

Evaluering av nasjonale kompetansetjenester 2014

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. mai 2014.

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser		
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF		
<p>Tjenestens innhold: <i>Nasjonale kompetansetjenester er et virkemiddel for å bygge opp og spre kompetanse innenfor et spesifikt fagområde. Det skal utarbeides en kort beskrivelse (inntil 100 ord) av tjenestens innhold, formål og avgrensning. Beskrivelsen skal være forståelig for brukere og publikum generelt.</i></p>			
<p>Ja Nei Ikke oppgitt</p>			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?			
<p>Kommentar:</p> <p>Dagens beskrivelser av innhold, formål og avgrensning for de nasjonale tjenestene varierer både i kvalitet og innhold. Noen av beskrivelsene reflekterer ikke tjenestens innhold, noen er vanskelig å forstå for brukere av tjenesten og noen er ikke i tråd med regelverk for ordningen.</p> <p>Helsedirektoratet har iverksatt et arbeid for å få utarbeidet beskrivelser for alle nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten etter en felles mal. Dette arbeidet vil bli ferdigstilt i 2015.</p> <p>Gjeldende beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning er derfor ikke vurdert for 2014.</p>			

Kvalitetssystem:

Formålet med å etablere en nasjonal kompetansetjeneste, er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte tjenestene i hele utrednings- og behandlingsforløpet. For å kunne ivareta dette skal nasjonale kompetansetjenester etablere system for å kunne overvåke behandlingsresultater innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde. Dette kan gjøres for eksempel ved bruk av medisinske kvalitetsregistre og biobanker mv.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det etablert et system for å overvåke behandlingsresultater?		X	
Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?	X		

Kommentar:

Denne nasjonale kompetansetjenesten er en type overbygning som spenner over et stort antall sjeldne diagnoser. Tjenesten har tilgang til flere kvalitetsregistre og en biobank. Det er ikke utarbeidet et felles system. Det oppfattes at tjenesten jobber med å få på plass et eget nasjonalt sjeldenregister. Det bes om at et slikt register blir beskrevet.

Forskning:

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

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.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Drives det forskning ved tjenesten?	X		
Er det etablert forskningsnettverk hvor andre regioner inngår?	X		

Kommentar:

Det vises til en rekke vitenskapelige artikler som er publisert i 2014. Videre vises det til et stort antall forskningsprosjekter. Mange av disse involverer en eller flere helseregioner.

Det etterlyses en kort beskrivelse av behovet for forskning og i hvilken grad forskningen bidrar til å utvikle arbeid med utredning og behandling innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde.

Kompetansespredning:

En nasjonal kompetansetjeneste er i første rekke etablert for å bygge opp og spre kompetanse. Dette skal skje innenfor en rimelig tidshorison. For å oppnå ønsket effekt innenfor en 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 virkemiddel, og er et verktøy til å oppnå tjenestens resultatmål.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Har tjenesten utarbeidet en plan for kompetansespredning?	X		

Kommentar:

Denne tjenesten spenner over et stort fagområde med ulike behov for kompetanseoppbygging. Tjenesten deltar i grunn, etter og videreutdanning av helsepersonell, arrangerer kurs og konferanser. Det drives kompetansespredning til helsetjenesten, helsepersonell, brukere, pårørende og til allmenheten. Tjenesten mottar årlig et stort antall henvendelser og det gis råd og veiledning.

Det fremgår at det er utarbeidet en overordnet kommunikasjonsplan for hele den nasjonale kompetansetjenesten og en plan for kompetansespredning.

Resultatmål:

Nasjonale kompetansetjenester etableres for å bygge opp og spre kompetanse innenfor et spesifikt fagområde innenfor en rimelig tidshorison. Kompetansetjenesten skal utarbeide resultatmål for de oppgaver som er tillagt tjenesten og et system for å dokumentere oppnådde resultat. Resultatmål for tjenesten skal være operasjonaliserbare og skal kunne måles.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det utarbeidet resultatmål for tjenesten?	X		

Kommentar:

Det fremgår at det er utarbeidet et resultatmål for tjenesten.

Denne nasjonale kompetansetjenesten har en litt annen målsetting og innretning enn andre nasjonale kompetansetjenester. Mens kravet til tidshorison kan gjelde for noen av de underliggende sentrene, skal denne tjenesten ivareta et nærmere beskrevet område for sjeldne diagnoser. I det perspektivet skal tjenesten utarbeide et overordnet resultatmål som tydeliggjør hvorfor tjenesten er etablert og hva en har ønsket å oppnå ved å etablere denne tjenesten. Det er naturlig at dette sees i relasjon til en mer generell beskrivelse av tjenesten.

Referansegruppe:

Det skal oppnevnes en faglige referansegrupper for alle nasjonale tjenester. Gruppens fremste oppgaver er å bidra til at de nasjonale tjenestene blir drevet i tråd med intensjonen og at de avgir årlig rapportering fra sitt arbeid. Oppgaver, sammensetning og funksjon fremgår av referansegruppens mandat og regelverk for ordningen.

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

Kommentar: Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe. Denne har godkjent årsrapport og gir i den anledning nyttige tilbakemeldinger til tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding er viktig for å kunne fastslå om tjenesten fungerer i tråd med intensjonen og at kompetanseoppbyggingen i den enkelte helseregion og i helse- og omsorgssektoren skjer i tråd med plan og resultatmål for tjenesten. Det bemerkes i den anledning at referansegruppen synes å mangle representasjon fra Helse Vest.

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.

Det vises til Helsedirektoratets evaluering av årsrapport for 2013, og etterlyser i den anledning om det er utarbeidet en plan for hvilke grupper/diagnoser som i fremtiden skal gis tilbud innenfor den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser og hvordan dette arbeidet skal organiseres på sikt.

Videre etterlyser direktoratet om det er gjort en gjennomgang av ansvarsområder med hensyn til fagområder hvor det er etablert andre nasjonale tjenester. Dette er viktig både av hensyn til utvikling av fagområdet, hvilke råd som gis og hvor brukere av tjenesten skal henvende seg.

Det bes om at det rapporteres på dette ved årsrapport for 2015.

Konklusjon: Anbefales videreført