Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Rehabilitation in Rheumatology
Lokalisering:	Diakonhjemmet sykehus 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 ble etablert i 1999, og regodkjent iht. nytt regelverk 7. juli 2011. Tjenesten er administrativt underlagt Diakonhjemmets sykehus HF. Tjenesten har til sammen 24 fagpersoner fordelt på 18,5 årsverk. Tjenestens arbeidsoppgaver fordeler seg med 50 % kompetanseoppbygging og 50 % kompetanseformidling. Tjenesten driver ikke pasientbehandling. Tjenesten ble gjennomgått og vurdert i 2009. Den faglige utredningsgruppen som ble etablert den gang anbefalte at tjenesten ansvarsområde skulle avgrenses til 4 hovedgrupper av revmatisk sykdom (ref. WHO's definisjon av revmatisk sykdom). De regionale helseforetak anbefalte på bakgrunn av gjennomgangen at tjenesten ikke burde videreføres. De mente at dette var et stort fagområde som omfattet mange mennesker. I den grad det manglet kompetanse til å ta seg av disse tilstandene, burde dette bygges opp i det enkelte RHF. Tjenesten ble imidlertid regodkjent og vedtatt videreført i 2011. Tjenesten skal bygge opp og spre kompetanse om rehabilitering av pasienter med kompliserte revmatiske sykdommer og sammensatte problemstillinger tilknyttet revmatisk sykdom. Det finnes flere nasjonale tjenester innenfor samme fagområde. Det nevnes Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering (NBRR), Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR) og Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR). Det fremgår at det er gjort en ansvarsavklaring med Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering (NBRR) og at tjenestene dekker ulike oppgaver innenfor samme fagområde.
Kompetansespredning, veiledning og rådgivning
Den primære målgruppen for tjenestens kompetansespredning er helsepersonell som jobber med personer med revmatisk sykdom på ulike nivåer i helsetjenesten. I tillegg retter tjenesten seg til pasienter med revmatisk sykdom og helsepersonell i andre sektorer, beslutningstagere og allmennheten. Tjenesten benytter ulike virkemidler for å nå ut til målgruppene. Økt fokus på digital kompetanse-spredning og benytter i større grad videokonferanser, filmer, nettsider, facebook og andre medier som når ut til hele av landet og dermed er uavhengig av geografi. Flerregionale og nasjonale multisenter forskningsprosjekt er viktige arenaer for kompetansespredning. 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 fremgår ikke om planen er utarbeidet i samarbeid med tjenestens faglige referansegruppe. Det fremgår imidlertid at det gjennom regionale nettverksmøter skal jobbes videre med kartlegging av regionale behov for kompetansespredning.

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 er etablert for å bygge opp og spre informasjon om rehabilitering av pasienter med kompliserte revmatiske sykdommer og sammensatte problemstillinger tilknyttet revmatisk sykdom. Det fremgår ikke av årsrapporten hva som er tjenestens overordnede resultatmål. Det vises til 5 mål/målområder for tjenesten og en rekke delmål til disse. Delmålene oppfattes å være mål knyttet til en virksomhetsplan for 2017, og hvor det rapporteres hva som har vært gjennomført. Det fremgår ikke om det er utarbeidet et overordnet resultatmål for tjenesten. Tjenesten viser til en betydelig forskningsaktivitet og et stort antall tiltak som er iverksatt for å bygge opp og spre kompetanse innen tjenestens ansvarsområde. Tjenesten har bidratt til utarbeidelse av flere fagprosedyrer innen rehabilitering og kompetanseoppbygging knyttet til noen sentrale utfordringer innen fagfeltet. Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser effekt av tjenestens virksomhet og det fremgår ikke hva som er status for fremdriften av tjenestens kompetansespredning.
Kvalitet
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. Tjenesten har nå utarbeidet et eget kvalitetssystem for å måle resultater av revmatologisk rehabilitering med to kjernesett med utfallsmål i rehabilitering og pasientundervisning. Systemet ble satt i drift fra 2017 og vil være førende for tjenestens oppgaver og satsningsområder. Tjenesten har også iverksatt flere kartleggings- og brukerundersøkelser for å dokumentere effekt og kvalitet. Disse er første gang gjennomført i 2017. Resultater fra dette arbeidet foreligger ikke enda.
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. Det er heller ikke vedlagt dokumentasjon som viser at tjenestens virksomhet har ført til økt tilgjengelighet til aktuell kompetanse hos helsepersonell ute i helsetjenesten. Det oppfattes at tjenestens kartleggingsundersøkelser som ble iverksatt i 2017, har som mål å vise om ny kunnskap blir mottatt og tatt i bruk av målgruppen.

Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe. Gruppen består av representanter fra hver region og brukerrepresentanter. Referansegruppen har godkjent årsrapporten. Referansegruppen møtes 2 ganger pr. år. Det er lagt til rette for brukermedvirkning. Referansegruppen vurderer gruppens sammensetning som tilfredsstillende.

Referansegruppen rapporterer at tjenesten gjennomfører aktiviteter rettet mot alle helseregioner og bidrar aktivt til nettverksbygging innen fagfeltet utover hele landet. Referansegruppen peker på at det fortsatt er behov for ny og oppdatert kunnskap knyttet til rehabilitering og oppfølging av pasienter med kronisk sykdom, sammensatte problemstillinger og langtidsoppfølging. Referansegruppen skriver at tjenesten driver en betydelig tverrfaglig forskningsaktivitet innenfor et felt som hyppig omtales som forskningssvakt.

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.

Referansegruppen skriver at denne tjenesten favner vidt innenfor et stort og komplekst fagfelt. Tiltak som iverksettes vurderes som viktige og nyttige for samarbeidspartnere og virksomheter utover i hele landet. Denne tjenesten driver en betydelig tverrfaglig forskningsaktivitet innenfor et felt som hyppig blir omtalt som forskningssvakt. Referansegruppen mener at det er fortsatt behov for ny og oppdatert kunnskap når det gjelder rehabilitering og oppfølging av pasienter med kronisk sykdom, og kompliserte og sammensatte lidelser. Ikke minst gjelder dette for hva som er best praksis for mer langvarig oppfølging og samarbeid, innenfor og mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Det er behov for en instans som har både kompetanseoppbygging, spredning og formidling som innsatsområde.

Tjenesten peker mellom annet på at de private rehabiliteringsinstitusjonene er avhengige av en nasjonal tjeneste som kan fasilitere FoU-virksomhet og nettverksbygging innenfor fagområdet. Det er lite kunnskap om behandling og rehabilitering for denne pasientgruppen, og det er et særlig behov for kunnskap om sammenhengende forløp. Det er behov for å videreføre arbeidet med regionale nettverkssamlinger.

Det fremgår ikke av dokumentasjon hvilke deler av tjenesten som fortsatt er kompetansesvak og hvilke tiltak tjenesten vil iverksette for bygge opp denne kompetansen.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

I beskrivelsen av tjenesten fremgår det at tjenesten skal bygge opp og spre informasjon om

rehabilitering av pasienter med kompliserte revmatiske sykdommer og sammensatte problemstillinger tilknyttet revmatisk sykdom. Det oppfattes at dette er formålet med tjenesten. Begrepet « kompliserte revmatiske sykdommer og sammensatte problemstillinger» er ikke nærmere beskrevet. Ansvarsområdet er svært vidt og vanskelig å avgrense ift å utarbeide målbare resultatmål for tjenesten.

Basert på årsrapport med vedlegg og beskrivelsen av mål og tiltak for perioden 2019 – 2023, så er en stor andel av denne tjenestens aktiviteter og virksomhet knyttet til forskning og kompetanseutvikling. Det vises i den sammenheng til en stor forskningsproduksjon og en rekke forskningsprosjekt som pågår. I tillegg driver tjenesten kompetansespredning. Dette er i tråd med det behovet som påpekes av den faglige referansegruppen.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten driver kompetansespredning. Tjenesten har pekt på helsepersonell som jobber med personer med revmatisk sykdom på ulike nivåer i helsetjenesten som sin primære målgruppe og har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Den primære målgruppen nevnes ikke spesielt i planen.

En nasjonal kompetansetjeneste er i første rekke etablert for å bygge opp og spre kompetanse. Dette skal skje innenfor en rimelig tidshorisont som anses å være 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 bruk av virkemiddel, og er et verktøy til å oppnå tjenestens resultatmål.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen er inndelt i målbeskrivelse, målgrupper og virkemidler. Det fremgår ikke om planen bygger på en kartlegging av behov og en vurdering av bruk av virkemidler for å nå ulike mottagere. Det fremgår ikke hvilket tidsrom planen gjelder for, hva som er status for kompetansetjenestens kompetansespredning eller når overordnet resultatmål for tjenesten skal være oppfylt. For de enkelte tiltakene i planen er det ikke angitt en sluttdato.

Tiltak i planen er knyttet til ulike delmål som fremgår av årsrapporten. Det er ikke fastsatt et overordnet resultatmål og en tidsplan for når dette resultatmålet eller delmålene skal være oppfylt. Kravet til overordnet resultatmål for tjenesten fremgår av regelverket for ordningen og den tilbakemelding som ble gitt til tjenesten ifm årsrapportering for 2014.

Det er ikke fremlagt annen dokumentasjon som viser 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 nevnes at det fortsatt er stor variasjon i tjenestetilbudet og at tilbudet om rehabilitering i større grad skal gis i primærhelsetjenesten.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Som det fremgår over er det ikke utarbeidet er overordnet resultatmål for tjenesten som viser hva tjenesten skal oppnå og en tidsplan for når dette arbeidet skal være ferdig.

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 som viser effekt, vil for eksempel andre metoder som kartleggingsundersøkelse eller spørreundersøkelse være lettere og mer egnet til å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet.

Årsrapporten viser til en rekke aktiviteter som er gjennomført. Tjenesten har en stor forskningsaktivitet, det vises til kompetansespredning gjennom ulike kanaler og at det arrangerer møter og kurs. Tjenesten har fokus på mange fagområder.

Det fremgår at tjenesten ikke har hatt et system for å dokumentere resultatoppnåelse og effekt av de oppgaver som er tillagt tjenesten. Det fremgår ikke om tjenestens virksomhet har ført til økt kompetanse og kvalitet på utredning og behandling ute i helsetjenesten. Det er ikke fremlagt dokumentasjon for effekt av tjenestens virksomhet.

Som det fremgår har tjenesten utarbeidet et eget kvalitetssystem og iverksatt kartleggingsundersøkelser for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet i 2017 og 2018. Resultatet av dette arbeidet foreligger ikke.

Tjenesten har iverksatt flere tiltak for å videreføre kompetansetjenestens arbeid regionalt. Det gjennomføres hvert annet år en nasjonal nettverkskonferanse. Fra 2017 ble det også gjennomført regionale nettverksmøter hvor et av målene er organisering av regionale nettverk. Det har gjennom flere år vært gjennomført en rekke flerregionale og nasjonal multisenterstudier og dette har også vært brukt som ledd i tjenestens kompetansespredning til deltagende personell.

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 tidshorisont. Dette forutsetter at målgruppen for kompetansespredninger er avgrenset og tilgjengelig.

Denne tjenesten har vært i drift i 17 år. Tjenestens fagområde er avgrenset og godt beskrevet og tjenestens primære målgruppe er klart avgrenset. Fra regodkjenning av tjenesten i 2011 har tjenesten basert seg på et mer avgrenset ansvarsområde rettet mot rehabilitering av revmatiske sykdommer.

Tjenesten driver kompetanseoppbygging og kompetansespredning. Det er vist til en rekke aktiviteter som er gjennomført siden tjenesten ble etablert. For å styre dette arbeidet har tjenesten utarbeidet en plan for kompetansespredning og har hatt en referansegruppe som har fungert etter intensjonen.

Det fremgår ikke hva som er overordnet resultatmål for tjenesten. Tjeneste kan ikke dokumentere effekt av tjenestens virksomhet, hva som er status for kompetansetjenestens virksomhet og når overordnet resultatmål for tjenesten vil være oppfylt. Det fremgår ikke om tjenesten har forholdt seg til at denne tjenesten er etablert for en begrenset tidshorisont. Det fremgår at tjenesten har iverksatt tiltak for å videreføre kompetansetjenestens arbeid regionalt.

Oppsummering:

- Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten
- Det er ikke fremlagt dokumentasjon som viser at tjenestens ansvarsområde fortsatt kan anses som kompetansesvakt og at dette er begrunnelsen for hvorfor tjenestens arbeid må videreføres i form av en nasjonal kompetansetjeneste
- Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten og sin målgruppe for kompetansespredning. Det er ikke lagt opp til at tjenestens virksomhet og overføring av kunnskap skal kunne videreføres av regionale faglige nettverk innen en 5 års tidshorisont.
- Det er ikke utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten. Tjenesten har en plan for kompetansespredning men det fremgår ikke når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt.
- Tjenesten har ikke tidligere hatt et system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten. Dette er først satt i drift i 2017.
- Tjenesten kan ikke dokumentere at tjenestens virksomhet har ført til økt kompetanse og kvalitet på revmatologisk rehabilitering i helsetjenesten
- 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:

- Om ansvarsområde: Tjenestens ansvarsområde ble avklart ved reetablering av tjenesten i 2009, ref. vedlegg 1. Etter pålegg fra Helsedirektoratet, ble tjenesten delt i to i 2011 - en behandlingstjeneste og en kompetansetjeneste. Tjenesten oppfatter seg å være en faglig ressurs for alle som jobber med revmatologisk rehabilitering.
- Om kompetansesvakhet: Tjenesten viser til vedlegg 3 og Opptrappingsplan for rehabilitering 2017-2019 og Stortingsmelding 26, om fremtidens primærhelsetjeneste og vedlegg 2 – ref. studier gjennomført ved tjenesten i referanselisten.
- Om overordnet resultatmål: Tjenesten viser til tjenestens overordnete resultatmål. Om måloppnåelse viser tjenesten til vedlegg 2 under mål 1 og multisenterstudier samt at resultatmål evalueres gjennom brukerundersøkelser.
- Om måling av kvalitet: Tjenesten viser til metoder utviklet i samarbeid med nasjonale og internasjonale fagmiljøer for å måle kvalitet. Det vises til vedlegg 2 med referanseliste.
- Om opprettelse av regionale faglige nettverk: Dette er igangsatt
- Om kompetansespredningsplanen: Planen er fremlagt for og diskutert med referansegruppen. Tjenesten mener det er uhensiktsmessig å sette en sluttdato for

planen i sin helhet. Tjenesten vil i fremtidige rapporter i større grad presentere tidsavgrensede delmål, da dette etterspørres i utkast til rapport.
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