

Evaluering av nasjonale kompetansetjenester 2016

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 31. januar 2017.

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer		
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet.		
<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>			
	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	X		
<p>Kommentar:</p> <p>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.</p>			
<p>Kvalitetssystem: <i>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.</i></p>			
	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 årets rapportering at tjenesten har et internt kvalitetsregister som omfatter pasienter som har vært i kontakt med Oslo universitetssykehus. Dette registeret er koblet opp i mot biobank for klinikk, laboratoriediagnostikk og nyfødtscreening. Det fremgår imidlertid at dette registeret ikke er egnet til å gi status på nasjonalt nivå. Det er iverksatt et arbeid for å få etablert et nasjonalt kvalitetsregister.

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 to publiserte vitenskapelige artikler og et forskningsprosjekt som pågår. Forskningsprosjektet involverer alle helseregioner. Tjenesten deltar også i metabERN, som er et av 24 nettverk som inngår i European Reference Network.

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/kartlegging 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 sprer informasjon og kompetanse til helsetjenesten, helsepersonell og allmennheten. Utvikler

informasjons- og opplæringsmateriell. Gir råd og veiledning. Har under etablering en egen nettside.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår ikke om denne er utarbeidet i samarbeid med faglig referansegruppe og bygger på en kartlegging av behov og bruk av virkemiddel. Tjenestens referansegruppe påpeker at omfanget av kompetansespredning er lite og at mye av kompetansespredningen fortsatt skjer i Østlandsområdet. Tilsvarende ble påpekt ifm årsrapporten for 2015.

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:

Årsrapporten refererer til fem mål for 2016 og oppnådde resultater.

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:

Referansegruppen har godkjent årsrapport for tjenesten

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.

Nasjonale tjenester er etablert for å ivareta oppgaver på vegne av alle helseregioner og er en del av pasientens helsetjeneste. Det primære målet med årlig rapportering for nasjonale kompetansetjenester er å synliggjøre for helsetjenesten og allmennheten hvorfor denne tjenesten er etablert, hva tjenesten jobber med og hvilke resultater tjenesten har oppnådd mht kompetansespredning og økt kvalitet på utredning og behandling. Dette stiller krav til den årlige rapporteringen fra den enkelte nasjonale tjeneste.

Årsrapporten gir en god oversikt over den aktiviteten som denne kompetansetjenesten har gjennomført i 2016. Det vises til kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen. Årsrapporten viser at flere av de tilbakemeldinger som ble gitt ved fjorårets evaluering er tatt tak i og følges opp.

Det vises til referansegruppens tilbakemelding for 2015 og 2016 og direktoratets tilbakemelding for 2015. På dette fagområdet er det etablert både en nasjonal behandlingstjeneste og en nasjonal kompetansetjeneste. Det er betydelig overlapp i aktivitet og det er uklart hvem som ivaretar ulike funksjoner. Behovet for at det både skal være en nasjonal behandlingstjeneste og en nasjonal kompetansetjeneste på dette fagområdet er uklart.

Det fremgår av referansegruppens tilbakemelding at det er foreslått en omorganisering av tjenesten og at denne kompetansetjenesten slås sammen med NKSD v/Senter for sjeldne diagnoser. Som det fremgår av regelverk for nasjonale tjenester, er det Helse- og omsorgsdepartementet som godkjenner endring av navn eller innhold i eksisterende tjenester. En endring som foreslått over, er en endring som Helse Sør-Øst RHF må søke departementet om å gjennomføre.

Direktoratet minner om at Helse- og omsorgsdepartementet i tråd med regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester har varslet at det skal gjennomføres en helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i 2018. Målsettingen med denne gjennomgangen er å avklare om tjenesten drives i tråd med intensjonen og om det er behov for endring/videreføring av tjenesten. Tjenesten vil bli nærmere varslet om dette ifm årsrapportering for driftsåret 2017.

Konklusjon:

Det vises til kommentarer over. Det er behov for å avklare videre drift av denne nasjonale kompetansetjenesten. Helsedirektoratet ser det som naturlig at dette blir

vurdert ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i 2018.

150517 arl