

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Solid Tumours in Children
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF
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 administrativt underlagt Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet. Tjenesten er bemannet med 2 personer fordelt på 1,34 årsverk.

Tjenesten ble etablert i 1999, og regodkjent iht. nytt regelverk 7. juli 2011. Ved gjennomgang av tjenesten i 2009 anbefalte de regionale helseforetakene å videreføre tjenesten. Det ble begrunnet med at solide svulster hos barn er sjeldne, at diagnostikk er vanskelig og det er økende bruk av andre diagnostiske metoder enn mikroskopi. Videre at nasjonalt samarbeid om patologi og vevsdiagnostikk er viktig. Det ble pekt på behov for samordning av nasjonale retningslinjer som betingelse for en desentralisert behandlingsmodell. Videre at kompetansetjenesten er et forum på tvers av spesialiteter og regioner på et fagområde tidligere preget av konflikt og lite nasjonal faglig kontakt.

Tjenestens arbeidsoppgaver fordeler seg med formidling av kompetanse og behandlingsresultater 50 %, forskning 20 % veiledning og drift 30 %. Tjenesten driver ikke pasientbehandling.

Kompetansetjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse på diagnostikk og behandling av kreftsvulster hos barn. Formålet med tjenesten er å spre kompetanse for å øke kvaliteten på behandling, og at kunnskap om behandling av disse pasientene er tilgjengelig for helsetjenesten, helsepersonell og publikum i hele landet.

Det finnes flere nasjonale tjenester innenfor samme fagområde. Dette nevnes: Nasjonal behandlingstjeneste for retinoblastom og Nasjonal kompetansetjeneste for sarkomer (bindevevssvulster). Det er ikke gjort en formell ansvarsavklaring mellom tjenestene.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Den primære målgruppen for tjenesten er helsepersonell fra regionale- og lokale barneavdelinger. Andre målgrupper er allmennleger, pasienter og pårørende samt personell fra skoler og barnehager.

Kompetansespredning skjer via faste faggruppemøter 2 ganger i året og årlige møter med subgruppene som består av andre personellgrupper som deltar i behandlingen. Den viktigste kompetansespredningen til helsepersonell foregår via de to faggruppene CNS-svulster og svulster utenfor CNS. Faggruppemedlemmene holder seg oppdatert via deltagelse i internasjonale møter og arbeidsgrupper, tar med seg kunnskapen til faggruppene, hvorfra den spres til de regionale helseforetak og derfra til alle barneavdelinger. Kompetansespredningen til brukere, media og allmennheten ivaretas hovedsakelig ved hjelp av til enhver tid oppdaterte nettsider.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen bygger på en kartlegging av behov og vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere. Planen angir en rekke mål for kompetansespredning. Det fremgår ikke av planen når de ulike målene skal være innfridd og når gjennomføring av planen som sådan skal være avsluttet. Det er utarbeidet overordnede resultatmål for tjenesten og disse kan ses i relasjon til plan for kompetansespredning. 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.
Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet
Tjenesten skal bygge opp og spre kompetanse på diagnostikk og behandling av kreftsvulster hos barn. De overordnede resultatmål for tjenesten tilsier at utredning, behandling og overlevelse skal være sammenlignbare med de beste i verden. Det fremgår ikke at det er utarbeidet særskilte resultatmål for kompetanseoppbygging i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Behandlingsresultatene er dokumentert i Barnekreftregisterets årsrapport for 2016. (vedlegg 2). Det fremgår at resultatene er gode, og det er ingen forskjell mellom helseregionene. I forordet fremgår det at «Våre behandlingsresultater oppfyller flertallet av kvalitetsmålene vi har satt for behandlingen». Det oppfattes at det er en klar sammenheng mellom resultatmål og formålet med tjenesten.
Kvalitet
Tjenesten samarbeider med Kreftregisteret om Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (BKR). Registeret viser kvalitetssikrede data for insidens og overlevelse hos samtlige barn med kreft fra 1984 til dags dato. På denne måten er det mulig å sammenligne resultater på tvers av helseregionene og med resultater fra andre land.
Tilgjengelighet
Tjenesten skriver at faggrupped medlemmene holder seg oppdatert via deltagelse i internasjonale møter og arbeidsgrupper, tar med seg kunnskapen tilbake til faggruppene, hvor kunnskapen spres til de regionale helseforetak og derfra til alle barneavdelinger. Det fremgår at behandlingsresultatene for kreftsvulster hos barn er gode og det er ingen forskjell mellom helseregionene.
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 2 ganger pr. år. Det rapporteres at referansegruppens sammensetning er dekkende for tjenestens behov. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport for 2017. Det er i tillegg gitt støtte til drift av studiesykepleiere i alle helseregioner. Dette har bidratt til bedre registrering og mulighet for systematisk forskning på pasientgruppen.
Andre opplysninger
Kreftformene ved kreft hos barn er sjeldne. Alle grupper faller derfor inn under EUs definisjon av

"rare diseases".

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: Det argumenteres for at tjenestens virksomhet bør videreføres i en lengre og ubestemt tidsperiode basert på bl.a. fagområdets egenheter eller helsetjenestens behov.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse på diagnostikk og behandling av kreftsvulster hos barn. Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Den primære målgruppen for tjenesten er helsepersonell fra regions- og lokale barneavdelinger. Tjenestens primære målgruppe for kompetansespredning og faglige ansvarsområde synes klart avgrenset og godt beskrevet. Formålet med tjenesten er å spre kompetanse for å øke kvaliteten på behandling, og at kunnskap om behandling av disse pasientene er tilgjengelig for helsetjenesten, helsepersonell og publikum i hele landet. Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten.

På bakgrunn av årsrapport med vedlegg fremstår denne kompetansetjenesten først og fremst som en faglig driftsenhet som sikrer faglig oppdatering, koordinering og samarbeid om kreftbehandling av barn. Det kan vises til gode resultater nasjonalt. Tjenesten har bygget opp kompetanse regionalt, men den har ikke som mål at kompetansetjenestens virksomhet skal skje innenfor en rimelig tidshorisont på 5 år og at tjenestens oppgaver skal videreføres regionalt. Dette er ikke i tråd med intensjonen for en nasjonal kompetansetjeneste.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten driver kompetansespredning og det er utarbeidet en egen plan for kompetansespredning. Planen viser til tiltak for å nå de overordnede resultatmål som er satt for tjenesten. Tjenesten viser til at dette dreier seg om et lite antall nye pasienter som årlig får kreft. Det er få tilfeller av de ulike krefttyper og det er behov for kontinuerlig implementering av ny viten knyttet til utredning og behandling. Kompetansespredning er derfor en kontinuerlig prosess. Det fremgår derfor ikke hva som er status for kompetansetjenestens kompetansespredning og når formålet med tjenesten er nådd.

Det bygges opp kompetanse i alle helseregioner løpende. Det rapporteres ikke om tiltak for at tjenestens oppgaver knyttet til kompetansespredning skal overføres og videreføres regionalt. Det pekes på at de ulike kreftformer som rammer barn er så sjeldne at det er behov for at arbeidet med kompetansespredning bør skje nasjonalt. Kompetansespredningsaktiviteten i de etablerte

faggruppene gjør at tjenesten for alle praktiske formål er regionalisert og at kompetansetjenesten fungerer som en driftsenhet som underletter faggruppens drift.

Tjenesten skriver at allmennleger i mindre grad er i den primære målgruppen. Det fremgår ikke at det er utarbeidet resultatmål for kompetansespredning til allmennleger. Hvis allmennleger skal få ta del i kompetansespredningen bør det fremgå av kompetansespredningsplanen.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Det er utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten. Resultatmålene er målbare og tjenesten har et system for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Det vises til dokumentasjon for at de overordnede resultatmålene i all hovedsak er nådd. Tjenesten viser også til delmål som oppfattes å være utarbeidet som ledd i årlige virksomhetsplaner.

Basert på et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister kan tjenesten dokumentere at den primære målgruppen har mottatt informasjon, tatt informasjonen i bruk og at dette fører til økt kvalitet. De overordnede resultatmål for tjenesten er ikke basert på en 5-års tidshorisont, men er basert på løpende drift av et fagområde og et behandlingstilbud.

Det fremgår at tjenesten har to faggrupper som sprer kompetanse regionalt. Det er forutsatt at tjenesten skal bidra til et etablert faglig 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.

Denne tjenesten har vært i drift i 18 år. Tjenestens fagområde er avgrenset og godt beskrevet og tjenestens primære målgruppe er klart avgrenset.

Ved gjennomgang av tjenesten i 2009 ble det lagt vekt på at denne tjenesten var viktig for å samordne fagmiljøene og å sikre kvalitet på utredning og behandling av et lite antall pasienter årlig med sjeldne diagnoser. Det fremgår av årsrapport for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft at alle barn med kreft under 15 år nå får samme gode diagnostikk og behandling uavhengig av hvor de bor i landet. Dette er viktige resultater av god organisering av barnekreftfeltet med regionalisert ansvar og godt faglig samarbeid.

Nasjonale kompetansetjenester blir etablert for å bygge opp kompetanse hos en avgrenset målgruppe innenfor et avgrenset fagområde innenfor en rimelig tidshorisont som tilsvarer 5 år. Som ledd i arbeidet er det forutsatt at tjenestene bidrar til at det etableres faglige nettverk som kan videreføre kompetansetjenestens oppgaver regionalt som ledd i det ordinære «sørge for»

ansvaret. Det legges imidlertid ikke opp til at dette arbeidet skal videreføres av regionale faglige nettverk.

Tjenesten har utarbeidet resultatmål, et system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten, samt en plan for kompetansespredning. Planen er imidlertid ikke tidfestet og tiltakene er tenkt videreført på ubestemt tid. Tjenesten kan 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.

Tjenestens ansvarsområde kan anses som kompetansesvakt da dette dreier seg om utredning og behandling av et lite antall pasienter med sjeldne diagnoser på et fagområde hvor det heles tiden kommer ny kunnskap om utredning og behandling. Det argumenteres derfor for å videreføre den funksjonen som tjenesten har i dag.

Denne tjenesten har snart vært i drift i 18 år. Det fremgår at det finnes kompetanse til utredning og behandling i alle helseregioner. Det kan vises til gode behandlingsresultater. På bakgrunn av årsrapport med vedlegg fremstår denne kompetansetjenesten først og fremst som en faglig driftsenhet som sikrer faglig oppdatering, koordinering og samarbeid om kreftbehandling av barn nasjonalt, og som muliggjør regionale behandlingstilbud til denne pasientgruppen. Dette dreier seg derfor ikke om en nasjonal kompetansetjeneste som skal bygge opp og spre kompetanse til en avgrenset målgruppe, innenfor et avgrenset fagområde innenfor en avgrenset tidshorisont på 5 år. Dette er et tilbud om råd og veiledning knyttet til utredning og behandling av pasienter med sjeldne diagnoser. For denne tjenesten er det snakk om en videreføring på ubestemt tid. Det må derfor vurderes hvordan denne tjenestens oppgaver skal organiseres og ivaretas i fremtiden.

Oppsummering:

- Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten
- Tjenestens ansvarsområde anses som kompetansesvakt
- Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere for å nå sitt overordnede oppdrag om desentralisering av kompetanse, men har ikke fastsatt mål for å nå sitt overordnede oppdrag om desentralisering av kunnskap innen en 5-års tidshorisont
- Tjenesten har utarbeidet resultatmål og en plan for kompetansespredning, men kompetansespredningsplanen viser ikke når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt
- Tjenesten kan dokumentere at tjenestens virksomhet fører til økt kompetanse og kvalitet på utredning og behandling 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 kompetansespredning og 5-års tidshorison: Tjenesten mener det er meget vanskelig å tenke seg en avvikling av tjenesten innen 5 år (på basis av resultatmål som skal være oppfylt i dette tidsrommet).

Avsluttende kommentar fra arbeidsgruppe

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