

## Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsreumatologi
<b>Engelsk navn på tjeneste</b>	Norwegian National Advisory Unit on Rheumatic Diseases in Children and Adolescents
<b>Lokalisering:</b>	Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet
<b>Helseregion:</b>	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 ble første gang godkjent i 1995. Tjenesten er administrativt underlagt Oslo universitetssykehus HF, og er lokalisert til Revmatologisk seksjon, Avd. for revmatologi, infeksjon og hudsykdommer. Tjenesten har 1,8 faste stillinger i tillegg til engasjementer tilsvarende 10 – 30 % stilling. Prosentvis fordeling mellom ulike arbeidsoppgaver er 30 % forskning, 20 % kompetanseoppbygging og 50 % kompetansespredning.

Tjenesten ble gjennomgått og vurdert i 2009. De regionale helseforetak la til grunn at behovet for tjenesten forventes å være relativt stabilt. Tjenesten har sin velbegrunnede plass i et system der en liten og relativt heterogen pasientgruppe med behov for langvarig behandling skal kunne få dette i alle helseforetak. De regionale helseforetak anbefalte derfor at tjenesten ble videreført, og tjenesten ble regodkjent etter nytt regelverk 7. juli 2011.

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre tverrfaglig kompetanse om utredning og behandling av barn og unge med revmatologiske sykdommer. Målgruppen for kompetansespredning er spesialist- og kommunehelsetjenesten, helsepersonell, brukere og pårørende. Tjenesten driver ikke pasientbehandling.

Det fremgår at det ikke er etablert andre nasjonale kompetansetjenester med ansvar for barn og unge med kronisk revmatologisk sykdom. Det finnes en Nasjonal behandlingstjeneste for barnerevmakirurgi ved OUS HF som er foreslått nedlagt.

## Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Den primære målgruppen for tjenestens kompetansespredning er spesialister i pediatri og revmatologi, samt andre fagpersoner som møter barn og unge med revmatiske sykdommer i sin hverdag, i både spesialist- og kommunehelsetjenesten samt pedagogisk personell i barnehage og skole.

Tjenesten driver kompetansespredning. Mye foregår via nettsider hvor det finnes informasjon om utredning og behandling rettet både til helsepersonell og brukere. Tjenesten arrangerer nasjonale kurs og konferanser og har utviklet informasjons- og opplæringsmateriell. Tjenesten har tilbud om råd og veiledning og utgir nyhetsbrev 2-3 x pr. år.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning gjeldende for perioden 2018 - 2022. I årsrapporten fremgår det at tjenesten også har en plan gjeldende for tidsrommet 2016 – 2020. Denne planen er ikke vedlagt. Planen viser en oversikt over målgrupper, tiltak og resultatmål. Det oppfattes at planen bygger på en kartlegging av behov og vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere. Det fremgår ikke en tidsplan for når de ulike tiltakene skal være avsluttet. Det fremgår ikke om planen 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. Referansegruppen fungerer i denne sammenheng som et nasjonalt forskernettverk.

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

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre tverrfaglig kompetanse om utredning og behandling av barn og unge med revmatologiske sykdommer. Det er utarbeidet et overordnet resultatmål for tjenesten. Det er ikke knyttet tidsplan til resultatmål og tiltak i plan for kompetansespredning. Det fremgår heller ikke om det er utarbeidet særskilte resultatmål for kompetanseoppbygging i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Det er ifm. rapporteringen bedt om dokumentasjon for oppnådde resultater av tjenestens virksomhet. Det rapporteres om en rekke tiltak, kurs og konferanser, vedlikehold av nettsider og deltagelse i faglige nettverk og arbeidsgrupper.

Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser effekt av tjenestens virksomhet og det fremgår ikke hva som er status for kompetansespredning og når overordnet resultatmål for tjenesten vil være oppfylt.

#### **Kvalitet**

Det vises til at tjenesten frem til 2016 har drevet Nasjonalt register og en biobank for leddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn. Fra 2016 er det satt i drift en biobank og et Norsk register for barnerevmatologi - NOBAREV. Registeret og biobank er tatt i bruk på OUS HF. Det er lagt opp til nasjonal dekning og det avventes nasjonal godkjenning.

Det fremgår av rapporteringen at tjenesten ikke har et system for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Det fremgår ikke om det er gjennomført undersøkelser eller på annen måte innhentet informasjon for å dokumentere om tjenestens resultatmål blir oppnådd og om tjenestens virksomhet har effekt og har ført til økt kvalitet på utredning og behandling.

#### **Tilgjengelighet**

Tjenesten viser i vedlegg 2 til en rekke tiltak for å sikre likeverdig tilgjengelighet for oppdatert kompetanse på utredning og behandling. Det fremgår at referansegruppen har vært en viktig faktor for å videreføre kompetansetjenestens arbeid ute i regionene. For å sikre nasjonal spredning av informasjon har tjenesten etablert et kontaktnettverk som består av leger og sykepleiere ved alle barne- og revmatologiske avdelinger i landet.

En foreløpig kartlegging av regionale faglige nettverk avdekket varierende grad av nettverk og at kommunehelsetjenesten mangler nettverkene i samtlige regioner.

Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser at ny kunnskap blir mottatt og tatt i bruk av målgruppen og at tjenestens virksomhet har ført til økt tilgjengelighet til aktuell kompetanse hos helsepersonell ute i helsetjenesten.

### Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en tverrfaglig sammensatt faglig referansegruppe med representanter for det enkelte regionale helseforetak, brukerrepresentant. Referansegruppen har møte med tjenesten 1 – 2 ganger pr. år. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport for 2017. Referansegrupper mener at gruppen bør utvides med en representant for kommunehelsetjenesten.

Referansegrupper skriver at kompetansetjenesten bidrar til felles forståelse for oppbygging av tverrfaglige regionale tilbud som sikrer likhet i pasientbehandling nasjonalt.

### 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 fremgår at denne tjenesten formelt ble opprettet i 1995 men ble først satt i drift ifm. tildeling av midler til drift i 2003. Ut i fra dette er nå tjenesten inne i sitt femtende driftsår.

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 tjenesten som en nasjonal kompetansetjeneste.

Både tjenestens leder og faglig referansegruppe mener at det er viktig at tjenestens videreføres. Dette dreier seg om et lite antall pasienter med sjeldne og ofte alvorlige tilstander som kan ramme mange organer. Fagmiljøene er små og spredt. Dette gjør den regionale kompetansen sårbar.

Det foregår en revolusjonerende utvikling innen revmatologien når det gjelder utrednings- og behandlingsmetoder. Kontinuerlig behov for oppdaterte prosedyrer for utredning og behandling og for nasjonal spredning av disse. Ny informasjon om sykdomsmekanismer og behandlingsmuligheter må overvåkes for å oppnå sykdomskontroll og behandlingssikkerhet hos alle pasienter.

Referansegruppen skriver at skal de tverrfaglige teamene som tilbyr avansert og helhetlig behandling ved disse sjeldne tilstandene i de enkelte helseregionene opprettholde sin kompetanse, er helseforetakene helt avhengige av en kompetansetjeneste som påtar seg å koordinere, samkjøre og fortløpende oppdatere behandlingsråd og faglige retningslinjer for de ulike barnerevmatologiske tilstandene, slik at barn uansett hvor de bor, kan være trygge på å få den siste og mest oppdaterte behandlingen på en tryggest mulig måte. Tjenesten har også en viktig rolle i ferdigstillelse og implementering av et barnerevmatologisk register ikke minst i lys av nye medikamenter og behandlingsmetoder som blir tatt i bruk.

### Vurdering ift kriterier:

#### Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre tverrfaglig kompetanse om utredning og behandling

av barn og unge med revmatologiske sykdommer. Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten.

Tjenesten har som mål at helsepersonell som driver utredning og behandling av barn med revmatologisk sykdom skal være faglig oppdatert. Pasientgruppen er relativt liten. Den består av vel 1000 pasienter under 16 år med til dels sjeldne og alvorlige tilstander. Utredning og behandling innen barne- og ungdomsreumatologien er i rask utvikling og det kommer stadig nye medikamenter og erfaringer med bruk av disse. Det finnes spesialiserte tilbud om utredning og behandling av denne pasientgruppen i alle helseregioner, men fagmiljøene er små og spredt.

Som det fremgår er tjenestens faglige ansvarsområde i og for seg avgrenset, mens tjenestens oppgaver og innhold ikke lar seg avgrense tilsvarende hverken i omfang eller i tid i og med at den tar høyde for faglig oppdatering.

#### Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Målgruppen for kompetansespredning er spesialist- og kommunehelsetjenesten, helsepersonell, brukere og pårørende. Tjenesten har iverksatt ulike tiltak for å spre kompetanse til helsepersonell og andre som kommer i kontakt med eller driver utredning og behandling av denne pasientgruppen. Tjenesten har utarbeidet faglige anbefalinger. Det er også satt fokus på informasjon til pasienter og pårørende. Det fremgår at det pågår ulike forskningsprosjekt og at det er etablert nasjonalt forsknings samarbeid. Kompetansetjenesten har iverksatt brukerkurs for å få brukere med i planlegging og gjennomføring av forskning både nasjonalt og internasjonalt.

En nasjonal kompetansetjeneste er i første rekke etablert for å bygge opp og spre kompetanse. Dette skal skje innenfor en rimelig tidshorison på 5 år. For å oppnå ønsket effekt innenfor en slik tidsplan, kreves et systematisk arbeid. Alle nasjonale kompetansetjenester skal derfor utarbeide en plan for kompetansespredning. En slik plan skal bygge på en analyse/karlegging av behov og virkemiddel, og er et verktøy til å oppnå tjenestens resultatmål.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår at planen gjelder for perioden 2018 – 2022. Planen gir uttrykk for at de tiltak det vises til gjennomføres rutinemessig fra år til år som ledd i en årlig virksomhetsplan. Det fremgår ikke hva som er status for tjenestens kompetansespredning.

Det fremgår at det er behov for videre kursing av personell, kompetanseutvikling og mer forskning. Det er ikke fremlagt dokumentasjon for hvilke deler av dette fagfeltet som fortsatt er kompetansesvakt og at dette er begrunnelsen for at dette arbeidet må videreføres i form av en nasjonal kompetansetjeneste. Det kan imidlertid forsvares at fagområdet er kompetansesvakt ut i fra at det dreier seg om et lite antall pasienter som trenger høyt spesialisert behandling og at behandlingen er under stadig utvikling. Det argumenteres med at tjenester drifter et nasjonalt faglig nettverk og at dette bidrar til at behandlingen kan skje desentralisert. Det er ikke lagt opp til en tidsplan for utvikling av tjenesten.

#### Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Tjenesten er utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten. Resultatmålet fastsetter at tjenesten skal sikre tilgang på oppdatert, kvalitetssikret og forskningsbasert kompetanse på

ubestemt tid. Tjenestens overordnede resultatmål er vanskelig å måle og det fremgår ikke når overordnet resultatmål for tjenesten vil bli oppfylt.

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. Dersom tjenesten ikke allerede har et register, vil for eksempel andre metoder som kartleggingsundersøkelse eller spørreundersøkelse være lettere og mer egnet til å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet.

Det vises til en rekke tiltak som har vært iverksatt helt tilbake til 2003. Det er ikke fremlagt dokumentasjon for effekt av tjenestens virksomhet. Det fremgår ikke hvilke resultater tjenesten kan vise til etter 14 års drift.

Det fremgår at det har vært et tett samarbeid med tjenesten og tjenestens faglige referansegruppe. Referansegruppens deltagere har videreført kompetansetjenestens arbeid i sine respektive regioner. Det er etablert et bredt kontaktnett med representanter fra landets barne- og revmatologiske avdelinger samt personell fra kommunehelsetjenesten. Utover dette er det ikke iverksatt tiltak for å sikre at kompetansetjenestens arbeid blir videreført i alle helseregioner. Det fremgår at denne tjenesten ikke har lagt opp til å nå sitt overordnede oppdrag om å desentralisere kompetansespredning og videre kompetanseoppbygging innenfor en 5-års tidshorisonnt fra den ble regodkjent i 2011.

Tjenesten skriver at en grov kartlegging av regionale faglige nettverk i 2017 avdekket mangelfulle formelle faglige nettverk i alle regioner. På bakgrunn av dette vil tjenesten i samarbeid med referansegruppen begynne et arbeid med å definere/diskutere og arbeide for opprettelse og utvikling av regionale faglige nettverk.

#### Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport. Referansegruppen synes å fungere etter regelverket for ordningen.

#### 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 tidshorisonnt. Dette forutsetter at målgruppen for kompetansespredninger er avgrenset og tilgjengelig.

Denne tjenesten har vært i drift i 14 år. Tjenestens fagområde er avgrenset og godt beskrevet og tjenestens primære målgruppe er klart avgrenset. Resultatmålet for tjenesten tilsier at tjenesten skal følge den faglige utviklingen på feltet over tid. Tjenesten er derfor ikke avgrenset innenfor en rimelig tidshorisonnt.

Tjenesten driver kompetansespredning og har utarbeidet en plan for formålet. Planen bygger på overordnede resultatmål for tjenesten og skal bidra til oppdatert tilgang til kompetanse på fagområdet. Denne er ikke utarbeidet i tråd med intensjonen.

Det er utarbeidet et overordnet resultatmål for tjenesten. Det fremgår imidlertid ikke når resultatmålet vil bli nådd og hva som er status for kompetansetjenestens arbeid med tanke på en overføring og videreføring av kompetansetjenestens oppgaver regionalt. Det fremgår at tjenesten ikke forholder seg til en 5 års tidshorisont.

Tjenesten har ikke etablert et system for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet og tjenesten har ikke fremlagt dokumentasjon for at dette fagområdet fortsatt er kompetansesvakt.

#### Oppsummering:

- Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten
- Det er ikke fremlagt dokumentasjon for at fagområdet er kompetansesvakt og at dette er begrunnelsen for hvorfor tjenestens arbeid må videreføres i form av en nasjonal kompetansetjeneste
- Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning. Det er ikke lagt opp til at tjenestens virksomhet og overføring av kunnskap skal kunne videreføres av regionale faglige nettverk innen en begrenset tidshorisont.
- Det er utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten og en plan for kompetansespredning. Det fremgår ikke av planen når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt.
- Det er ikke utarbeidet et system eller gjennomført tiltak for å dokumentere resultatoppgjør for de oppgaver som er tillagt tjenesten
- Tjenesten kan ikke dokumentere at tjenestens virksomhet fører til økt kompetanse og kvalitet på utredning og behandling av barn og unge med revmatisk sykdom ved landets helseforetak
- Den faglige referansegruppen synes å fungere etter intensjon

#### **Høring på rapportutkast**

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

- Arbeidsgruppens sammendrag av NAKBURs rapport/beskrivelse av tjenesten og aktiviteter synes å være godt forstått og dekkende
- Om kompetansesvakhet: Det vises til gjennomgangen i 2009 og omtalen av behovet for tjenesten
- Om regionale nettverk: Nettverk uten finansiering, vil ikke kunne overta tjenestens nasjonale ansvar
- Om dokumenterte effekter: På grunn av fokuset på et nasjonalt kvalitetsregister er det ikke utviklet andre dokumentasjonsverktøy

#### **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.

150318 arl