

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Familial Hypercholesterolaemia
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet
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 er gitt til de regionale helseforetak og Helsedirektoratet som i samarbeid skal gjøre den 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 godkjent i 2013 og har vært i full drift fra 2015. Tjenesten er administrativt underlagt Oslo universitetssykehus HF, Medisinsk klinikk, Avd ESF. Tjenesten har 4 personer ansatt. Tjenestens arbeidsoppgaver fordeler seg som følger; kompetansespredning 50 %, kvalitetssikring og drift av registre 25 % og forskningsvirksomhet 25 %. Pasientbehandling inngår ikke som en del av tjenesten.

Formålet med tjenesten er å bygge opp og spre kompetanse for å øke kvaliteten og kvantiteten på utrednings- og behandlingstilbudet til pasienter med familiær hyperkolesterolemi og andre arvelige dyslipidemier. Tidlig diagnostisering og riktig behandling kan forebygge hjerte- og karsykdom.

Det er ikke etablert andre nasjonale tjenester (behandling/kompetanse) innenfor samme eller tilstøtende fagområde.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten retter seg mot helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med denne pasientgruppen. I tillegg drives det informasjonsvirksomhet rettet mot publikum, pasienter og pårørende.

Tjenesten har utviklet informasjons- og opplæringsmateriell og bruker virkemidler som er målrettet i forhold til målgruppen. Tjenesten har etablert en egen nettside med omfattende innhold og er aktiv brukere av sosiale medier. Tjenesten har tilbud om råd og veiledning.

Det fremgår av årsrapporten en rekke nøkkeltall både for treff på internett og distribusjon av materiell. Tjenesten har et stort antall følgere på sosiale medier og kan vise til 40 – 50 daglige besøk på tjenestens internettsider. Antallet besøk har økt betydelig siden 2015.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen bygger på en kartlegging av behov og bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere. Planen referer seg til resultatmål for tjenesten og er utarbeidet i samarbeid med faglig referansegruppe.

Forskning

Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at kun ett av forskningsprosjektene involverer andre helseregioner. Det fremgår at tjenesten jobber aktivt med flere internasjonale samarbeidspartnere i ulike forskningsprosjekt.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Formålet med tjenesten er å bygge opp og spre kompetanse for å øke kvaliteten og kvantiteten på utrednings- og behandlingstilbudet til pasienter med familiær hyperkolesterolemi og andre arvelige dyslipidemier. Av plan for kompetansespredning fremgår tjenestens overordnede resultatmål og 9 ulike delmål.

Planen beskriver i ulike delmål hvordan ulike målgrupper skal nås og hva som er intensjonen. Måltall for tjenesten er knytte til utredning og behandling. Det er utarbeidet særskilte resultatmål for kompetanseoppbygging i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Tjenesten har etablert ulike dokumentasjonssystemer og kan vise til økt måloppnåelse på flere punkter. Det vises bl.a. til økt antall henvisninger fra primærhelsetjenesten.

Det er viktig at tjenesten tydeliggjør hva som registreres og beskriver systemet for å måle og dokumentere at ny kunnskap er mottatt og blir tatt i bruk.

Kvalitet

Tjenesten har utarbeidet ulike systemer for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Av årsrapporten fremgår det at tjenesten benytter et lokalt kvalitetsregister ved Lipidklinikken som ble etablert i 2014. Tjenesten har også bidratt til å etablere tilsvarende lokale registre i de andre helseregionene. Ved å benytte samme registreringsvariabler kan en gjøre sammenlignende studier nasjonalt som ved et nasjonalt kvalitetsregister. Tjenesten jobber nå med å få på plass et register med nasjonal dekningsgrad.

Tilgjengelighet

Tjenesten viser til bruk av ulike virkemidler for å sikre likeverdig tilgang til tjenestens kompetanse nasjonalt. Tjenesten har etablert dokumentasjonssystemer som viser tilgjengelighet både til tjenesten og til at medisinsk kompetanse på fagområdet blir tatt i bruk ute i helsetjenesten.

Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe med representanter for det enkelte regionale helseforetak og brukerrepresentant. Referansegruppen har møte med tjenesten 1 – 2 ganger pr. år. Det rapporteres at referansegruppens sammensetning er dekkende for tjenestens behov. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport for 2017.

Referansegrupper viser til en rekke aktiviteter som kompetansetjenesten gjennomfører og som er viktige for helsetjenesten og brukere av denne. Referansegruppen rapporterer at den enkelte helseregion har oppnevnt et medlem i referansegruppen. Det er ikke lagt til rette for at vedkommende får utøvet sin funksjon i egen helseregion i tråd med mandatet for referansegruppen. Det er for øvrig vanskelig å drive kompetanseoppbygging i regionene. Fagmiljøene er små og har begrensede ressurser.

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. Tjenesten viser til at kunnskap om utredning, diagnostisering og behandling av familiær hyperkolesterolemi er for dårlig både i spesialist- og primærhelsetjenesten. Tidlig diagnostisering og riktig behandling kan forebygge hjerte- og karsykdommer. Gjennom utarbeidet behandlingsveileder, pasientinformasjon og samkjøring av behandlingsstedene er pasientforløpet nå kartlagt og gjort likere mellom regionene. Dette følges kontinuerlig opp for å sikre bedret ressursbruk og riktig pasient til riktig sted.

Referansegruppen påpeker at kompetansetjenesten gjør et svært godt arbeid og at det er vanskelig å videreføre dette arbeidet regionalt. Det er derfor viktig at kompetansetjenesten videreføres.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

Denne tjenesten ble etablert for å bygge opp og spre kompetanse på utredning- og behandling av pasienter med familiær hyperkolesterolemi og andre arvelige dyslipidemier. Tjenesten retter seg mot helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med denne pasientgruppen og skal også drive informasjonsvirksomhet rettet mot publikum, pasienter og pårørende. Tjenestens faglige ansvarsområde synes klart avgrenset og godt beskrevet.

Grunnlaget for etablering av denne tjenesten er at det er avdekket et fagområde som er dokumentert kompetansesvakt og hvor det er behov for å bygge opp og spre kompetanse for å gi økt kvalitet på utredning og behandling av pasienter med familiær hyperkolesterolemi og andre arvelige dyslipidemier.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten driver kompetansespredning til helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med pasienter med familiær hyperkolesterolemi og andre arvelige dyslipidemier. Tjenestens primære målgruppe for kompetansespredning synes klart avgrenset og godt beskrevet.

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 dekker perioden fra 2017 – 2022 og er basert på en tidshorisont på 5 år. Planen er inndelt i behov, mål og bruk av virkemidler. Det fremgår ikke hva som er status for tjenestens kompetansespredning og når overordnet resultatmål for tjenesten skal være oppfylt. Det er heller ikke angitt en sluttdato for de enkelte tiltakene i planen.

Som grunnlag for planen er det gjennomført en nasjonal kvalitetssikringsstudie, FHNO-Alfa, som har kartlagt nåværende behandlingspraksis. Innsamlingen har resultert i en oversikt over behandlingen og identifisering av utfordringer. Innsamlingen har også ført til bedre kommunikasjon mellom regionene i forhold til behandlingspraksis, samt lagt grunnlaget for et arbeid med regionale og nasjonalt kvalitetsregister.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Det er utarbeidet et overordnet resultatmål for tjenesten. Det fremgår ikke om det overordnede resultatmålet for tjenesten er basert på en 5 års tidshorisont.

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.

Tjenesten viser til at det benyttes ulike registre for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Systemene er beskrevet i rapporteringen, men bør beskrives bedre.

Tjenesten har vært i drift i 3 år og kan vises til konkrete resultater. Det fremgår av rapporteringen at før tjenesten ble etablert ble det diagnostisert ca. 300 nye tilfeller årlig. I 2017 var det over 600 personer som fikk bekreftet at de har familiær hyperkolesterolemi. Dette har ført til økt virksomhet både ved de regionale lipidklinikene og i primærhelsetjenesten og med ytterligere behov for kompetanseoppbygging og etterutdanning. Det etterlyses i denne sammenheng mer konkret dokumentasjon som viser antall tilfeller, regional fordeling m.m.

Det er forutsatt at tjenesten skal bidra til et det etableres faglige nettverk i hver helseregion som på sikt skal overta og videreføre arbeidet med å bygge opp og spre kompetanse lokalt. Det fremgår av tilbakemeldingen fra regionene at det er utfordrende å finne tid og ressurser til dette arbeidet innenfor nåværende driftsrammer for de regionale behandlingsstedene. Tjenesten vil vurdere om det finnes verktøy som kan effektivisere kompetansespredningsarbeidet lokalt så mye som mulig.

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 tjenestens kompetansespredning er avgrenset og tilgjengelig.

Denne tjenesten har vært i drift i 3 år. Både tjenestens fagområde og tjenestens primære målgruppe for kompetansespredning er klart avgrenset.

Tjenesten driver kompetansespredning. Det fremgår at kompetansetjenesten har en plan for kompetansespredning som viser hvilke tiltak som er planlagt iverksatt og for hvilket tidsrom planen er gyldig. Det fremgår ikke hva som er status for tjenestens kompetansespredning og på hvilket tidspunkt tjenestens resultatmål kan anses oppfylt. Tjenesten kan vise til dokumentert effekt av tjenestens virksomhet.

Dette fagområdet beskrives som fortsatt kompetansesvakt. Dette dreier seg om kompetansespredning om utredning og behandling og å sette søkelys på en sykdom som kan behandles og som kan gi store helsegevinster. Anslagsvis 17000 vet fortsatt ikke at de har familiær hyperkolesterolemi. Mange blir ikke testet for denne sykdommen. Tjenesten bør derfor videreføres.

Tjenesten driver ulike former for veiledning, kunnskap og kompetansespredning og er det er iverksatt tiltak for å gjennomføre det overordnede oppdrag innenfor en planperiode for perioden 2017 – 2022. Det er uklart om overordnet resultatmål for tjenesten da skal være oppfylt.

Som det fremgår av referansegruppens tilbakemelding så forutsetter dette at forholdene blir bedre lagt til rette regionalt. Det rapporteres om utfordringer knyttet til små fagmiljøer, stort behov for utredning og behandling og utfordringer med å fremskaffe nasjonale data.

Oppsummering:

- Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten
- Det er 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 til helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten for å nå sitt overordnede oppdrag. Det legges opp til at tjenestens virksomhet og overføring av kunnskap skal kunne videreføres av regionale faglige nettverk innen en 5 års tidshorisont.
- Det er utarbeidet overordnet resultatmål for tjenesten men det fremgår ikke av planen for kompetansespredning når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt
- Det er utarbeidet et system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten
- Tjenesten kan dokumentere at tjenestens virksomhet fører til økt kompetanse og kvalitet på utredning og behandling av pasienter med familiær hyperkolesterolemi og andre arvelige dyslipidemier
- 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 måling av effekt av kompetansespredningen: Tjenesten viser til at den bruker to ulike system, i tillegg til aktivt arbeid med register.
- Om at status for kompetansespredning: Tjenesten mener det fremkommer i årsrapporten
- Om sluttdato på tiltak i kompetansespredningsplanen: Overordnet sluttdato for alle tiltak er 2022.
- Om forskning: Tjenesten mener det har 3 pågående flerregionale prosjekt

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.

130318 arl