevrodegenerativ sykdom involverer både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten
  - Utvidelsen har vært et mål ved tjenesten over lang tid, ref. tidligere rapporter
  - Utvidelsen av målgruppe innebærer økt samlet aktivitet, og ikke redusert aktivitet rettet mot spesialisthelsetjenesten
- Om effekt:
  - Norsk Parkinsonregister og biobank er et sentralt tiltak fra tjenestens side og tjenesten mener at det er en god investering å få på plass solide og reliable verktøy for kvalitetsmåling

- Veileder for nasjonale kompetansetjenester henviser til medisinsk kvalitetsregister som dokumentasjonssystem
- Om overføring til regionale fagmiljøer: Tjenesten finner det utfordrende å tidfeste en overføring av oppgaver til regionale fagmiljøer per dags dato.

#### **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