

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 sjeldne diagnoser		
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF		
<p>Tjenestens innhold:</p> <p>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.</p>			
<p>Ja Nei Ikke oppgitt</p>			
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:</p> <p>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.</p>			
<p>Ja Nei Ikke oppgitt</p>			
Er det etablert et system for å overvåke behandlingsresultater?	X		
Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?	X		
<p>Kommentar:</p>			

Denne tjenesten er en fellestjeneste for 9 underliggende sentre. Disse ivaretar svært mange fagområder. Kjernevirksomhet foregår ved sentrene.

Det rapporteres om flere biobanker og en rekke kvalitetsregistre på ulike fagområder. To av disse er godkjente nasjonal medisinske kvalitetsregistre, de andre beskrives som registre med nasjonal dekningsgrad. «Registre med nasjonal dekningsgrad» er ikke nærmere beskrevet utover at det er «sentrebaserede registre». Hva betyr «nasjonal dekningsgrad»? Er dette registre som er tilgjengelige for andre enn tjenesten selv?

NKSD har arbeidet med å etablere et sjeldenregister. Arbeidet vil på sikt bidra til å sikre kunnskapsbasert praksis. Målet er å få konsesjon for registeret i 2017.

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 forskingssamarbeid 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 et stort antall publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at flere av forskningsprosjektene involverer andre helseregioner. Tjenesten deltar både i nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.

Med et så stort antall publiserte artikler og prosjekter bør tjenesten vurdere om det er mulig å gi litt kort og utfyllende informasjon for noen av de mest betydningsfulle artikler og prosjekt som pågår. Dette ville gjøre årsrapporten lettere tilgjengelig og være til stor hjelp for helsetjenesten og brukerne.

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/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		
<p>Kommentar:</p> <p>Tjenesten deltar i grunn-, etter- og videreutdanning av helsepersonell og rapporterer om ulik aktivitet knyttet til kompetansespredning til helsepersonell og allmennheten. Tjenesten har en egen nettside med mye informasjon, det er laget egne nettsider på HelseNorge.no og det er utarbeidet en læringsplattform Sjelden.no.</p> <p>Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning i samarbeid med faglig referansegruppe.</p>			
<p>Resultatmål:</p> <p><i>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.</i></p>			
	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det utarbeidet resultatmål for tjenesten?	X		
<p>Kommentar:</p> <p>Det er utarbeidet resultatmål for tjenesten. Tjenesten viser til oppnådde resultater.</p>			
<p>Referansegruppe:</p> <p><i>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.</i></p>			
	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:

Det oppfattes at 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 allmenheten 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 viss oversikt over de aktiviteter som denne kompetansetjenesten har gjennomført i 2016. Denne tjenesten er en fellestjeneste for 9 underliggende sentre. Disse har utarbeidet egne rapporteringer innenfor hvert sitt fagområde, og ligger som et vedlegg til årsrapporten. For å gjøre årsrapporten mer tilgjengelig for helsetjenesten som sådan og allmenheten, kan det være en ide at årsrapporten for kompetansetjenesten inneholdt en kort omtale av de 9 sentrene – noe tilsvarende det som er gjort under punktet om klinisk aktivitet. For hver omtale av de ulike sentrene, kan det lages en henvisning til ulike vedlegg i tilleggsrapporten. Dette ville bidra til å synliggjøre mangfoldet og omfanget.

Det vises til kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen. Tjenesten oppfylder de kriterier som blir vurdert ifm evalueringen.

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: Tjenesten anbefales videreført

150517 arl

