

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Pregnancy and Rheumatic Diseases
Lokalisering:	St. Olavs Hospital HF
Helseregion:	Helse Midt 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

Det fremgår ikke av rapporteringen administrativ organisering av tjenesten på St. Olav. Det fremgår at det er en tilknytning til revmatologisk avdeling, men ikke hvordan. Tjenesten har 7 stillinger fordelt på 4,4 årsverk finansiert via direkte bevilgning, via revmatologisk avdeling og via prosjektmidler.

Tjenesten ble etablert i 2011. Ved gjennomgangen av nasjonale tjenester i 2009 var det til behandling søknad fra Helse Midt RHF om nasjonal kompetansetjeneste i svangerskap og revmatiske sykdommer. RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe for å vurdere sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen og RHF-ene anbefalte enstemmig etablering av en kompetansetjeneste. Det ble i begrunnelsen pekt på stor utvikling i det medikamentelle behandlingstilbudet til pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. Med stadig nye biologiske legemidler medfører det økte utfordringer i behovet for å holde seg oppdatert på deres effekt på fertilitet og svangerskap. Med ca. 200 fødsler pr år (i 2009, ca. 350 i 2018) i pasientgruppen blir det få pasienter pr revmatologisk avdeling. For gjennomføringen av tjenesten ble det pekt på behovet for at den må ha en klart utadrettet profil.

Arbeidsoppgavene til tjenesten fordeler seg på å bygge opp og formidle kompetanse 30 %, veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning 50 %, og forskning og etablering av forskernettverk 20 %.

Formålet med tjenesten er å bygge opp og spre kompetanse om svangerskap og revmatiske sykdommer. Tjenesten driver ikke pasientbehandling.

Tjenesten mener det ikke er andre nasjonale tjenester (behandling/kompetanse) innenfor samme eller tilstøtende fagområde.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten beskriver den primære målgruppen som i hovedsak helsepersonell i spesialisthelsetjenesten ansatt ved revmatologiske-, gynekologiske- og fødeavdelinger i alle RHF.

Virkemidlene tjenesten bruker for å nå målgruppen er nettsider, faglig veileder, seminarer, undervisning, rådgivningstjenester, besøk i HF, forskningsnettverk og publiseringer.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Tjenesten omtaler ikke om det ligger en kartlegging av behov eller vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere, men tjenesten omtaler en systematisk kartlegging av henvendelser til tjenesten. I vedlegg 3 vises det til kategorisering av henvendelsene. Ett av tiltakene i planen går frem til 2022.

Det fremgår av planen at den ble utarbeidet i 2013 og er revidert i 2017. Planen er inndelt i 5 resultatmål. For de enkelte resultatmålene er det inndeling i type aktivitet og tiltak. Enkelte av tiltakene har sluttdato for når tiltaket skal være gjennomført. Det fremgår ikke hvilket tidsrom planen gjelder for og når overordnet resultatmål for tjenesten skal være oppfylt. Det fremgår ikke om planen er utarbeidet i samarbeid med tjenestens faglige referansegruppe. Det fremgår at det er utarbeidet særskilte resultatmål for kompetanseoppbygging i den kommunale helse- og

omsorgstjenesten.
Forskning
Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at 2 av 4 forskningsprosjekter involverer andre helseregioner. Tjenesten deltar både i nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.
Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet
Formålet med tjenesten er å bygge opp og spre kompetanse om svangerskap og revmatiske sykdommer. Det overordnede resultatmålet for tjenesten er at de som arbeider i helsetjenesten i Norge har best mulig kompetanse til å gi pasienter med revmatiske sykdommer, som planlegger svangerskap eller er gravide, god oppdatert og likeverdig behandling for sine sykdommer. Tjenesten viser til 13 operasjonaliserbare resultatmål som er godkjent av referansegruppen og at alle tiltakene er gjennomført. Det fremgår at de 13 resultatmålene sorterer under likeverdig tilgang, kompetansespredning, veiledning, overvåkning av resultater og pasientperspektiv, og at dette følger av kompetansespredningsplanen. Det fremgår ikke hva som er skillet mellom disse 13 operasjonaliserbare resultatmålene og de 5 resultatmålene i kompetansespredningsplanen. Tjenesten omtaler en systematisk kartlegging av henvendelser til tjenesten fra helsepersonell og brukere. Tjenesten viser i vedlegg 3 til årsrapporten en systematisert fremstilling av disse henvendelsene. Tjenesten viser til at faglig nettverk bygges opp med tverrfaglig personell som har hovedansvar for registrering til kvalitetsregisteret (RevNatus) ved de ulike sykehus.
Kvalitet
Tjenesten viser til systematiseringen av telefon og e-posthenvendelser fra helsepersonell og brukere. Tjenesten omtaler ikke om det kan påvises endringer i henvendelsene som kan indikere at tjenestens aktiviteter har effekter. Tjenesten har etablert et kvalitetsregister som har søkt nasjonal godkjenning. Det gjenstår noen HF før registeret er landsdekkende. Tjenesten viser ikke til resultater fra kvalitetsregisteret som dokumentasjon på evt. effekter av tjenestens virksomhet. Tjenesten omtaler ikke andre systemer for å måle effekter av tjenestens virksomhet.
Tilgjengelighet
Tjenesten viser til bruk av ulike virkemidler for å sikre likeverdig tilgang til tjenestens kompetanse nasjonalt. Tjenesten har etablert register, 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 representant for 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.

Rapporten fra referansegruppen er relativt kortfattet.

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 Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske lidelser. Kompetansetjenesten og referansegruppen argumenterer for at tjenesten bør videreføres: Det vises til stor utvikling i medikamentell behandling av pasienter med revmatisk sykdom og behovet for kunnskap ift. svangerskap. Det vises til mangel på kunnskap om sykdomsutviklingen under svangerskapet og svangerskapsutfall. Videre at mange sykdommer er sjeldne og at det tar tid å utvikle kunnskap for disse. Det vises til henvendelsene tjenesten mottar for at det er behov for tjenesten. (Henvendelsene er systematisert i vedlegg 3). Det vises til behovet for nasjonal kompetanse på svangerskap hos revmatikere som står på en rekke ulike medikamenter som det foreligger lite data på, og der det er behov for kontinuerlig oppdatering.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om svangerskap og revmatiske sykdommer. Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Tjenestens faglige ansvarsområde synes klart avgrenset og godt beskrevet.

Tjenesten primære målgruppe er helsepersonell i spesialisthelsetjenesten ansatt ved revmatologiske-, gynekologiske- og fødeavdelinger. Tjenestens primære målgruppe for kompetansespredning og faglige ansvarsområde synes klart avgrenset og godt beskrevet.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten driver kompetansespredning. Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår at planen har mangler og at det i rapporteringen er mangelfull informasjon om hvordan planen er utarbeidet. Tjenesten omtaler ikke om det ligger en kartlegging av behov eller vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere, men tjenesten omtaler en systematisk kartlegging av henvendelser til tjenesten. I vedlegg 3 vises det til kategoriseringen av henvendelsene. Det fremgår ikke av rapporteringen om de behov som det antas fremkommer i henvendelsene, og som er kategorisert i vedlegg 3, er brukt i utarbeidelsen

av planen. Det fremgår av rapporteringen at referansegruppen gir oppgaver/råd til tjenesten, men tjenesten rapporterer ikke om det er samarbeidet med referansegruppen i utarbeidelsen av planen.

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 overordnede resultatmålet for tjenesten er at de som arbeider i helsetjenesten i Norge har best mulig kompetanse til å gi pasienter med revmatiske sykdommer som planlegger svangerskap eller er gravide god, oppdatert og likeverdig behandling for sine sykdommer. Det fremgår ikke av rapporteringen om det er en tidsplan for når dette resultatmålet er planlagt å være oppfylt.

Tjenesten viser til 13 resultatmål som er godkjent av referansegruppa og at alle tiltakene er gjennomført. Resultatmålene omtales som operasjonaliserbare. Det fremgår ikke om dette er gjennomførte delmål som egentlig sorterer under de 5 resultatmålene i tjenestens kompetansespredningsplan. Ved gjennomgang av de 13 operasjonaliserbare resultatmålene mot kompetansespredningsplanen kan det gjenfinnes noen som også er i planen.

Det fremgår ikke av rapporteringen hvordan tjenesten skal måle effekter som følge av gjennomføringen av kompetansespredningsplanen. Tjenesten skriver at resultatmålene evalueres av de ansatte ved tjenesten under strategimøter som avholdes 4 ganger årlig. Tjenesten omtaler ikke hvilken informasjon som evt. foreligger og som legges til grunn for evalueringen. Tjenesten har kvalitetsregister, men viser ikke til resultater fra kvalitetsregisteret som dokumentasjon på effekter av tjenestens virksomhet. Tjenesten omtaler en systematisk kartlegging av henvendelser til tjenesten fra helsepersonell og brukere. Tjenesten omtaler ikke om denne informasjonen og innholdet kan brukes som verktøy for å måle effekter av tjenestens virksomhet. At tjenesten har mange henvendelser kan tolkes som at tjenesten ikke når ut til målgruppene med kompetansespredningen.

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 skriver at det etableres faglig nettverk. Det fremgår ikke klart om det faglige nettverket nå kan overta og videreføre dette arbeidet regionalt/lokalt. Det er forutsatt at tjenesten skal bidra til at 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. Referansegruppen synes å fungere etter intensjonen.

Rapporten fra referansegruppen er relativt kortfattet og dette har vært kommentert ved tidligere års rapporteringer. Det forventes å kunne være noe mer informasjon å rapportere fra tjenestens virksomhet, samarbeidet med tjenesten og regional kompetansespredning.

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.

Denne tjenesten har vært i drift i 6 år. Tjenestens fagområde er avgrenset og godt beskrevet og tjenestens primære målgruppe er klart avgrenset.

Denne tjenesten driver kompetansespredning. Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen er ikke avgrenset i tid og det fremgår ikke når formålet med tjenesten eller overordnet resultatmål skal være oppfylt. Det fremgår av planen at det er aktivitet som strekker seg frem til 2022 for ett av tiltakene.

Tjenesten har et overordnet resultatmål. Det fremgår ikke av rapporteringen en tidsplan for når dette er planlagt å være oppfylt eller hva som er status for resultatoppnåelsen. Tjenesten viser til oppnådde øvrige resultater, men kan ikke dokumentere at tjenesten har effekt.

Tjenesten etablerer faglig nettverk, men det fremgår ikke klart om det faglige nettverket nå kan overta og videreføre dette arbeidet lokalt.

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 kan ikke anses som kompetansesvakt
- 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, men har ikke et system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten. 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
Høring på rapportutkast
Evt. påpekte konkrete feil er rettet i rapporten. Øvrige tilbakemeldinger relatert til rapportutkastet gjengis sammenfattet nedenfor: - Om organiseringen: Tjenesten skriver at tjenesten er organisert som en egen seksjon i revmatologisk avdeling ved St. Olavs hospital. Leder for kompetansetjenesten er ansatt som seksjonsleder for tjenesten og rapporterer til avdelingssjef. - Om kompetansespredningsplanen: Tjenesten skriver at denne er utarbeidet i samarbeid med tjenestens faglige referansegruppe - Tjenesten skriver at forskjellen på resultatmålene i rapporteringen skyldes revisjonen av kompetansespredningsplanen som ble gjort i 2017 - Om kvalitet: Tjenesten skriver at det er utarbeidet kvalitetsindikatorer til kvalitetsregisteret som vil kunne måle effekter - Om tilgjengelighet: Tjenesten skriver at kvalitetsindikatorene i registeret kan si noe om ny kunnskap blir mottatt - Om faglige nettverk: Tjenesten skriver at faglige nettverk skal etableres i kommende 5-årsperiode - Tjenesten mener fagområdet må anses som kompetansesvakt
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.

220518 arl