

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonale kompetansetjeneste for nevropatisk smerte
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Neuropathic Pain
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 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 godkjent i 2016. Tjenesten er administrativt underlagt Avdeling for smertebehandling ved OUS HF. Tjenesten har 2 ansatte fordelt på 0,8 årsverk. Det er 2 eksternt lønnede ansatt ved tjenesten. Det er fageksperter tilknyttet tjenesten – totalt 5.

Arbeidsoppgavene fordeler seg med å bygge opp og formidle kompetanse, veiledning, undervisning og implementering 60 %, kvalitetskontroll, kostnadseffektivitet og likeverdig tilgang til kompetanse 20 %, delta i forskning og etablering av forskernettverk 20 %.

Kompetansetjenesten driver ikke pasientbehandling, men tjenesten skriver at avdelingen tjenesten er tilknyttet er liberal med å ta imot henviste pasienter, og behandler søknader innenfor kompetansetjenestens fagområde. Som følge av det behandler tjenesten noen pasienter.

Tjenestens formål er nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning om identifisering, utredning og behandling av perifere og sentrale nevrologiske smertetilstander.

Tjenesten skriver at Nasjonal behandlingstjeneste for uavklarte smerter i ansikt og kjeve har oppgaver innenfor denne tjenestens ansvarsområde. Før etablering av behandlingstjenesten ble det gjennomført et avklaringsmøte med kompetansetjenesten.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Den primære målgruppen for tjenestens kompetansespredning er allmennleger/fastleger, spesialister og annet helsepersonell med nevrologisk smerte som arbeidsområde. I tillegg omtaler tjenesten at den retter seg til pasienter.

Tjenesten bruker ulike virkemidler for å nå målgruppen. Tjenesten driver opplærings-, undervisnings- og veiledningsvirksomhet rettet mot alle helseregioner og bidrar på nasjonale og internasjonale kurs, konferanser og seminarer. Tjenesten er i gang med å utvikle og fylle egen nettside med innhold.

Tjenesten er i gang med å utvikle en plan for kompetansespredning og det er vedlagt en plan for 2018. Planen tar utgangspunkt i resultatmål for tjenesten og angir en rekke mål for kompetansespredning. Det fremgår at planen gjelder for 2018 og det er fastsatt tidspunkter gjennom året for gjennomføring av tiltakene i planen. Det fremgår ikke når overordnet resultatmål for tjenesten skal være oppfylt. Det fremgår ikke om planen bygger på en kartlegging av behov og vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere. Det fremgår ikke om planen er utarbeidet i samarbeid med tjenestens faglige referansegruppe.

Tjenesten mener det er behov for mer kunnskap om klassifisering og behandling av ulike typer nevrologiske smerter. Kompetansen bygges ved å legge til rette for forskning og fagutviklingsarbeid som kartlegger pasientens opplevelser, samt ved å kartlegge verktøy og effekt av ulike behandlingsmetoder. Tjenesten anslår en tidsperiode fra 2018-2021 for å få etablert dette arbeidet.

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
<p>Tjenestens formål er nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning om identifisering, utredning og behandling av perifere og sentrale nevropatiske smertetilstander. Det fremgår i beskrivelsen av tjenesten at den skal spre kompetanse til både primær- og spesialisthelsetjenesten for å sikre økt kvalitet og likeverdig tilgang til god behandling.</p> <p>Tjenesten er i gang med å utarbeide en plan for kompetansespredning og det vises til ulike resultatmål for 2017. Det fremgår imidlertid ikke hva som er tjenestens overordnede resultatmål og hva tjenesten skal oppnå som tjeneste innenfor funksjonstiden. Det fremgår heller ikke om tjenesten skiller mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten i hvilke resultatmål som skal oppnås i de respektive tjenestene.</p> <p>Tjenesten viser til at de er en nyetablert kompetansetjeneste, men at utarbeidelse av gode dokumentasjonssystemer og kartlegging av resultater er under utvikling. Kostnad-nyttevurderinger og kartleggingsundersøkelser vurderes igangsatt i løpet av de tre neste årene.</p> <p>Tjenesten viser til et internasjonalt nettverk og det nordiske NNS som faglige nettverk tjenesten er del av. Det fremgår ikke av rapporteringen status for etablering av faglige nettverk i Norge.</p>
Kvalitet
<p>Tjenesten er nyetablert, men det arbeides med å utvikle et system for dokumentasjon av måloppnåelse og resultater og kostnad-nyttevurderinger. Kartleggingsundersøkelser vurderes igangsatt i løpet av de tre neste årene. Tjenesten viser til ulike nasjonale og internasjonale retningslinjer som viktige verktøy for å sikre kvalitet i behandlingen.</p> <p>Tjenesten viser til at de har etablert et lokalt kvalitetsregister – Smerteregisteret - på OUS HF som omfatter alle pasienter med nevropatiske smerter de har hatt til behandling. Tjenesten har en forventning om at dette skal danne grunnlaget for et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister senere.</p>
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.
Faglig referansegruppe
Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe med representanter for det enkelte regionale helseforetak og brukerrepresentant. Det rapporteres at referansegruppens sammensetning er

dekkende for tjenestens behov. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport for 2017. Tjenesten har forsøkt å gjennomføre fysiske møter med referansegruppen, uten hell. Det vil fremover bli forsøkt elektroniske møter.

Referansegruppen uttaler at det er vanskelig å se for seg at referansegruppen skal utføre praktisk arbeid som å bidra til at oppdatert informasjon er elektronisk tilgjengelig, og at gruppen skal tilrettelegge for kliniske studier og pasientregistre. Videre at gruppen skal kunne understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekter og innrapportering til pasientregistre.

Representantene i referansegruppen for de enkelte regionene har ikke fremmet tilbakemeldinger spesifikke for sin region. Referansegruppen bemerker til årsrapporten fra tjenesten at det ikke fremgår hvordan tjenesten tilrettelegger for kliniske studier utover å inngå i samarbeidsprosjekter, inkludert søknader om forskningsstøtte. Videre at mange pasienter med nevropatier og nevrologiske smerter følges opp utenom smerteklinikkene og at tjenesten derfor bør inkludere f.eks. nevrologiske avdelinger, som ofte vil være henvisningsinstans, i arbeidet med et nasjonalt register.

Referansegruppen mener at tjenesten er i god funksjon når det gjelder utdanning og formidling, særlig på områdene undervisning og møtearrangementer. Det er også høy forskningsaktivitet hvor tjenesten er involvert på forskjellig nivå. Utfordringen er formidling av resultater til fagfolk og allmenheten utenom kurs og møter.

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. Siden tjenesten nylig er etablert er dette ikke et relevant spørsmål for tjenesten nå.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om identifisering, utredning og behandling av perifere og sentrale nevrologiske smertetilstander i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Den primære målgruppen er allmennleger/fastleger, spesialister og annet helsepersonell med nevrologisk smerte som arbeidsområde. Tjenestens primære målgruppe for kompetansespredning og faglige ansvarsområde synes klart avgrenset og godt beskrevet.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Det fremgår på bakgrunn av årsrapport med vedlegg at tjenesten har en betydelig produksjon av vitenskapelige artikler og er involvert i flere forskningsprosjekter. Tjenestens utadrettede

virksomhet så langt omfatter undervisning i alle regioner og en del nordisk og europeisk møtevirksomhet. Tjenesten har flere stipendiater tilknyttet og det rapporteres om aktivitet for å skaffe forskningsmidler. Tjenesten bør samtidig med dette legge mer vekt på å bre sin kompetanse ut til regionene og etablere nasjonale nettverk som kan videreføre tjenestens virksomhet regionalt, når tjenesten senere skal avvikles.

Tjenesten har utarbeidet en kompetansespredningsplan for 2018. Det fremgår at planen har mangler og at det i rapporteringen er mangelfull informasjon om hvordan planen er utarbeidet. Det fremgår heller ikke om tjenesten skiller mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten i hvilke resultatmål som skal oppnås i de respektive tjenestene. For å oppnå ønsket effekt innenfor en tidsplan, kreves et systematisk arbeid. Tjenesten bør klargjøre det som er påpekt slik at planen blir et verktøy for å nå tjenestens mål innenfor tjenestens virketid.

Tjenesten mener det er behov for mer kunnskap og skriver at kompetansen bygges ved å legge til rette for forskning og fagutviklingsarbeid, samt ved å kartlegge verktøy og effekt av ulike behandlingsmetoder. Tjenesten anslår en tidsperiode fra 2018-2021 for å få etablert dette arbeidet. En nasjonal kompetansetjeneste er i første rekke etablert for å bygge opp og spre kompetanse den allerede besitter. Forskning bringer frem kunnskap som deretter kan bres ut som kompetanse, men dette er noe som tar tid og tidshorizonten er gjerne mange år. Kompetansetjenestens virketid er normalt 5 år. Tjenesten må derfor, som det er pekt på ovenfor, legge mer vekt på å bre sin kompetanse ut til regionene og etablere nasjonale nettverk som kan videreføre tjenestens virksomhet regionalt

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Tjenesten har ikke utarbeidet et overordnet resultatmål for tjenesten. Et overordnet resultatmål for tjenesten tar utgangspunkt i tjenestens innhold, formål og avgrensning og skal angi hva en skal oppnå med tjenesten. Tjenesten må etablere overordnet resultatmål for tjenesten som viser hva en skal oppnå og innen hvilket tidsrom kompetansespredningen skal være oppfylt.

Tjenesten viser til at de er nyetablert, men at det arbeides med å utvikle et system for dokumentasjon av måloppnåelse og resultater og av kostnad-nyttevurderinger. Tidshorizonten for dette arbeidet er de tre kommende årene. Tjenesten må i planleggingen av dokumentasjonssystemer ta hensyn til at den har relativt kort funksjonstid. Dette forutsetter at tjenesten tidlig 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.

Det fremgår ikke av rapporteringen status for etablering av faglige nettverk i Norge. 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.

Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent tjenestens

årsrapport.

Det fremgår at referansegruppen har gitt tilbakemeldinger på tjenestens virksomhet. Dette er tilbakemeldinger tjenesten må følge opp i samarbeid med referansegruppen. Tilbakemeldingene kan være et resultat av at det ikke er gjennomført møter med hele referansegruppen. Tjenesten og referansegruppen må sammen bidra til at hensikten med tjenesten oppnås.

Tjenesten har ikke fått gjennomført møte med hele referansegruppen etter oppstart i 2016.

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 tidshorison. Dette forutsetter at målgruppen for kompetansespredning er avgrenset og tilgjengelig.

Denne tjenesten har vært i drift i 1 år. Tjenestens fagområde og primære målgruppe for kompetansespredning og faglige ansvarsområde synes klart avgrenset og godt beskrevet.

Tjenesten driver kompetansespredning og det er laget en plan for kompetansespredning for 2018. Det fremgår at planen har mangler. Tjenesten har ikke utarbeidet et overordnet resultatmål for tjenesten. Det fremgår at tjenesten ikke har etablert systemer for å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Det er påpekt at tjenesten må fokusere på kompetansespredning og at kompetansetjenester har relativt kort virketid for å nå målsetningen med tjenesten. Det er ikke etablert faglige nettverk i regionene.

Tjenesten har ikke gjennomført møte med hele referansegruppen etter oppstart i 2016. Dette er ikke i tråd med regelverket for ordningen.

Oppsummering:

- Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Tjenestens ansvarsområde er avgrenset, men det fremkommer ikke en plan for avvikling av tjenesten når målet med tjenesten er nådd.
- Tjenestens ansvarsområde kan fortsatt 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, andre tjenesteytere og brukere for å nå sitt overordnede oppdrag om desentralisering av kunnskap, men omtaler ikke tydelig at dette skal skje innen en 5-års tidshorison
- Tjenesten har utarbeidet resultatmål, men ikke et system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten, samt en plan for kompetansespredning som viser når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt
- Tjenesten kan ikke 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
- Faglig referansegruppe har avgitt årsrapport. Tjenesten har ikke gjennomført møte med

faggruppen siden oppstart. Dette er ikke i tråd med regelverket for ordningen.

Høring på rapportutkast

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

- Om manglende dokumentasjon på tilgjengelighet på kompetanse: Tjenesten mener virksomheten den har dokumentert må ha ført til økt tilgjengelighet til kompetanse
- Om referansegruppens kommentar om at referansegruppen skal utføre praktisk arbeid og understøtte klinisk forskning: Tjenesten mener disse kommentaren fra referansegruppen bør slettes i rapporten siden uttalelsene baserer seg på en misforståelse av informasjonen fra Hdir.
- Om referansegruppens kommentar om studier og nevrologiske avdelinger: Tjenesten skriver at nevrologiske avdelinger er definitivt en del av målgruppen
- Om kompetansespredningsplanen: Tjenesten etterlyser evt. formkrav.

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.

100518 arl