

Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

Spørsmål til lederen av kompetansetjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi, NAKBUR
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Tjenestens innhold og organisering	
1. Gi en kort beskrivelse av organisering og bemanning av tjenesten. Tjenesten ligger under Revmatologisk seksjon, Avdeling for revmatologi, infeksjon- og hudssykdommer, Klinikk for kirurgi, infeksjonsmedisin og transplantasjon, Rikshospitalet, OUS. Tjenesten har fast ansatt koordinator i 80 % stilling som daglig leder og ansvarlig for driften samt medisinsk faglig rådgiver i 50 % og registerkonsulent i 60 % (50 fast+ 10 engasjement). I tillegg internkjøpes fysioterapeut, ergoterapeut og sykepleier i ulike prosenter (10-20) avhengig av aktiviteter og økonomi.	
2. Angi en prosentvis fordeling mellom tjenestens viktigste oppgaver. Tjenesten har, på bakgrunn av HODs veileder, inndelt sine viktigste oppgaver i tre hovedområder; forskning (og register), kompetanseoppbygging og -spredning. Prosentvis fordeling her er gjort etter skjønn, da noen oppgaver går over i hverandre, f.eks. forskning og kompetanseoppbygging. Forskning, inkludert register: Ca. 30 % Kompetanseoppbygging: Ca. 20 % Kompetansespredning: Ca. 50 %	
3. Inngår nasjonal pasientbehandling som en del av tjenesten? (ja/nei – dersom svaret er ja – beskriv behandlingstiltak)	

Nei
Kompetansespredning
4. Beskriv den primære målgruppen for tjenestens virksomhet knyttet til veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning? Tjenestens primære målgruppe 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. Ivaretagelsen av pasientgruppen er utpreget tverrfaglig, både når det gjelder medisinske spesialiteter og andre faggrupper. Som medisinske spesialiteter kan, i tillegg til revmatologer og pediatere, nevnes kjevespesialister, øyeleger, ortopeder, fastleger og psykiatere/psykologer. Andre sentrale faggrupper er fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere, sosionomer og pedagogisk presonell. I tillegg arbeider tjenesten tett med pasientorganisasjonen BURG, Norsk Revmatikerforbunds barne- og ungdomsgruppe.
5. Beskriv hvilke virkemidler tjenesten benytter for å nå denne målgruppen. Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 1. Nettside: Et viktig virkemiddel for å nå en såpass bred målgruppe uansett geografi og arbeidsplass er tjenestens nettside. Der finner man bl.a. sykdoms- og medikamentinformasjon på over 20 diagnoser, faglige anbefalinger for utredning og behandling for leger, fysioterapeuter og ergoterapeuter, oversikt over kartleggingsverktøy, oversikt over pågående forskning i hele landet samt om registre, regelmessige nyhetsbrev til nasjonalt kontaktnettverk, informasjon om aktiviteter som fagdager, nettverksdager, kurs og seminarer og nedlastbare informasjonshefter/brosjyrer. Arrangementer: Tjenesten arrangerer nasjonale kurs, seminarer, tverrfaglige nettverksdager og fagdager der det alltid er deltakere fra alle helseregioner. I tillegg bidrar vi med innlegg på ulike nasjonale og internasjonale faglige arrangementer/kurs/konferanser. Skriftlig formidling: Tjenesten skriver artikler i aktuelle fagtidsskrift, utarbeider informasjonshefter/brosjyrer som distribueres nasjonalt kostnadsfritt, skriver artikler i fagtidsskrift og er høringsinstans ved offentlige høringer ol. Veiledning og hospitering: Tjenesten veileder pr. telefon og mail samt administrerer hospitering på Enhet for barne- og ungdomsrevmatologi, Revmatologisk seksjon, Rikshospitalet.

Tjenesten har hatt hovedfokus på fagpersoner som sin primære målgruppe, men som kompetansespredningsplanen viser, har vi også stort fokus på brukerne, både pasienten og pårørende. Nettsiden har egen pasient- og pårørende fane og vi har årlige egne tiltak/arrangementer for brukergruppen og samarbeider regelmessig og tett med pasientorganisasjonen. Aktuelt nå er et samarbeid om utvikling av et kurs i brukermedvirkning i forskning og registre.

Forskning

6. Gi en kort beskrivelse av tjenestens forskningsvirksomhet og i hvilken grad dette involverer kliniske fagmiljø i andre helseregioner.

NAKBUR driver ikke primært med forskning, men tjenesten er involvert i både internasjonale, nasjonale og lokale forskningsprosjekter og forskernettverk.

Internasjonale prosjekter og forskningsnettverk:

Tjenesten har vært og er aktiv i flere internasjonale prosjekter/studier i regi av PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trials Organisation), et non-profit internasjonalt nettverk som består av barnerevmatologiske sentra fra ca. 60 land, og PReS (Pediatric Rheumatology European Society). I flere av disse prosjektene deltar også andre barnerevmatologiske sentra i Norge.

I tillegg er tjenestens medisinskfaglige rådgiver, Helga Sanner, aktiv i internasjonale forskernettverk som Chair for The PReS Juvenile Dermatomyositis Working Party JDM-WP og medlem av The Meeting Committee i The International Myositis Assessment and Clinical Studies Group (IMACS).

Nasjonale prosjekter og forskningsnettverk:

NAKBURs referansegruppe tjener som et nasjonalt forskernettverk og det er en økning av flerregionale prosjekter/studier.

Flere av studiene i regi av PRINTO og PReS har involvert og involverer kliniske fagmiljø fra de andre helseregionene. Tjenesten har vært nasjonal koordinator for enkelte av disse.

Når Norsk Register for Barnerevmatologi, NOBAREV, kommer i gang som nasjonalt register, vil flere tilknyttede studier involvere alle helseregioner.

En stor studie i oppstartfasen og initiert på OUS, «Optimizing therapies in juvenile idiopathic arthritis – the benefit of concomitant joint steroid injections in patients starting biological medication (OptiJiA)» har deltakelse fra UNN, St. Olav og Haukeland og vil involvere kliniske fagmiljø fra alle helseregioner. Studien vil ha hovedutprøvere fra alle norske deltagende sentra i tillegg til Karolinska instituttet, Stockholm, Sverige. NAKBUR har bidratt i forberedelser og deltar blant annet i opplæring av nasjonale brukerrepresentanter til denne.

Tjenestens medisinskfaglige rådgiver, Helga Sanner, er veileder for to pågående doktorgradsstudier ved OUS.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

7. Gi en kort beskrivelse av de dokumentasjonssystemer/verktøy som tjenesten benytter for å overvåke resultater av utredning og behandling og effekt av tjenestens virksomhet (se Veilederen s. 16 + 17 - §4-6)

Dokumentasjonssystemer/verktøy:

Register: I 1998 ble det opprettet et barnerevmatologisk register på Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus (OSR) og etterhvert ble det startet med utvikling av et nasjonalt register. I 2006 ble det første gang søkt Datatilsynet om godkjenning som nasjonalt register. Det ble avvist i påvente av nye forskrifter. I regi av tjenesten fortsatte arbeidet med utvikling av et kvalitets- og forskningsregister (Norsk Register for Barnerevmatologi, NOBAREV) som fikk konsesjon fra Datatilsynet og REK-godkjenning av biobanken i 2014. Det er søkt om nasjonal godkjenning og hele det nasjonale fagmiljøet samt pasientorganisasjonen står bak søknaden.

I 2016 startet lokal pilotversjon m/ biobank av NOBAREV på OUS. Det arbeides nå med utvikling av IT løsning samt kvalitetsindikatorer som vil gi informasjon om kvaliteten på helsetjenestene som brukerne får. Det vil da f.eks bli mulig å overvåke tid fra symptomdebut til diagnose, grad av sykdomsaktivitet og skade (ved bruk av etablerte målemetoder), bruk av medikamenter, fysisk funksjon og pasienttilfredshet. Når dette er på plass kan registeret brukes til å overvåke kvalitet av utredning, diagnostikk og behandling nasjonalt og resultatene kan også sammenlignes med registerdata fra andre land.

JAMAR, et selvrapporteringsverktøy på helserelatert livskvalitet: Oversatt og kulturelt tilpasset av tjenesten samt koordinering av nasjonal validering av verktøyet i 2012-13. Skjemaet brukes i 3 helseregioner og data vil kunne brukes til bl.a. å vurdere og sammenlikne livskvalitet, fysisk funksjon samt bruk og bivirkninger av medisiner i de ulike regionene.

Pharmachild: Et europeisk register over effekt og sikkerhet av behandling der 3 helseregioner i Norge deltar. Tjenesten koordinerer arbeidet. De norske dataene er under evaluering v/Ellen Nordal, UNN.

Effekt av tjenestens virksomhet på utredning og behandling:

Frem til 1995 hadde OSR i praksis landsfunksjon for barn og unge med revmatiske sykdommer, formelt kun landsfunksjon i revmakirurgi. Barneavdelingen hadde på det meste 33 senger.

Da ansvaret ble regionalisert sier det seg selv at fagområdet var kompetansesvakt i de andre regionene. Det ble imidlertid ikke utført noen kartlegging av dette, så vi har ingen "baseline" å sammenlikne med.

De utviklede kartleggingsverktøyene er relativt nye og NOBAREV er ikke nasjonalt enda, så vi mangler foreløpig gode nok data til på bakgrunn av disse verktøyene å dokumentere effekt av tjenestens nasjonale virksomhet knyttet til utredning og behandling. Vurderingen må foreløpig baseres på tall knyttet til kompetanseoppbygging og -spredningsaktiviteten

samt utviklingen av forskernettverk og økende antall multisenterstudier. Se pkt. 8.

8. Gi en oppsummert beskrivelse av hvilke resultater tjenesten har oppnådd (se Veilederen s. 17). Det bes om at dokumentasjon for oppnådde resultater vedlegges og merkes vedlegg 2. Dersom det vises til dokumentasjon som er publisert, kan det benyttes referanse til hvor relevant dokumentasjon er tilgjengelig.

Tjenesten ble formelt opprettet i 1995, men det var først i 2003, da det ble gitt midler til drift, at det ble etablert en administrasjon og en referansegruppe, og med det et systematisk arbeide med oppgavene som ligger til tjenesten.

Vårt hovedfokus har vært på kompetanseoppbygging, kompetansespredning og likeverdig tilgang til tjenesten.

Det er produsert 25 faglige anbefalinger, sykdomsinformasjon på over 20 diagnoser samt medikamenter, og antall multisenter studier øker stadig og dermed et mer aktivt nasjonalt forskernettverk.

Tjenesten er i økende grad sentralt representert i internasjonale faglige nettverk og arbeidsgrupper.

Det er etablert rutiner for kompetansespredning med regelmessige fagdager, tverrfaglige nettverksdager, seminarer og kurs, alle aktiviteter er for alle regioner og alle regioner har vært representert på alle aktivitetene.

Tjenesten har en stadig mer innholdsrik nettside og det er utarbeidet informasjonsmateriell i form av hefter/brosjyrer over flere diagnoser som distribueres nasjonalt kostnadsfritt.

Det er imidlertid fortsatt sentrale uløste oppgaver:

- Vi når i for liten grad kommunehelsetjenesten og noen av de medisinske spesialitetene (ortopeder, tannhelsetjensten, ..) med kompetansespredning
- Vi mangler et nasjonalt dekkende dokumentasjonssystem/verktøy, som et online nasjonalt kvalitetsregister
- Regionale faglige nettverk er mangelfulle
- Kurs om brukermedvirkning i forskning og register er kun i planleggingsfasen i samarbeid med pasientorganisasjonen, en spesiell utfordring da aktuell brukergruppe vil bestå av både ungdom og pårørende

9. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle helseregionene.

Referansegruppen består av de mest sentrale spesialistene innen barnerevmatologi i Norge og har sentrale posisjoner i alle regioner. Referansegruppemøtene har alltid faglig innhold og gruppen holdes kontinuerlig informert om tjenestens arbeid samt bidrar til tjenestens kompetanseoppbyggings- og utviklings arbeid. Referansegruppen har i alle år

vært aktive i videreføring av tjenestens arbeid i sine respektive regioner.

Tjenesten har vært bevisst på at kompetansespredningstiltak skal holdes i alle helseregioner og at alle arrangementer som holdes i egen region informeres om nasjonalt og har deltakelse fra alle regioner.

Det er etablert et bredt kontaktnettverk med representanter fra alle landets barne- og revmatologiske avdelinger samt noen fra kommunehelsetjenesten som blir holdt løpende orientert om tjenestens arbeid og aktiviteter.

Utover dette har tjenesten ikke iverksatt spesielle tiltak for å sikre at arbeidet videreføres i alle helseregioner.

Vi ser for oss at formaliserte og bredt sammensatte regionale faglige nettverk vil være viktige i dette arbeidet. 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.

10. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig (se Veilederen s. 15 + 16). Legg ved dokumentasjon for behov og en tidsplan for gjennomføring. Det bes om at dokumentasjonen legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 3.

Det er spesielt 5 hovedårsaker til at vi, med støtte i nasjonal referansegruppe, vurderer at det er behov for å videreføre tjenesten:

1. Pasientgruppens størrelse og diagnosenes mangfold og kompleksitet.
Mange av diagnosene er svært sjeldne og tilstandene er alvorlige og kan affisere mange organer. Det finnes ingen enkle diagnostiske tester og diagnostiseringen krever bred kartlegging og bruk av skjønn. Ivaretagelsen krever således langvarig oppbygging av kompetanse.
2. Et lite og spredd fagmiljø
Det er få pasienter på hvert sted, mange spesialiteter og faggrupper er involvert. Den regionale kompetansen er sårbar da den i de fleste regioner er knyttet til svært få personer.
3. Det foregår en revolusjonerende utvikling innen revmatologien når det gjelder utrednings- og behandlingsmetoder. Kontinuerlig ny informasjon om sykdomsmekanismer og behandlingssikkerhet må overvåkes for å oppnå sykdomskontroll og behandlingssikkerhet hos alle pasienter. Spesielt når det gjelder barn er ny kunnskap ikke evaluert. Gitt det høye kostnadsnivået på medikamenter, langvarig behov for medikamentell eksponering, og uavklart langtidssikkerhet vil det vil være et kontinuerlig behov for oppdaterte prosedyrer for utredning og behandling, og for nasjonal spredning av disse.

4. Fortsatt mangelfulle formelle regionale faglige nettverk. Det er behov for øket samarbeid mellom regionalsykehus, lokalsykehus og kommunehelstjenesten.
5. Allerede godt oppbygde og driftskrevende systemer er tillagt tjenesten som nettside, register, faglige møtesteder og koordinering av nasjonale multisenterstudier.

På bakgrunn av referansegruppens tilbakemeldinger og etter egen vurdering, mener vi at innhenting, samordning og distribuering av ny kunnskap til pasienter, foreldre og helsepersonell, drift av register og nettside, samt ansvar for et samlet nasjonalt forskernettverk fortsatt bør være tillagt en nasjonal tjeneste på en pasientgruppe som er liten og for et fagmiljø som består av mange ulike faggrupper og er spredt.

Tilleggsinformasjon

11. Beskriv evt. andre nasjonale kompetansetjenester eller behandlingstjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde?

Det eksisterer ingen annen nasjonal kompetansetjeneste med ansvar for barn og unge 0-18 år med en kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom i Norge.

12. Er det gjort en formel ansvarsavklaring med disse tjenestene? Hvis ja, gi en kort beskrivelse

13. Eventuelle andre forhold som er viktig å kjenne til ifm en helhetlig gjennomgang av denne nasjonale kompetansetjenesten?

Signering av ansvarlig leder

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

28.2.2018 Mona Røisland

Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning - vedlegg 1
- Dokumentasjon for oppnådde resultater - vedlegg 2

- Dokumentasjon for at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak - vedlegg 3

040118 arl

Vedlegg 1 Til pkt. 5

PLAN FOR KOMPETANSESPREDNING – 2018-2022, NAKBUR

Målgruppe	Hva gjør vi	Hva skal det arbeides for	Sentralt/ regionalt ansvar
Pasienter og pårørende	- Info om NAKBUR på behandlingsreiser/ ungdomshelg/gjennom BURG - Underviser på BURG arrangementer - Utarbeider og gir ut hefter med sykdomsinfo til alle avd. som ber om det - Ungdomshelg og opplæringsdag for foreldre - Sykdoms- og medikamentinfo på nettsiden - Kurs for brukere om brukermedvirkning i forskning	- Mer pasient/pårørende aktuelt stoff på nettsiden - Legge til rette for nært samarbeid om å definere behandlingsmål, valg mellom administrasjonsformer og gjennomføring av oppfølging	Sentralt
		- Informere om NAKBUR og nettsiden - Bestille infomateriell fra NAKBUR og distribuere materiell - Informere om PRINTO-sidene - Informere pasienter og pårørende om BURG - Brosjyre om BURG lett tilgjengelig på sykehusene	Regionalt fagnettverk
Pasient-organisasjoner	- Har tett kontakt med BURG sentralt ved - Referansegruppen - Ungdomshelg - Samlinger, arrangementer - Gjensidig høringsinstans - Møtevirksomhet med NRF/BURG sammen med de andrenasjonale tjenestene i revmatologi - Nettsiden	- Kurs for brukere i brukermedvirkning i forskning planlegges sammen med BURG våren 2018 - Sammen med BURG og regionene bidra til å etablere en forskningskompetent brukerpool i hver region	Sentralt
		- Kontakt med fylkeslagene - Øke samarbeidet vedr brukermedvirkning i forskning og andre prosjekter - Holde regionale kurs for brukermedvirkning i forskning? - Sammen med BURG fylkeslag etablere en forskningskompetent brukerpool i egen region	Regionalt fagnettverk

Målgruppe	Hva gjør vi	Hva skal det arbeides for	Sentralt/ regionalt ansvar
Kommune- helse- tjenesten	Vi når kommune fysio/ergo + private fysio - Nasjonal nettverksdag - Nasjonale fagdager - Hospiteringer - Nettsiden Kontaktnettverk er etablert (aug-16), men få i primærhelsetjenesten er med - Nyhetsbrev 1-2 x pr. halvår - Annen relevant info sendes ut	- Synliggjøre NAKBUR ved link på sykepleierforbundets-, helsesøstres-, allmennlegers nettsider, evt. å skrive i "Praksisnytt", «Fastlegen», "Helsesøsteren", Norsk Elektronisk Legehåndbok - Melde inn barneleddgikt som tema på aktuelle arrangementer - Bedre ivaretagelsen av den enkelte pas. i hele behandlingskjeden - Allmennleger – øremerket info på nettsiden og utarbeide standardisert brev om behandling og oppfølging som sendes til pasientenes fastleger - Helsesøstre – spre info om nettsiden, helsesøster i referansegruppen	Sentralt
		- Sette NAKBURs nettadresse på epikriser fra alle faggrupper - Melde inn barneleddgikt som tema på aktuelle arrangementer - Regionale seminarer?	Regionalt fagnettverk
Lokale revma- og barneavd. Revmatisme- sykehus Ortopeder Tannhelse- tjenesten Pedagogisk personell	Leger: - Vi når de som er representert i referansegruppen med faginnlegg og diskusjoner - Nettsiden - Nasjonale fagseminarer/kurs Tverrfaglig personell (fysio, ergo, sykepl.): - Nasjonale fagdager - Nasjonal tverrfaglig nettverksdag (ikke mange fra voksenrev.avd.) - Nettsiden - Hospiteringer Kontaktnettverket er etablert (aug-16) og alle revma- og barneavd. og revmatismesykehus er dekket - Nyhetsbrev 1-2 x pr halvår - Annen relevant info sendes ut	Mål: I større grad nå de andre som behandler pasientgruppen; f.eks. ortopeder, tannhelsetjenesten	Sentralt
		- Regionale hel-/halvdagsseminarer for aktuelle leger i egen region; pediatere, revmatologer, ortopeder, tannhelsetjenesten og andre?	Regionalt fagnettverk

Målgruppe	Hva gjør vi	Hva skal det arbeides for	Sentralt/ regionalt ansvar
Universitets- sykehus Spesialist helsetjenesten	Leger: - Vi når de som er representert i referansegruppen med faginnlegg og diskusjoner - Faglige anbefalinger - Nettsiden - Nasjonale fagseminarer/kurs Tverrfaglig (fysio, ergo, sykepl., ped., tannhelsetj.): - Nasjonale fagdager - Nasjonal tverrfaglig nettverksdag (ikke mange fra voksenrev.avd.) - Faglige anbefalinger - Nettsiden - Hospiteringer Kontaktnettverk: - Etablert (aug-16) og både barne- og revmaavd. ved alle universitetssykehus er dekket - Nyhetsbrev 1-2 x pr halvår - Annen relevant info sendes ut	Reise ut til regionene og holde fagdager og nettverksdager der i en periode framover Mobilisere andre fagpersoner: ortoped, tannhelsetjenesten, ...	Sentralt
		Hel-/halvdagsseminar for leger og annet helsepersonell i egen region, se boksen over?	Regionalt fagnettverk
Alle	Skriver innlegg i aktuelle tidsskrift (Rheumabulletin, Revmarapporten, Revmatikeren)	Fortsette å være synlige i aktuelle tidsskrift. Tilføye andre som «Fastlegen», «Praksisnytt», «Helsesøsteren», ...	Sentralt og regionalt ansvar

Vedlegg 2

Til pkt. 8 - Dokumentasjon av oppnådde resultater, NAKBUR

LIKEVERDIG TILGJENGELIGHET TIL KOMPETANSE

- Nettside med bredt fagstoff for både pasienter, pårørende og fagpersoner bl.a. med sykdomsinformasjon på over 20 diagnoser samt medikamenter Vel 6000 besøk siste år (2017)
- Skriftlig informasjonsmateriale som deles ut på sykehus i alle regioner
- Alle opplæringstiltak er nasjonale
- Bredt kontaktnettverk i alle regioner er etablert og kontaktnettverket holdes informert om alle tjenestens aktiviteter og det som utarbeides

KOMPETANSEOPPBYGGING

- Forskning
 - Multisenter studier: fra ingen i 2008 til totalt 6 til og med 2017
 - Doktorgrader med ressurser fra tjenesten (registeret): 2
 - Publikasjoner i internasjonale vitenskapelige tidsskrift utgått fra tjenesten og/eller basert på materiale fra registeret driftet av tjenesten: 51 artikler
- Faglige anbefalinger for utredning og behandling
 - 10 for medisinsk utredning og behandling, nye prosedyrer for medisinsk behandling er under utarbeidelse
 - 7 for fysioterapi
 - 8 for ergoterapi
- Oversatt og kulturelt tilpasset et nyutviklet selvrapporteringsskjema på helserelatert livskvalitet for JIA-pasienter, JAMAR, som brukes i 3 regioner (Ref. Flato B, Rygg M, Nordal E B, Røisland M, Ødegård H B, Hoftun G B, Songstad N T, Consolaro A, Bovis F, Ruperto N for the Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). **The Norwegian version of the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report (JAMAR). Rheumatol Int, submitted on 22/12/2017.**)
- Oversatt og kulturelt tilpasset sykdomsinformasjon på over 20 diagnoser samt på de mest brukte medikamentene

KUNNSKAPS- OG KOMPETANSESPREDNING TIL HELE HELSETJENESTEN

- Opplæringstiltak i/for alle regioner
 - **For revmatologer/pediatere:**
 - 4 seminarer/kurs med til sammen ca. 200 deltakere fra alle regioner

- Legeforeningens kurs for leger i spesialisering - barnerevmatologi

Arrangeres 2. hvert år, 50 deltakere, tjenesten har bidratt med undervisning fra lege, fysio- og ergoterapeut siden 2003.

- Fagdager for fysioterapeuter og ergoterapeuter:

5 kurs med til sammen ca. 220 deltakere fra alle helseregioner

- Nasjonale tverrfaglige nettverksmøter (fysio, ergo, sykepleiere, sosionomer, pedagoger, helsesøstre):

Arrangeres 2. hvert år - 7 samlinger med til sammen ca. 280 deltakere fra alle helseregioner

- Årlige gruppeinnleggelser av ungdom fra hele landet, med opplæringsdag for pårørende:
 Gruppeinnleggelsen arrangeres 2 x pr. år, varer fra fredag formiddag til søndag ettermiddag, inneholder undervisning, gruppesamtaler, aktiviteter.
 Opplæringsdagen for pårørende varer en dag, inneholder undervisning og gruppesamtaler.
 Arrangert 25 ganger fra 2003 med til sammen ca. 250 deltakende ungdommer fra alle regioner.
- Årlig flere artikler i nasjonale tidsskrift
- Økende mengde bidrag på internasjonale kongresser med foredrag eller postere samt i internasjonale faglige arbeidsgrupper

DOKUMENTASJONSSYSTEMER/VERKTØY

Andre foreslåtte resultatmål i veilederen, «kvalitet og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingsskjeden, bedre kostnadseffektivitet, pasientperspektiv», er mål et nasjonalt kvalitetsregister ville kunne bidra til å si noe om.

Utvikling av et nasjonalt register er ressurskrevende og tjenesten har brukt mye av sine ressurser i mange år på utvikling av Norsk register for barnerevmatologi (NOBAREV).

Registeret har fått konsesjon og biobanken er REK-godkjent, vi har startet en pilot i papirformat på OUS, og det arbeides for tiden med utvikling av en online-løsning med støtte fra OUS som skal samle data fra alle regioner.

Data på behandlingseffekt og sikkerhet på 300 norske pasienter hentet fra de to andre kartleggingsverktøyene, JAMAR og Pharmachild, er nå under bearbeiding.

På bakgrunn av dette kan tjenesten foreløpig ikke dokumentere resultater på enkelte av de foreslåtte resultatmålene.

Vedlegg 3

Til pkt. 10 Behov for videreføring av tjenestens virksomhet, NAKBUR

Med støtte fra nasjonal referansegruppe, inkludert representanter fra alle helseregioner og fra pasientorganisasjoner, vurderer vi at det er behov for videreføring av tjenestens virksomhet.

Dokumentasjon knyttet til hovedårsakene til behov for videreføring:

1. Helsetjenesten for barne- og ungdomsrevmatologi er fortsatt kompetansesvak i nasjonal sammenheng.

a. Pasientgruppens størrelse, mangfold og kompleksitet krever stadig kompetanseheving.

Den største pasientgruppen, barneleddgikt eller JIA, forekommer hos om lag 1 av 1000 barn, og årlig antall nye tilfeller er ca. 15 per 100.000 barn under 16 år. Det bor om lag 1 million barn under 16 år i Norge. Det betyr at ca. 150 barn under 16 år får barneleddgikt i Norge hvert år og vel 1000 barn har sykdommen. (Ref. Gare BA-95, Moe N - 98, Berntson L - 03, Riise Ø -06). JIA er imidlertid en heterogen sykdomsgruppe bestående av 7 undergrupper som krever ulike behandlingsstrategier. Gjennomsnittlig årlig antall nye tilfeller for de mest alvorlige undergruppene er 3-8/1 million barn for alvorlig systemisk barneleddgikt og 20-30 /1 million for alvorlig polyartikulær barneleddgikt. Om lag 50 % av de som har barneleddgikt har vedvarende aktiv sykdom og/eller behov for sykdomsmodifiserende behandling også i voksen alder. En fjerdedel utvikler leddødeleggelser og 40 % opplever tap av fysisk funksjon. (Ref. Flatø B -09, Nordal E - 11, Bertilsson L -13, Selvaag AM - 14).

Behandlingen av barnerevmatologisk sykdom gjelder også svært sjeldne sykdommer. De viktigste av de sjeldne er juvenil SLE, juvenil dermatomyositt, blandet bindevevssykdom (MCTD) og kronisk systemisk vaskulitt. Den gjennomsnittlige forekomst av disse sykdommene sett under ett er totalt 12-15 nye tilfeller i Norge per år (Ref. Norsk epidemiologi, Revmatiske sykdommer 2008).

Utrednings- og behandlingsmetodene innen barnerevmatologien er i kontinuerlig endring. Bruk av ultralyd øker sensitiviteten og spesifisiteten i diagnostikk og måling av utbredelse av leddbetennelse. Dette er nå utbredt i klinisk revmatologisk praksis i Norge (Aga AB - 17, Haavardsholm E – 16).

Injeksjoner av medikamenter i ledd har langvarig effekt hos 80 % av injiserte ledd hos barn. Med ultralydveiledning økes presisjonen og en rekke ledd som tidligere

ikke var tilgjengelige for injeksjon kan nås (De Lucia O -18, Nusman CM - 17).

På grunn av vekstsoner, utvikling av brusk og vekstrelaterte endringer i leddenes sirkulasjon, er bruk av ultralyd langt mer komplisert hos barn enn hos voksne. Bruk av denne teknologien er kun en enhet for barnereumatologi i Norge som har god erfaring med.

Nye medikamentgrupper utvikles kontinuerlig ved reumatisk sykdom. Fra år 2000 har biologisk behandling stadig blitt foreskrevet tidligere i behandlingsforløpet til pasienter også med lavere grad av sykdomsaktivitet (Otten MH – 17). Dette har ført til redusert sykdomsaktivitet, mindre funksjonstap og bedret livskvalitet.

b. Lite og spredt fagmiljø

På grunn av det begrensede antall affiserte barn, er det kun i helseregion Sør-Øst at flere fagpersoner arbeider heltid med barnereumatologi. Det er derfor behov for tiltak fra kompetansetjenestens side for å sikre at alle regioner tilegner seg, er oppdatert på og har tilstrekkelig ferdigheter innen fagområdet.

c. Alvorlig sykdom, behandlingsbehov

Barneleddgikt var tidligere en av de mest invalidiserende sykdommer i barnealderen. Andelen med alvorlig funksjonshemning har imidlertid falt fra 40 % før 1980, rundt 15 prosent på 1990 tallet til 0-3 % i senere års studier (Oen – 02, Bertilsson L -13, Tollisen A 2018). Langtidssikkerheten ved slik behandling er imidlertid uavklart blant annet med hensyn på om behandlingen medfører øket risiko for malignitet (FDA, Drug Safety Quarterly -10). De barnereumatologiske sykdommene er mangeartede og behandlingen må skreddersys for hver sykdomsgruppe og til dels hver pasient. Videre må sikkerheten ved slik behandling overvåkes nøye. Nasjonal registrering av effekt og sikkerhet ved langtidsbehandling av barnereumatologisk behandling har vært utilfredsstillende på grunn av venting på overordnede føringer (IT systemer, finansieringsordninger, prioriteringer). Dette er nå ved å komme på plass. Det vil være av stor betydning for brukerne at noen har et definert ansvar for og ressurser til å følge dette tett.

2. Tidsplan for gjennomføring

For tidsplan for gjennomføringer 2018-2020, se vedlegg 1.

På grunn av den kontinuerlige utvikling i diagnostikk og behandling av disse relativt sjeldne og komplekse sykdomsgruppene, vurderes det å være behov for kompetansetjenesten også videre lengre fram i tid.

3. Kostnadseffektivitet, dokumentasjon for at tjenesten for det aktuelle formålet er kostnadseffektivt

En betydelig andel barn med revmatisk sykdom (kan estimeres til om lag 30%) har behov for kostnadskrevende behandling. Den samfunnsmessige nytte av effekten er imidlertid stor, som vist ved at andelen med alvorlig funksjonshemning har falt fra 15 til 0-3 % (se punkt 1.c), og andelen ikke fullt sysselsatte har falt fra 19 % (Flatø B-98) til 7 % (Tollisen A under utarbeidelse) de siste 20 år. Gitt det høye kostnadsnivået av medikamentene er det viktig at kompetanse videreutvikles og spres slik at de riktige pasientene får adekvat og kostnadseffektiv behandling ([Luca NJ](#) – 16). I dette arbeidet har NAKBUR en viktig rolle.

4. Manglende regionale faglige nettverk

I 2017 utførte tjenesten en foreløpig kartlegging av regionale faglige nettverk som starten på en grundigere prosess omkring definisjon av begrepet, innhold og struktur. Det videre arbeidet skal gjøres sammen med de regionale representantene i referansegruppen.

Undersøkelsen ble sendt referansegruppens medlemmer og alle regioner svarte.

Undersøkelsen viste:

- nettverkene var sentrert omkring spesialisthelsetjenesten, der enkelte steder har godt tverrfaglig samarbeid
- ingen regioner har formelt opprettede nettverk med en leder
- det som er av faglige nettverk mangler i hovedsak en bred sammensetning
- ingen nettverk har representant fra kommunehelsetjenesten

Tidsplan: I samarbeid med referansegruppen vil samhandling mellom alle nivåer i helsetjenesten være blant satsningsområdene for tjenesten og arbeidet vil begynne i 2018 hvor det bl.a. vil lages en plan for gjennomføring.

5. Allerede godt oppbygde og driftskrevende systemer

En innholdsrik og oppdatert nettside er en god måte å sørge for likeverdig tilgang til oppdatert kunnskap og informasjon. Det er arbeidskrevende og krever kontinuerlig oppmerksomhet fra noen med et definert ansvar.

Et register som kan overvåke kvalitet nasjonalt og dermed bidra til tiltak som vil være nyttig for sikker utredning og behandling uansett hvor pasienten bor, er ressurskrevende både når det gjelder kompetent personale som skal drifte det samt økonomisk.

Tjenesten har hatt fokus på forskningssamarbeid mellom regionene og utvikling av et forskernettverk, og det har gitt resultater. Med et spredt og lite forskernettverk som regel bestående av travle klinikere vil en koordinerende instans med et definert ansvar være viktig for en fortsatt positiv utvikling.

Tidsplan: Både nettsiden og registeret vil kreve kontinuerlig drift.

Avslutningsvis viser vi til referansegruppens uttalelse til årsrapporten for 2016 som den kanskje viktigste dokumentasjonen, da det er de regionale representantene og brukerorganisasjonens representanter som kjenner behovene i sin region og på vegne av sine medlemmer:

"Vi er svært enig med utsagnene i årsrapporten i at det ser ut til å være et langvarig behov for kompetanseheving og en nasjonal kompetansetjeneste som samordner dette behovet, ettersom det skjer en rivende utvikling i faget både vedrørende medikamentell behandling med potensielt sterke og farlige medikamenter og en utvikling innen tekniske diagnostisk utstyr. Når pasientgruppen samtidig er liten, vil det kreve kontinuerlig oppdatering og utvikling av tverrfaglig kompetanse, samt en nasjonal koordinering av denne.»

Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi
Lokalisering:	OUS
1. Er det lagt til rette for at referansegruppen kan utøve sin funksjon i tråd med sitt mandat ? (jf. kjernemandat for referansegruppene)	
Ja	
2. Er referansegruppens sammensetning dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver?	
Ja, men det vurderes om en representant fra primærhelsetjenesten skal inkluderes	
3. Er det lagt til rette for aktiv brukermedvirkning i referansegruppens arbeid?	
Ja	
4. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?	
1x/årlig	
5. Får den enkelte helseregion dekket sitt behov for kompetanseoppbygging innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde? Gi en kort beskrivelse.	
Ja, det arrangeres regelmessige kurs og seminarer for både brukere, tverrfaglig helsepersonell og legespesialister. Den elektroniske nettsiden blir stadig bedre og lettere tilgjengelig og inneholder gode lenker og oppdaterte retningslinjer. Det gis anledning for helsepersonell til å komme på observasjonsbesøk ved OUS, og ansatte i tjenesten bidrar ved behov på regionale /nasjonale kurs/seminarer.	
6. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle	

regionene – evt. nasjonalt.

Referansegruppen har vært en viktig faktor i videreføring av kompetansetjenestens arbeid ute i regionene. Det felles årlige møtet og diskusjonene omkring årsmelding og retningslinjer/informasjonsmateriale på nettsidene, bidrar til en felles forståelse for oppbyggingen av et tverrfaglig regionalt tilbud som sikrer likhet i pasientbehandling nasjonalt. NAKBUR har de seinere årene vært flinke til å trekke inn regionene i utarbeidelse av retningslinjer og deltakelse i internasjonale kliniske studier noe som har bidratt til å overføre og bygge opp kompetanse i regionene.

7. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en begrunnet beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig.

Gjennom de siste 10-årene har det vært en eksplosiv økning i kunnskap om og behandlingstilbud til de ulike barnerevmatologiske tilstandene. De nye biologiske medikamentenes ankomst rundt årtusensskiftet åpnet mulighetene for å oppnå full klinisk remisjon (under behandling) av til dels svært alvorlige kroniske tilstander. Samtidig er denne typen behandling svært ressurskrevende økonomisk og sikkerhetsmessig svært krevende med mulighet for alvorlige bivirkninger og påvirket pasientopplevd livskvalitet. Medikamentene blir også stadig flere, noe som åpner muligheten for svært individtilpasset medikamentell behandling, men som også er krevende for den enkelte barnerevmatolog å holde oversikt over. Skal de tverrfaglige teamene som tilbyr avansert og helhetlig behandling ved disse sjeldne tilstandene i de enkelte helseregionene opprettholde sin kompetanse, er vi fortsatt helt avhengig av en kompetansetjeneste som påtar seg og koordinere, samkjøre og fortløpende oppdatere behandlingsråd og tverrfaglige retningslinjer for de ulike barnerevmatologiske tilstandene, slik at alle barn uansett hvor de bor, kan være trygge på å få den siste og mest oppdaterte behandlingen på en tryggest mulig måte. I tillegg trenger vi kompetansetjenestens virksomhet når det gjelder å sørge for å implementere et pasientregister som fortsatt ikke er godkjent av Helse SørØst på tross av at det er godkjent av REK og har konsesjon. Referansegruppen anser et slikt register som viktig å få igangsatt og driftet nasjonalt og regionalt for at kunnskap om de barnerevmatologiske tilstander samles, ikke minst i ly av de avanserte nye medikamentene vi har tatt i bruk de siste 10-20 årene. Fra et pasientsikkerhetsperspektiv er dette av stor betydning.

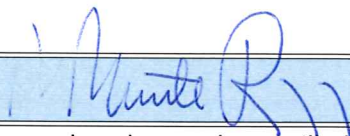
Tilleggsinformasjon

8. Det bes om eventuell tilleggsinformasjon som er viktig å ta hensyn til ved helhetlig vurdering av denne nasjonale kompetansetjenesten.

Kompetansespredning til kommunene er fortsatt begrenset. Det er behov for at kompetansesenteret har øket fokus på tilrettelegging for samhandling mellom kommunene og de regionale tverrfaglige teamene i spesialisthelsetjenesten. Det er også viktig at Kompetansesenteret opprettholder og styrker fokus på arbeidet med å sikre gode overganger fra barne- og ungdomsklinikker til voksenavdelinger slik at denne sårbare overgangen blir best

mulig ivaretatt i hele landet.

Signering av ansvarlig leder



Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

30.01.18 Marite Rygg, leder for Referansegruppen for NAKBUR

040118 arl

