

Evaluering av nasjonale kompetansetjenester 2015

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 medfødte stoffskiftesykdommer														
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF														
Tjenestens innhold: 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.															
<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nei</th> <th>Ikke oppgitt</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?</td> <td>X</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>					Ja	Nei	Ikke oppgitt	Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	X						
	Ja	Nei	Ikke oppgitt												
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	X														
Kommentar: Det er forutsatt at alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten er kjent og likeverdig tilgjengelig for alle potensielle brukere. Dette omfatter både pasienter, pårørende helsepersonell og publikum for øvrig. Som ledd i dette er det utarbeidet en beskrivelse av den enkelte godkjente nasjonale tjeneste. Tjenestens beskrivelse er revidert i 2015.															
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.															
<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nei</th> <th>Ikke oppgitt</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Er det etablert et system for å overvåke behandlingsresultater?</td> <td></td> <td>X</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?</td> <td></td> <td>X</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>					Ja	Nei	Ikke oppgitt	Er det etablert et system for å overvåke behandlingsresultater?		X		Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?		X	
	Ja	Nei	Ikke oppgitt												
Er det etablert et system for å overvåke behandlingsresultater?		X													
Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?		X													
Kommentar: Det fremgår av årsrapporten om tjenesten ikke har etablert et system som gjør det mulig å overvåke behandlingsresultater innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde.															

Det vises til referansegruppens tilbakemelding om at Helsedirektoratet i forbindelse med fjorårets evaluering informerte om at det pågår et prosjekt på nordisk nivå for å utvikle retningslinjer for etablering av nordiske registre. Denne informasjonen må ikke forstås til hen at det etableres et nordisk kvalitetsregister for denne tjenesten. Det er tjenesten selv som må ta initiativ til å få på plass et system for å overvåke kvaliteten på leverte tjenester i hele utrednings- og behandlingsforløpet innen tjenestens ansvarsområde.

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 fremgår at tjenesten har publisert tre artikler og at det pågår et forskningsprosjekt.

Tjenesten henviser til den forskningsaktivitet som gjennomføres av Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer.

Det fremgår ikke om tjenesten har etablert nasjonale forskningsnettverk. Det kan synes som om dette står på virksomhetsplanen for 2016.

Kompetansespredning:

En nasjonal kompetansetjeneste er i første rekke etablert for å bygge opp og spre kompetanse. Dette skal skje innenfor en rimelig tidshorisont. 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:

Tjenesten deltar i grunn-, etter- og videreutdanning av helsepersonell og rapporterer om aktivitet knyttet til kompetansespredning til helsepersonell, pasienter, pårørende og allmennheten. Tjenesten har ikke egen nettside.

Det fremgår ikke om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det forutsettes at nasjonale kompetansetjenester bekrefter ifm årlig rapportering om tjenester har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

I referansegruppens tilbakemelding fremgår det at mye av tjenestens virksomhet rent fysisk skjer innen tjenestens egen helseregion. Det fremgår ikke i hvilken grad tjenesten bidrar til å etablere faglige nettverk i helseregionene.

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 ikke om det er utarbeidet resultatmål for 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:

Tjenestens faglige referansegruppe har godkjent årsrapporten. Referansegruppens rapport er fylldig og gir en nyttig tilbakemelding om hvordan den nasjonale kompetansetjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar.

Det fremgår av referansegruppens rapport at det er betydelig overlapp mellom denne tjenestens virksomhet og Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer. Det etterlyses av klarering av roller

og ansvar. Referansegruppen peker også på at svært mye av tjenestens virksomhet er knytte til Helse Sør-Øst og at det ikke pågår forskningsprosjekter som involverer andre helseregioner.

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. Denne nasjonale kompetansetjenesten drives ikke etter intensjonen og regelverk for nasjonale tjenester.

- Tjenesten har ikke fått på plass et system for å overvåke resultater av utredning og behandling innenfor tjenestens ansvarsområde
- Det fremgår ikke om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Tjenesten har ikke egen nettside.
- Det fremgår ikke hva som er tjenestens resultatmål og om tjenesten har et system for å dokumentere effekt av sin virksomhet.

Helsedirektoratet har ved tidligere evalueringer (2013 og 2014) påpekt at tjenesten må tydeliggjøre sin rolle som nasjonal kompetansetjeneste. Det er tidligere påpekt flere funksjoner som denne tjenesten ikke har fått etablert. Dette synes ikke å ha blitt fulgt opp. Denne nasjonale kompetansetjenesten drives ikke å tråd med intensjonen.

Innenfor fagområdet medfødte stoffskiftesykdommer er det etablert både en nasjonal kompetansetjeneste og en nasjonal behandlingstjeneste. Disse to tjenestene viser til hverandre både når det gjelder kompetansespredning, veiledning og oppfølging innenfor tjenestenes ansvarsområder.

Det er oppnevnt en felles faglig referansegruppe for disse to tjenestene. Referansegruppen har utarbeidet en felles tilbakemelding for begge tjenestene. Referansegruppen skriver at det er betydelig overlapp i aktivitet i disse to tjenestene.

Direktoratet oppfatter i likhet med den faglige referansegruppen at det her er to nasjonale tjenester som til dels har overlappende funksjoner og ansvar. Dette er ikke i tråd med intensjonen. Det er derfor behov for å gjøre en gjennomgang av ansvarsområdet til disse to tjenestene for å avklare hva som er begrunnelsen til at det både er etablert en nasjonal behandlingstjeneste og en nasjonal kompetansetjeneste innen samme fagområde. Dette vil være et sentralt tema ved en helhetlig gjennomgang av nasjonale tjenester.

Det er i tråd med regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester varslet at det skal gjennomføres en mer helhetlig gjennomgang av nasjonale tjenester i 2017. Tjenestens oppfyllelse av krav iht regelverk og dokumentert effekt av tjenesten vil være sentralt for denne gjennomgangen.

Konklusjon:

Det vises til tidligere tilbakemeldinger ifm årlig evaluering av denne nasjonale

behandlingstjenesten. Direktoratets tilbakemeldinger blir ikke fulgt opp. Denne nasjonale kompetansetjenesten drives ikke i tråd med intensjonen.

Det er de regionale helseforetak som har ansvaret for etablering og drift av nasjonale tjenester. De regionale helseforetak er ansvarlig for at det foreligger fullstendig årlig rapportering fra alle nasjonale tjenester innen egen region og skal følge opp de nasjonale tjenester som ikke drives og rapporterer i hht. krav i veileder og forskrift.

Direktoratet oversender årets evaluering til Helse Sør-Øst RHF for oppfølging. Det bes om at Helse Sør-Øst RHF melder tilbake til Helsedirektoratet hvilke tiltak som er iverksatt innen 1. oktober 2016. Helse Sør-Øst RHF sin tilbakemelding vil inngå i direktoratets helhetlige tilbakemelding om status for nasjonale tjenester til Helse- og omsorgsdepartementet pr. 1. november 2016.

250416 ari