

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarm sykdommer
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Functional Gastro-Intestinal Disorders
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 tilleggsmateriale 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 etablert i 2014. Tjenesten opplyser at den har 4,7 årsverk fordelt på 9 personer.

Tjenestens viktigste arbeidsoppgaver fordeler seg på undervisning, kurs, annen formidling og veiledning 50 %, prosjekt Mage-tarmskolen 10 %, forskning og kvalitetsregister 20 %, prosjekt IBS 20 %. Tjenesten rapporterer at den ikke driver pasientbehandling, men tar i mot pasienter fra hele landet som henvises til IBS-skolen.

Formålet med tjenesten er å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av funksjonelle mage- tarmsykdommer til helsepersonell, til pasienter, pårørende og allmennheten. Tjenesten har beskrevet hvilke ICD10-koder som inngår i det nasjonale oppdraget.

Det fremgår av rapporteringen at tjenesten har kommet godt i gang og har en omfattende aktivitet. Tjenesten har fulgt opp tilbakemeldinger gitt på tidligere rapporteringer.

Tjenesten rapporterer at Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, lokalisert ved OUS HF, har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde. Kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer rapporterer at det ikke er gjort en formel ansvarsavklaring med denne tjenesten.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten beskriver den primære målgruppen for sin kompetansespredning som helsepersonell, og det vises til leger i primær- og spesialisthelsetjenesten, kliniske ernæringsfysiologer, psykologer og sykepleiere. I tillegg retter tjenesten seg til pasienter og pårørende.

For å nå målgruppene bruker tjenesten undervisning både ved grunnutdanning og videreutdanning, telefonveiledning for behandlende leger, møter/seminar, Web-baserte sosiale tjenester, mestringskurs/-skole for pasienter, hospitering og det utvikles en app som skal komme i 2019.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen er ikke merket med årstall som kan fortelle om det er et årshjul eller om den gjelder for et spesifikt år. Det fremgår at ett av tiltakene gjaldt i 2016. Planen er inndelt i målgrupper og det omtales i forhold til hver målgruppe tiltak og virkemidler som kurs, hospitering eller Web-baserte tiltak. Planen viser at tjenesten skal være aktiv i grunnutdanningen til helsepersonellgrupper.

Tjenesten gir reisestipend for deltakelse i internasjonale møter for klinikere og forskere som skal legge frem egen forskning og / eller deltar i kurs. Det er ikke omtale av status for etablering av faglige nettverk i regionene.

Forskning

Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at 6 av 17 forskningsprosjekt involverer andre helseregioner. Tjenesten deltar i et nasjonalt forskningsnettverk.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av funksjonelle mage- tarmsykdommer til helsepersonell, til pasienter, pårørende og allmennheten. Tjenestens primære oppgave er å sikre tidlig diagnose, større diagnostisk sikkerhet, samt spre kunnskap om hvordan sykdommen kan takles i hverdagen.

Tjenesten omtaler ikke hva som er tjenestens overordnede resultatmål og hva som er status for denne resultatoppnåelsen. Det beskrives resultatmål for spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Tjenesten viser ikke til dokumenterte effekter av tjenestens virksomhet i forhold til målgruppen helsepersonell.

For dokumentasjon av resultater viser tjenesten til at nasjonalt kvalitetsregister er vurdert som ikke hensiktsmessig. Tjenesten samler systematisk inn data fra NPR og SSB og det samles inn data fra deltakere på kurs i FGIDs. Tjenesten omtaler ikke resultater fra disse innsamlede data som dokumentasjon på effekter av tjenestens virksomhet.

I vedlegg 2 til rapporteringen om dokumentasjon på oppnådde resultater viser tjenesten til effekter av tjenestens virksomhet.

Tjenesten måler besøk på sine nettsider og Facebook og omtaler betydelig trafikk og økning i trafikken på sidene. Tjenesten måler trafikk på telefontjenesten, men omtaler ikke om det er økning eller nedgang i denne trafikken.

Tjenesten omtaler etablering av forskningsnettverk, men det fremgår ikke av rapporteringen omtale av evt. faglige nettverk.

Kvalitet

Tjenesten viser til at det for FGIDs gjøres vurderinger på kostnadseffektivitet for sykehuset, behandlingseffektivitet og pasientenes opplevelse og det skal analysere samfunnskostnader. Tjenesten rapporterer at å involvere andre sentra, forskere og sykehus gradvis gir resultater i form av et voksende miljø klinisk og forskningsmessig. Tjenesten viser ikke til dokumentasjon for at tjenestens virksomhet har ført til økt kvalitet.

Tjenesten omtaler som kvalitetsverktøy to dokumenter som betegnes nasjonale retningslinjer.

Tilgjengelighet

Tjenesten viser til bruk av ulike virkemidler for å sikre likeverdig tilgang til tjenestens kompetanse nasjonalt. Det fremgår ikke av rapporteringen om tjenesten har etablert et system for å 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. Tjenesten omtaler at internett-baserte IBS-skoler dels er et resultat av vansker med spredning til regionene.

Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe med representanter for det enkelte regionale helseforetak, brukerrepresentanter og tjenesten. Referansegruppen har møte med tjenesten 1 gang pr. år. Det rapporteres at referansegruppens sammensetning er dekkende for tjenestens behov. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport for 2017.

Det fremgår ikke av referansegruppens tilbakemelding hva som er status for kompetansespredning i den enkelte helseregion. Leder av faglig referansegruppe kommer fra samme helseregion som tjenesten. Dette er ikke i tråd med intensjonen.

Referansegruppen beskriver tjenesten som lydhør overfor referansegruppen og at tjenesten har lagt opp kommunikasjonen med referansegruppen som en dialog om tjenestens planlagte og gjennomførte aktiviteter underveis.

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 pekes på lav forståelse av kompetansen nødvendig for å hjelpe pasientgruppen, nye medikamenter øker behandlingsmulighetene, men også behovet for kompetanse. Tjenesten omtaler at nye modeller for behandlinger bør prøves ut og at det er behov for retningslinjer. Videre pekes det på behovet for økt kunnskap om sykdommene og bedre forståelse av behandlingsmåter. Videre at tjenesten fremover er i ferd med å utvikle tiltak med stor potensiell nytte.

Tjenesten har vedlagt en artikkel fra The American Journal of Gastroenterology og et referat fra arbeidsmøte om funksjonell mage-tarmsykdom med Interessegruppen fra Norsk Gastroenterologisk Forening og Allmennlegeforeningen i Norge.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av funksjonelle mage- tarmsykdommer til helsepersonell, til pasienter, pårørende og allmennheten. Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Tjenesten beskriver den primære målgruppen for sin kompetansespredning som leger i primær- og spesialisthelsetjenesten, kliniske ernæringsfysiologer, psykologer og sykepleiere. Tjenestens primære målgruppe for kompetansespredning og faglige ansvarsområde er avgrenset og godt beskrevet, men det kan stilles spørsmål om den er tilstrekkelig avgrenset til at tjenesten skal komme i mål innenfor en begrenset tidshorisont.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Det fremgår at tjenesten har en omfattende aktivitet med undervisning både ved grunnutdanning og videreutdanning, telefonveiledning for behandlende leger, møter/seminar, web-baserte sosiale medier, mestringskurs/-skole for pasienter, hospitering og det utvikles en app som skal komme i 2019. Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at 6 av 17 forskningsprosjekt involverer andre helseregioner. Tjenesten deltar i et nasjonalt forskningsnettverk.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen er inndelt i målgrupper og det omtales i forhold til hver målgruppe tiltak og virkemidler. Det fremgår ikke at planen konsekvent tar utgangspunkt i resultatmål for tjenesten. Planen angir en rekke tiltak for kompetansespredning. Det er ikke fastsatt tidsfrist for gjennomføring av tiltakene i planen. Det fremgår ikke når planen er laget eller hvilket tidsrom planen gjelder for. Det fremgår heller ikke om planen bygger på en kartlegging av behov og vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere. Det fremgår ikke om planen er utarbeidet i samarbeid med tjenestens faglige referansegruppe. Det fremgår ikke når ulike tiltak skal være avsluttet og formålet oppnådd.

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 tidshorisont. 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.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Det fremgår ikke av rapporteringen om det er utarbeidet et overordnet resultatmål for tjenesten. Et overordnet resultatmål for tjenesten tar utgangspunkt i tjenestens innhold, formål og avgrensning og skal angi hva en skal oppnå med tjenesten. Tjenesten må etablere resultatmål for tjenesten som viser hva en skal oppnå og når kompetansespredning skal være oppfylt. Det omtales resultatmål for spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten og tjenesten viser til gjennomført aktivitet etter plan.

Tjenesten viser ikke til et system for å dokumentere effekter av tjenestens virksomhet. Det forutsettes at tjenesten har etablert et system for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Effekt av tjenestens virksomhet innebærer at den primære målgruppen har mottatt kunnskap, har tatt kunnskapen i bruk og at dette har ført til økt kvalitet og tilgjengelighet til utredning og behandling i den enkelte helseregion. 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.

Tjenesten kan vise til signifikante effekter av tjenestens virksomhet basert på kvalitetsevaluering av pasienter fra IBS-skolen og basert på intervensjon på pasienter i Mage-tarmskolen. Dette er svært positivt, men det oppfattes ut fra rapporteringen som at tjenesten har mer informasjon

som kunne dokumentere flere effekter av tjenestens aktiviteter. Tjenesten viser ikke til dokumenterte effekter av tjenestens virksomhet i forhold til målgruppen helsepersonell.

Det er ikke omtale av status for etablering av faglige nettverk i regionene. 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 samme helseregion som tjenesten. Det er ikke i tråd med regelverket at leder av referansegruppen kommer fra samme region som kompetansetjenesten er lokalisert til. Det 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 tidshorisont. Dette forutsetter at målgruppen for kompetansespredning er avgrenset og tilgjengelig.

Tjenesten ble etablert i 2014. Tjenestens fagområde er avgrenset og godt beskrevet. Tjenestens primære målgruppe for kompetansespredning og faglige ansvarsområde er godt beskrevet, men det kan stilles spørsmål om den er tilstrekkelig avgrenset til at tjenesten skal komme i mål innenfor en begrenset tidshorisont.

Denne tjenesten driver kompetansespredning og kan vise til effekt av tjenestens virksomhet på pasienter.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår ikke når planen er laget eller hvilket tidsrom planen gjelder for. Planen er ikke avgrenset i tid. Det fremgår heller ikke om planen bygger på en kartlegging av behov og vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere. Det fremgår ikke om planen er utarbeidet i samarbeid med tjenestens faglige referansegruppe.

Det fremgår ikke at tjenesten har utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten. Det fremgår av rapporteringen at 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. Tjenesten viser ikke til et system for å dokumentere effekter av tjenestens virksomhet.

Leder av faglig referansegruppe kommer fra samme helseregion som tjenesten. Det er ikke i tråd med regelverket for tjenesten.

Det er ikke omtale av status for etablering av faglige nettverk i regionene.

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.
- Tjenesten og referansegruppen anser ansvarsområde fortsatt som kompetansesvakt og at dette er en av begrunnelsene for hvorfor tjenestens arbeid må videreføres
- Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere for å nå sitt overordnede oppdrag om desentralisering av kunnskap, men har ikke fastsatt mål for å nå sitt overordnede oppdrag om desentralisering av kunnskap innen en 5-års tidshorisont
- Tjenesten har utarbeidet resultatmål, et system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten, samt en plan for kompetansespredning. Kompetansespredningsplanen viser ikke 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 en sykdom eller skade 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 overordnet resultatmål: Tjenesten oppgir å ha et overordnet resultatmål. Tjenesten mener status er vanskelig å monitorere over korte tidsspenn og må derfor sikres gjennom summen av de underordnede mål og kvalitetsindikatorer relatert til tjenestens drift.
- Om kvalitetsregister: Tjenesten har et lokalt register hvor det samles data fra ulike kliniske intervensjoner og fra offentlige registre. Tjenesten mener på kort sikt å ha gode kvalitetsdata på effekt av pasientskoler og internettbasert intervensjon.
- Tjenesten opplyser at det er en betydelig økning i antall treff på tjenestens nettside
- Om faglige nettverk: Tjenesten mener det er etablert gjennom Interessegruppen for funksjonelle mage-tarmsykdommer i Norsk gastroenterologisk forening
- Tjenesten opplyser at kvalitetsverktøy er under utarbeidelse
- Om måling av kompetanseoverføring: Tjenesten vier til at det gjøres ved å monitorere antall deltakere i kurs og fagdager der tjenesten helt eller delvis har ansvar
- Om at leder av referansegruppen er fra egen region: Tjenesten mener de har argumentert for dette hvert år i årsrapporter til Helsedirektoratet. Tjenesten skriver at hvis dette kravet opprettholdes som en sentral innvending mot driften, vil de utnevne en alternativ leder.
- Om organisering: Tjenesten ser problemet med at tjenestens ansvarsområde er vidt og at den hele tiden må avgrense dette av ressurs hensyn. Tjenesten viser til at det har vært åpenbart at det er store huller i kompetanse og klinisk praksis som må adresseres, og dette er ikke begrenset til legegruppen og spesialisthelsetjenesten.

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