

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for sarkomer
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Sarcomas
Lokalisering:	Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet
Helseregion:	Helse Sør-Øst 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 lokalisert ved Oslo universitetssykehus HF, Radiumhospitalet. Tjenesten har 4 ansatte fordelt på 2,45 årsverk på hhv. OUS HF - Radiumhospitalet og Haukeland Universitetssykehus.

Tjenesten ble etablert i 1990 og regodkjent iht. nytt regelverk 7. juli 2011. Tjenesten ble gjennomgått og vurdert i 2009. De regionale helseforetak anbefalte på bakgrunn av gjennomgangen at tjenesten burde videreføres. I begrunnelsen var det lagt vekt på behovet for en kompetansetjeneste for rådgivning og veiledning til helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av sarkomer. I tillegg ville en kompetansetjeneste fungere som et forum for samarbeid for klinisk virksomhet, register og annen forskning mellom fagmiljøene i RHFene. Dette ville igjen bidra til å vedlikeholde regional drift av behandling til pasientgruppen.

Samtidig med gjennomgangen i 2009 ble det behandlet søknad om etablering av flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom. Det ble påpekt som viktig at man har en geografisk og organisatorisk lav terskel for å få en kompetent vurdering og evt. biopsiering av sarkomsuspekterte lesjoner i hvert RHF. Videre at det bør være en felles referansegruppe for kompetansetjeneste og flerregional behandlingstjeneste. Det ble etablert behandlingstjenester ved OUS HF og Helse Bergen HF. De regionale helseforetakene mente det burde være en felles referansegruppe for kompetansetjenesten og flerregional behandlingstjeneste.

Prosentvis fordeling mellom tjenestens oppgaver er faglig bistand til drift av kvalitetsregister og biobank/forskning, overvåking og formidling av behandlingsresultater 60 %, seminarer, handlingsprogram og nettbasert informasjon 40 %.

Formålet med tjenesten er å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av sarkomer for å bidra til økt kvalitet. Tjenesten driver ikke pasientbehandling.

Tjenesten opplyser at Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom og Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom naturlig utfyller hverandre og tjenestene har utstrakt samarbeid i å nå felles mål. Deler av ansvarsområder er tett integrert i hverandre.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten retter seg mot alle nivåer i helsetjenesten, brukere og allmenheten.

Virkemidlene tjenesten bruker for å nå målgruppen er Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom, vev-basert og skriftlig informasjon, presentasjoner på kongresser og gjennomfører årlig dagskurs for primærhelsetjenesten. Tjenesten deltar i grunn, etter og videreutdanning av helsepersonell. Kurs og undervisning er obligatorisk for enkelte grupper leger i spesialisering (ortopeder, gastrokirurger, radiologer og onkologer).

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning for 2017 og 2018. Planen er laget i samarbeid med faglig referansegruppe. Planen viser en oversikt over tiltak, målgruppe,

virkemidler og tidsaspekt for de enkelte tiltakene. Det fremgår ikke om planen er basert på en kartlegging av behov og vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere.

Forskning

Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at 9 av de 27 forskningsprosjektene 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 utredning og behandling av sarkomer for å bidra til økt kvalitet.

Tjenesten omtaler resultatmål og aktiviteten opp mot disse for faglige nettverk, kvalitetsregister for sarkom og etablering av forskningsnettverk. For faglige nettverk fremgår det at det gjennomføres tverrfaglige møter. Det omtales hva som vil være resultatmål, men det fremgår ikke om dette er oppfylt. For kvalitetsregister fremgår det tydeligere hva som er status for resultatoppnåelse. Om forskningsnettverk omtales det aktivitet, men det fremgår ikke tydelig hva som er status for resultatmål. OUS HF er kommet med i European Referral Network ERN EURACAN. Tjenesten ser for seg en aktiv rolle i dette samarbeidet gjennom sarkomprogrammet.

Det fremgår ikke av årsrapporten hva som er tjenestens overordnede resultatmål ut over henvisning til et overordnet mål innen forskning. Det fremgår ikke om det er utarbeidet resultatmål for kompetanseoppbygging i den kommunale helse- og omsorgstjenesten ut over gjennomføring av tiltak i kompetansespredningsplanen.

Tjenesten omtaler at de observerer og kan dokumentere at antall pasienter med sarkom som ikke var korrekt henvist fra primærhelsetjenesten har gått ned etter at tjenesten startet målrettet kompetansespredning.

Tjenesten omtaler seks resultatområder. Det dokumenteres ikke målbare effekter for disse resultatområdene som kan tilskrives tjenestens virksomhet. Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser at kvaliteten på behandlingen av pasienter med sarkom har blitt bedre som følge av tjenestens virksomhet. Tjenesten omtaler at overlevelsen av pasienter med sarkom (med unntak av GIST-pasienter) ikke har bedret seg i løpet av siste 25-30 år.

Tjenesten har etablert faglig nettverk.

Kvalitet

Tjenesten omtaler at kompetansetjenesten bidrar til økt kvalitet. Tjenesten har etablert et kvalitetsregister i MedInsight i OUS HF, hvor ca. 70 % av alle sarkompasienter i Norge behandles. Arbeid er i gang med å etablere et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret. Tjenesten jobber med å identifisere områder med manglende kunnskap om behandlingsresultater i Norge og initiere kvalitetsstudier som vil belyse det. Systematisk innsamling og analysing av PROM er under planlegging. Det fremgår ikke av rapporteringen at

tjenesten har utviklet systemer eller gjort egne undersøkelser for å dokumentere om tjenestens resultatmål er oppnådd eller om tjenestens virksomhet har effekt på behandling av sarkom.

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. Tjenesten mener den kan dokumentere et resultat av tjenestens aktivitet rettet mot primærhelsetjenesten, men det er 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 stor faglig referansegruppe med representanter for det enkelte regionale helseforetak, behandlingstjenestene, brukerrepresentant, Kreftregisteret og tjenesten. 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.

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 om det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet. Kompetansetjenesten og referansegruppen argumenterer for at tjenesten bør videreføres: Vesentlige argumenter for tjenesten er at området fortsatt er ansett som kompetansesvakt og det er forholdsvis små faglige miljøer. Tjenesten skriver at fordi man mangler kvalitetsregister for å overvåke og formidle behandlingsresultater er man ikke i stand til å vurdere om det er noen geografiske forskjeller i hvilken utredning og behandling pasientene får, om anbefalingene i nasjonalt handlingsprogram følges opp og hvilke resultater man oppnår. Tjenesten skriver at (med unntak av GIST pasienter) har overlevelsen for pasienter med sarkom ikke bedret seg i løpet av kompetansetjenestens levetid. Tjenesten omtaler ikke hvilken rolle den evt. har hatt når det gjelder GIST spesielt.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

Formålet med tjenesten er å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av sarkomer. Det er et mål for tjenesten at kompetansen blir likeverdig tilgjengelig og at det bygges opp faglige nettverk i alle helseregioner som kan overta og videreføre kompetansetjenestens

oppgaver. Tjenestens faglige ansvarsområde og oppgaver synes klart avgrenset og godt beskrevet og samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Den primære målgruppen for tjenestens kompetansespredning er alle nivåer i helsetjenesten. I tillegg retter tjenesten seg til brukere og allmenheten. Det innebærer at tjenesten har en svært stor målgruppe for sin aktivitet. Nasjonale kompetansetjenester skal bygge opp og spre kompetanse innenfor et avgrenset fagområde innenfor en begrenset tidshorisont på 5 år. For å kunne gjennomføre dette forutsettes det at målgruppen for kompetanseoppbygging er avgrenset og klart definert, og at det er satt klare resultatmål for gjennomføring av ulike tiltak. Den primære målgruppen som beskrives for denne tjenesten er så omfattende at det må stilles spørsmål ved om det er mulig for en nasjonal kompetansetjeneste å oppnå formålet med tjenesten.

Fagområdet beskrives som kompetansesvakt innen områdene utredning, diagnostisering, behandling, rehabilitering og oppfølging av pasienter, gjennom at overlevelsen for pasienter med sarkom (med unntak av GIST pasienter) ikke har bedret seg i løpet av siste 25-30 år. Fagområdet beskrives også som kompetansesvakt fordi Norge mangler kvalitetsregister for å overvåke og formidle behandlingsresultater. Tjenesten peker her på en rekke kompetansesvakheter til tross for 28 års drift, og at overlevelsen ikke har endret seg i disse årene.

Det fremgår av tjenestens beskrivelse av kompetansesvakhet at det menes at det internasjonalt (og i Norge) er for lite kunnskap om sykdommen og for lite forskning på sykdommen. Det fremgår ikke at det er for lite kompetanse om det som internasjonalt og i Norge allerede er kjent om sykdommen og behandlingen av denne.

Det vises i rapporteringen til kompetansespredningsplan 2017 - 2018. Det er forutsatt at alle nasjonale tjenester i samarbeid med faglig referansegruppe utarbeider en plan for kompetansespredning. Planen 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 på 5 år. Det fremgår ikke når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt og når tjenestens oppgaver skal være overført til de regionale fagmiljøene.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Tjenesten omtaler et overordnet mål innen forskning, men det fremgår ikke noe tidsplan for når dette skal være oppfylt eller hvordan det skal måles. Tjenesten beskriver en rekke resultatmål for tjenesten. Det er ikke omtalt en tidshorisont for når resultatmålene skal være oppfylt. Det fremgår heller ikke hva som er status for kompetansetjenestens kompetansespredning, effekt av tjenestens virksomhet eller når formålet med tjenesten skal være oppfylt.

Nasjonale kompetansetjenester skal etableres når det er behov for å bygge opp og spre kompetanse innenfor et kompetansesvakt område. Effekten av tjenestens virksomhet er at personell i den primære målgruppen har mottatt og tatt i bruk ny kompetanse, og at dette fører til økt kvalitet på kompetanse, utredning og behandling nasjonalt. Vedlegg 2 til årsrapporten er en

oversikt over et stort antall publiserte vitenskapelige artikler og gjennomført aktivitet. Det er ikke dokumentert at målgruppene har mottatt informasjon, tatt informasjonen i bruk og at dette har ført til økt kvalitet.

Det er forutsatt 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 arbeider for å etablere et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret. Det antas at registeret kan bli operativt i 2018, men betinger godkjenning av de regionale helseforetakene. Det skandinaviske register-initiativet er lagt ned av ulike grunner. Tiden det tar fra et register er godkjent, til det kan samle data og tiden frem til det inneholder nok kvalitetssikrede data til å kunne brukes, er svært lang. Resultater av registeraktiviteten i et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister vil derfor ligge langt frem i tid.

Tjenesten mener den kan dokumentere at henvisning av pasienter fra primærhelsetjenesten har blitt bedre som et resultat av tjenestens aktivitet rettet mot primærhelsetjenesten.

Tjenesten har etablert faglig nettverk. Det fremgår av rapporteringen at det gjennomføres tverrfaglige møter, men det fremgår ikke av rapporteringen når resultatmål for nettverket er oppfylt. 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.

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 har vært i drift i 27 år og overlevelsen for pasienter med sarkom (med unntak av GIST pasienter) har ikke bedret seg i løpet av tiden tjenesten har bestått. Tjenestens fagområde er avgrenset og godt beskrevet. Tjenestens primære målgruppe for kompetanseoppbygging er avgrenset.

Tjenesten har etablert et faglig nettverk, men det fremgår ikke av rapporteringen om nettverket kan overta og videreføre arbeidet med å bygge opp og spre kompetanse lokalt.

Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten og brukere for å nå sitt overordnede oppdrag. Det er ikke omtalt hvilken tidshorisont tjenesten mener er nødvendig for å fullføre arbeidet. Tjenesten har utarbeidet resultatmål, men har ikke etablert et

system å dokumentere resultatoppnåelse for oppgavene tillagt tjenesten. Det er ikke fremlagt dokumentasjon for at tjenestens virksomhet har ført til økt kompetanse og kvalitet innen utredning og behandling av sarkomer ved landets universitetssykehus.

Tjenesten omtaler ikke hvilken tidshorisont som er nødvendig for å oppfylle behovene det er vist til i argumentasjonen for videreføring av tjenestens virksomhet.

Oppsummering:

- Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Tjenestens ansvarsområde er avgrenset, men det fremkommer ikke en plan for avvikling av tjenesten.
- Tjenestens ansvarsområde anses som kompetansesvakt
- Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten og brukere. Tjenesten har ikke fastsatt mål for å nå sitt overordnede oppdrag om desentralisering av kunnskap innen en 5-års tidshorisont.
- Det er ikke utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten, et 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 eller skade ved landets helseforetak i ulike regioner
- Referansegruppen har avgitt årsrapport

Høring på rapportutkast

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

- Om 5-årsperioden: 5-års målsetning var ikke spesifisert i skjema for helhetlig evaluering og ble derfor heller ikke spesifisert i rapporteringen. Etter tjenestens erfaring er det behov for kontinuerlig og fremtidsrettet arbeid med desentralisering av kunnskap.
- Om dokumentasjon av resultater: Tjenesten mener resultatmål som etterlyses mange steder i evalueringen og i oppsummeringen kan kun skaffes via kvalitetsregisterdata.
- Om tilgjengelighet: Tjenesten viser til at antall henvisninger til vurdering i sarkomgruppen direkte fra fastlege har økt og at dette er dokumentert i årsrapporten fra sarkomgruppen på Radiumhospitalet.
- Om vurdering ift. kriterier: Tjenesten har definert alle nivåer i helsetjenesten og brukere som målområdet for kompetansespredning og at det er basert på vår erfaring og tilbakemeldinger. Tjenesten mener at deres erfaring er godt nok grunnlag for definering av målområder.

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.

040418 arl