

## Evaluering av nasjonale kompetansetjenester 2013

Kriterier i denne evalueringen bygger på regelverk fastsatt i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten av 17. desember 2010, kapittel 4, og tilhørende veileder om Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, sist revidert 1. januar 2013.

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser		
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF		
<p><b>Tjenestens innhold:</b></p> <p><i>Det skal utarbeides en beskrivelse av innhold, formål og avgrensning for alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.</i></p>			
<p>Ja    Nei    Ikke oppgitt</p>			
Er tjenestens innhold og formål tilstrekkelig beskrevet?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><b>Kommentar:</b> Tjenestens innhold, formål og avgrensning er beskrevet i årsrapport. Denne tjenestens primære formål som kompetanseoverfører må tydeliggjøres. Ikke minst er det viktig at beskrivelsen av tjenesten gir tilfredsstillende informasjon til brukere og publikum. Hvorfor er denne nasjonale tjenesten opprettet? Hva er det som er kompetansesvakt i helsetjenesten på dette området og som denne tjenesten skal styrke?</p> <p><i>Av hensyn til helsetjenesten, helsepersonell og brukere av tjenesten, skal det utarbeides en kort beskrivelse (inntil 100 ord) beregnet for publisering på nett. Denne skal beskrive tjenestens innhold og avgrensning, og hvorfor tjenesten er opprettet. Beskrivelsen skal være forståelig for brukergrupper og publikum generelt.</i></p>			
<p><b>Kvalitetssystem:</b></p> <p><i>Nasjonale kompetansetjenester skal etablere system for å kunne overvåke og følge opp behandlingsresultater innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde. Dette kan gjøres for eksempel ved bruk av medisinske kvalitetsregistre og biobanker mv.</i></p>			
<p>Ja    Nei    Ikke oppgitt</p>			
Er det etablert et system for å overvåke behandlingsresultater?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

**Kommentar:** Poenget med kvalitetssystem i denne sammenheng er å måle / registrere effekt av tiltak som blir iverksatt. Tjenesten har 10 underliggende enheter, hvorav en har biobank og 2 har medisinske kvalitetsregistre. Det beskrives at et satsningsområde for tjenesten er opprettelse av registre, både diagnosespesifikke og et helhetligregister for sjeldne diagnoser.

### **Forskning:**

*Nasjonale kompetansetjenester skal delta i forskning og etablering/oppbygging og deltagelse i nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Drives det forskning ved tjenesten?	<b>x</b>		
Er det etablert forskningsnettverk hvor andre regioner inngår?			<b>x</b>

**Kommentar:** Det fremgår at det er forskningsproduksjon ved tjenesten. Det vises til en rekke publiserte artikler. Det pågår et forskningsprosjekt. Dette involverer 3 helseregioner.

Det er forutsatt at forskningsprosjekt ved nasjonale tjenester i størst mulig grad involverer alle helseregioner. Dette bidrar til å skape faglige nettverk som er viktig for utvikling av tjenesten og kompetansenivå nasjonalt.

*Den fremste oppgaven til en kompetansetjeneste er å bygge opp og spre kompetanse. Denne kompetansen må bygge på kunnskap som er vitenskapelig dokumentert. Slik kunnskap fremskaffes gjennom forskning, kunnskapsoppsummeringer og medisinsk metodevurdering m.m. I og med at det primære mål er å bygge opp kompetanse i andre regioner, er det viktig at disse trekkes med i forskningssamarbeid og faglige nettverk.*

### **Kompetansespredning:**

*Alle nasjonale kompetansetjenester skal utarbeide en plan for kompetansespredning. En slik plan skal bygge på en analyse/karlegging av behovet for kompetansespredning.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Har tjenesten utarbeidet en plan for kompetansespredning?	<b>x</b>		

**Kommentar:** Det fremgår at en av hovedmålsettingene er informasjons- og kompetansespredning. Det fremgår videre at hvert senter har sine strategier og planer for kompetansespredning.

Det er viktig at en nasjonal kompetansetjeneste har sitt hovedfokus på kompetansespredning. Tjenesten er etablert for å styrke kompetansen på et kompetansesvakt område. Det forventes at tjenesten kartlegger behovet for kompetansespredning og bidrar til at kompetansen blir likeverdig tilgjengelig. Denne

tjenesten må utarbeide en overordnet plan som legger føringer for de ulike sentrene med hensyn til policy og krav til innhold.

*Formålet med å etablere en nasjonal kompetansetjeneste er i første rekke å spre kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innenfor sitt spesifiserte fagområde og bidra aktivt til kompetanse oppbygging og veiledning innenfor dette fagområdet i hele helsetjenesten og til brukere og befolkningen for øvrig. En nasjonal kompetansetjeneste skal i første rekke bygge opp kompetanse i andre deler av helsetjenesten enn der kompetansetjenesten selv er lokalisert og det er en generell målsetting at Nasjonale kompetansetjenester skal bygge opp og spre kompetanse slik at kompetansen på sikt kan ivaretas av alle regionale helseforetak som en del av sitt ordinære tjenestetilbud. Dette er et systematisk arbeid som krever at det utarbeides en plan for kompetansespredning.*

#### **Resultatmål:**

*Nasjonale tjenester skal utarbeide resultatmål for de oppgaver som er tillagt tjenesten og et system for å dokumentere oppnådd resultat. Resultatmål skal være operasjonaliserbare og skal kunne måles.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det utarbeidet resultatmål for tjenesten?			<b>X</b>

**Kommentar:** Det fremgår ikke tydelig at det er utarbeidet resultatmål for tjenesten.

For resultatmål vil direktoratet forholde seg til resultatmål utarbeidet for den nasjonale kompetansetjenesten.

*Resultatmål for en nasjonal kompetansetjeneste utarbeides på bakgrunn av beskrivelsen av tjenestens innhold. Dette kan eksempelvis være mål i forhold til kompetanseoppbygging, formidling av kunnskap, merverdi i forhold til pasientbehandling, bedre kostnadseffektivitet og/eller likeverdig tilgjengelighet til kompetanse.*

*Enkelte nasjonale kompetansetjenester omfatter kompetanseoppbygging på fagfelt som er like relevante for både den kommunale helse- og omsorgstjenesten, spesialisthelsetjenesten og andre tjenesteytere. Det skal her stilles særskilte resultatmål til kompetanseoppbygging.*

*Det er et mål at nasjonale kompetansetjenester innen en rimelig tidshorisont bidrar til at en tjeneste kan ivaretas av alle regionale helseforetak som en del av sitt ordinære tjenestetilbud.*

### Referansegruppe:

Det skal oppnevnes faglige referansegrupper for alle nasjonale tjenester. Oppgaver, sammensetning og funksjon er fastsatt i regelverk for ordningen.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det oppnevnt referansegruppe til tjenesten?	<b>x</b>		
Har referansegruppen godkjent tjenestens årsrapport?	<b>x</b>		
Representerer leder av referansegruppen en annen helseregion enn den region hvor tjenesten er lokalisert?	<b>x</b>		
Er alle helseregioner representert i referansegruppen?	<b>x</b>		
Har referansegruppen brukerrepresentasjon?	<b>x</b>		
Er det vurdert deltagelse fra andre aktører i referansegruppen?	<b>x</b>		

**Kommentar:** Det er oppnevnt en bredt sammensatt faglig referansegruppe for tjenesten. Referansegruppen har godkjent årsrapport.

Det er ønskelig om referansegruppen følger oppsettet i rapporteringsskjema. Det tenkes spesielt på tilbakemelding fra de regionale representantene. Det er viktig å få en tilbakemelding på om tjenesten totalt sett dekker behovet for kompetansespredning innen sitt fagområde regionalt.

*I henhold til regelverk skal årlig elektronisk rapportering fra nasjonale tjenester være forankret i de faglige referansegruppene før disse legges ut elektronisk. Referansegruppene er gitt eget mandat og skal sikre at de nasjonale tjenestene blir organisert og drevet i tråd med kriterier fastsatt i forskrift.*

### Helsedirektoratets vurdering og anbefaling:

Helsedirektoratets vurdering er basert på opplysninger gitt i årsrapport fra tjenesten og kommentarer gitt av den faglige referansegruppen. Vurderingstema bygger på regelverk for ordningen.

Det vises til kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen. Direktoratet har følgende oppsummering til tjenesten:

Helsedirektoratet er kjent med at denne tjenesten er under endring mhp organisering, med en ny felles ledelse for 10 enheter. Tjenesten fikk også godkjenning fra HOD om endring av navn i brev av 16.09.2013. I brevet sies også: «At den nasjonale kompetansetjenesten har ansvar for å ta stilling til hvilke grupper/diagnoser som skal gis tilbud innenfor den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser, vil også innebære vurdering av om det i dag er grupper som gis tilbud fra den nasjonale tjenesten som det ikke er rimelig å inkludere». Helsedirektoratet forventer en plan for dette arbeidet.

Det er viktig at tjenesten utarbeider en god beskrivelse av tjenestens innhold og tydelig

avgrensning, slik at helsetjenesten og brukere er kjent med denne tjenestens kompetanseområde og formål.

Det fremgår at det jobbes med å få på plass et system for å kunne overvåke og dokumentere behandlingsresultater innenfor tjenestens fagområde. Tilsvarende må tjenesten utarbeide en plan for kompetansespredning.

Sist men ikke minst må det utarbeides resultatmål for tjenesten og et system for å dokumentere oppnådd resultat.

Helsedirektoratets evaluering av de nasjonale tjenestene er i første rekke en systemrevisjon hvor en sjekker at system og tiltak er iverksatt. Direktoratet vil for fremtiden evaluere denne nasjonale kompetansetjenesten på lik linje med andre nasjonale kompetansetjenester. Det legges til grunn de samme vurderingstema og kriterier for tilbakemelding. En ber derfor om at den nasjonale tjenesten sammenfatter tilbakemelding fra de ulike sentrene til en felles rapport.

Det er etablert flere nasjonale tjenester med tilsvarende målgruppe og lidelse som funksjoner underlagt denne nasjonale tjenesten. En ber om at det gjøres en gjennomgang og at ansvarsområder spesifiseres med hensyn til blødere, epilepsi, narkolepsi, inkontinent og bekkenbunssykdommer og kraniofaciale lidelser.

Lykke til med utvikling av ny tjeneste!

Det forutsettes at ovenstående anmerkninger blir fulgt opp.

**Konklusjon: Anbefales videreført med disse kommentarer.**