

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for søvn sykdommer
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Advisory Unit on Sleep Disorders
Lokalisering:	Helse Bergen HF, Haukeland universitetssykehus
Helseregion:	Helse Vest RHF

Om helhetlig gjennomgang

Helse- og omsorgsdepartementet har i 2016 besluttet at det skal gjennomføres en helhetlig gjennomgang av alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Oppdraget ble gitt til de regionale helseforetak og Helsedirektoratet som i samarbeid har gjennomført helhetlige gjennomgangen i tråd med regelverk for etablering og drift av slike tjenester. Nasjonale behandlingstjenester ble gjennomgått og vurdert i 2017. I 2018 er det gjennomført en tilsvarende gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester.

Regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester fremgår av forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten med tilhørende veileder. Målsettingen med den helhetlige gjennomgangen i 2018 er å vurdere om det skal gis anbefaling om videreføring, alternative funksjonsendringer, avvikling, desentralisering eller omorganisering av nasjonale kompetansetjenester.

Gjennomgangen er lagt opp som en systemrevisjon basert på krav og forventinger i styringssystemet for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Vurderingen er basert på årsrapportering fra tjenestene og faglig referansegruppe for driftsåret 2017 og innhentet tilleggsinformasjon fra leder for tjenesten og faglig referansegruppe. I tillegg benyttes informasjon fra søknadsprosesser og tidligere årlige gjennomganger av den enkelte tjeneste.

Gjennomgangen er gjennomført av en arbeidsgruppe med deltagere fra hvert av de regionale helseforetak og Helsedirektoratet. Resultatet av gjennomgangen er oppsummert i denne sluttrapporten.

Oslo, 1. november 2018

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er lokalisert til Haukeland Universitetssykehus, Helse Bergen HF. Tjenesten har 6 stillinger fordelt på 2,7 årsverk.

Tjenesten ble etablert i 2004 og er godkjent iht. gjeldende regelverk 7. juli 2011. Ved gjennomgangen av Nasjonal kompetansetjeneste for søvn sykdommer i 2009 ble det ikke ansett nødvendig å innhente ytterligere informasjon og tjenesten ble videreført. Det ble vist til at det i et femårsperspektiv forventes en moderat økning i behov. Videre at mye av aktiviteten som skal understøttes vil foregå i primærhelsetjenesten, men at søvnforstyrrelser og -sykdommer også er et stort problem i spesialisthelsetjenesten. Det ble forutsatt at tjenesten omfattet alle typer søvnforstyrrelser, inkludert narkolepsi.

Ved gjennomgang av tjenestene i 2009 ble søknad om etablering av en behandlingstjeneste for narkolepsi, idiopatisk hypersomni og andre sjeldne primære søvnlidelser avslått. Søknaden hadde påpekt underdiagnostisering for de aktuelle diagnosene, men påpekningen ble nå henvist for oppfølging fra Nasjonal kompetansetjeneste for søvn sykdommer. Etter 2014 ble Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NEVSOM) etablert som del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.

Arbeidsoppgavene fordeler seg på formidling, undervisning, kompetansespredning og implementering 70 %, forskning 10 %, likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester 10 % og administrasjon 10 %. Tjenesten omtaler at de har en arbeidsgruppe som ikke er lønnet av tjenesten, men som likevel er en del av kompetansetjenesten. Tjenesten driver ikke pasientbehandling.

Formålet med tjenesten er å bygge opp og spre forskningsbasert kunnskap om utredning og behandling av ulike typer søvnforstyrrelser.

Tjenesten viser til Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NEVSOM) innenfor samme eller tilstøtende fagområde.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten beskriver den primære målgruppen som pasienter/pårørende og helsepersonell.

Tjenesten bruker ulike virkemidler for å nå målgruppen: Undervisnings- og veiledningsvirksomhet, kurs, foredrag, brosjyre, tidsskrift, bøker og publikasjoner. Tjenesten har en egen nettside som oppdateres ukentlig og som er godt besøkt. Nettsider er også lagt ut som nasjonale behandlingstekster. Tjenesten er aktiv i media. Driver tjenesten råd og veiledning.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen tar utgangspunkt i resultatmål for tjenesten og viser tiltak og antall som skal gjennomføres i året. Det fremgår ikke hvilket tidsrom planen gjelder for - når tiltakene skal være overført til regionene og når overordnet resultatmål for tjenesten skal være oppfylt. Det omtales ikke om planen bygger på en kartlegging av behov og vurdering av bruk av ulike virkemidler for å nå ulike mottagere. Det gjenfinnes ikke i planen om det er tiltak spesielt rettet mot den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Planen er

utarbeidet i samarbeid med tjenestens faglige referansegruppe. Tjenesten gir økonomisk støtte til forskningsprosjekter i alle helseregioner.
Forskning
Det vises til publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår. Det fremgår at 25 av 27 forskningsprosjekt involverer andre helseregioner. Tjenesten deltar både i nasjonale og internasjonale forskningsnettverk. Tjenesten gir økonomisk støtte til forskningsprosjekter i alle helseregioner.
Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet
Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre forskningsbasert kunnskap om utredning og behandling av ulike typer søvnforstyrrelser. Tjenesten viser til at kompetansespredningsplanen fungerer som resultatmål. Det fremgår av planen og derav rapporteringen at resultatene er opptelling av antall gjennomførte tiltak/aktiviteter. Tjenestens overordnede resultatmål er å bidra til selv bærende kompetansemiljøer i alle helseregioner i hele søvnfeltet vedrørende utredning og behandling av søvnlidelser. Det fremgår ikke hva som er status mht. resultatoppnåelse av overordnet resultatmål. Det er ikke vedlagt dokumentasjon som viser at tjenestens virksomhet har ført til økt kvalitet og bedre utredning og behandling av søvnforstyrrelser. Tjenesten omtaler en interaktiv spørreundersøkelse, men det fremgår ikke av rapporteringen om det er informasjon samlet fra spørreundersøkelsen som kan dokumentere effekter av tjenestens virksomhet. Tjenesten omtaler arbeidet med å få flere sykehus til å registrere data til kvalitetsregisteret Søvnregisteret. Målet er å gjøre registeret landsdekkende for å kunne overvåke behandlingsresultater nasjonalt. Tjenesten rapporterer om etablering og drift av flere forskernettverk. Tjenesten omtaler ikke status for etablering av faglige nettverk.
Kvalitet
Tjenesten omtaler det regionale kvalitetsregisteret – Søvnregisteret, men det refereres ikke til resultater fra registeret som kan dokumentere effekter av tjenestens aktivitet. Det arbeides for å gjøre registeret landsdekkende. Tjenesten viser ikke til dokumentasjon som kan vise effekter av tjenesten aktivitet.
Tilgjengelighet
Tjenesten viser til bruk av ulike virkemidler for å sikre likeverdig tilgang til tjenestens kompetanse nasjonalt. Det fremgår ikke av rapporteringen om tjenesten har etablert et system for å måle om ny kunnskap blir mottatt og tatt i bruk av målgruppen. Det er heller ikke vedlagt dokumentasjon som viser at tjenestens virksomhet har ført til økt tilgjengelighet til aktuell kompetanse hos helsepersonell ute i helsetjenesten.

Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe med representanter for det enkelte regionale helseforetak, brukerrepresentant og NEVSOM. Referansegruppen har møte med tjenesten 1 gang pr. år. Det rapporteres at referansegruppens sammensetning er dekkende for tjenestens behov. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport for 2017.

Kontakten mellom referansegruppen og tjenesten omtales som god og regelmessig.

Andre opplysninger

Tjenesten avgir årlig rapportering. Årsrapportene for tjenesten er tilgjengelig på <http://nasjonaletjenester.ihelse.net>. Det vises i den sammenheng til de tilbakemeldinger som er gitt ifm årlig gjennomgang av årsrapportene for tjenesten.

Det er som ledd i denne gjennomgangen bedt om at tjenesten fremlegger dokumentasjon i vedlegg 3 som viser at det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet. Kompetansetjenesten og referansegruppen argumenterer for at tjenesten bør videreføres: Det vises til at søvnmedisin er et svært bredt fagfelt som involverer mange yrkesgrupper i første og andrelinjetjenesten. Tjenesten kartlegger behov og utarbeider nasjonale anbefalinger. Det vises til at søvnmedisin er en tverrfaglig disiplin og at det ikke er obligatorisk i utdanningen av leger. Søvnmedisin er en ung disiplin og det er behov for en tverrfaglig overbygning som kompetansetjenesten for forskning og kompetanseformidling. Nye behandlingsmetoder tas i bruk og det er krevende for helseregionene å holde seg oppdatert. Tjenesten sikrer likhet mellom regionene og ingen andre regioner har søvnsentra. Tjenesten er velfungerende og har startet arbeidet for å etablere et nasjonalt søvnregister.

Vurdering ift kriterier:

Tjenestens innhold og organisering

Tjenesten er etablert for å bygge opp og spre forskningsbasert kunnskap om utredning og behandling av ulike typer søvnforstyrrelser. Beskrivelsen av tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten.

Tjenesten beskriver den primære målgruppen som pasienter/pårørende og helsepersonell. Hvis den primære målgruppen for denne tjenesten skal være helsepersonell generelt vil det være en så omfattende målgruppe at det må stilles spørsmål ved om det er mulig for en nasjonal tjeneste og oppnå formålet med tjenesten. Tjenesten må tydeligere vise til hvilke helsepersonellgrupper den vil rette kompetansespredningen mot.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen er utarbeidet i samarbeid med tjenestens faglige referansegruppe. Planen tar utgangspunkt i resultatmål for tjenesten og viser tiltak og antall som skal gjennomføres i året. Det fremgår at planen har mangler og det er ikke vist kopling mellom planen og overordnet resultatmål.

Tjenesten kan vise til stor aktivitet. Det er viktig at tjenesten fokuserer på kompetanseoppbygging i regionene. Tjenesten stimulerer aktivt til økt forskningsaktivitet og gir økonomisk støtte til forskningsprosjekter i alle helseregioner.

Plan for kompetansespredning skal være et verktøy for å sikre at klinikerne i fagmiljøet får bygd opp kompetanse på de fagområder som de mangler kompetanse, at de tar ny kompetanse i bruk og at dette fører til bedre kvalitet på utredning og behandling. Sentralt for en slik plan er de overordnede resultatmål for tjenesten og at tjenestens oppgaver skal gjennomføres innenfor en begrenset tidshorisont. Det fremgår av rapporteringen at tjenesten ikke har utarbeidet en tidsplan for gjennomføring av ulike tiltak, når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt og når tjenestens oppgaver skal være overført til de regionale fagmiljøene. Manglende tidsplan er ikke i tråd med intensjonen for etablering og drift av nasjonale kompetansetjenester.

Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

Tjenesten viser til at kompetansespredningsplanen fungerer som resultatmål og det er vist til resultatoppnåelse (vedlegg 2). Det fremgår ikke av planen om det er tiltak spesielt rettet mot den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Tjenesten har et overordnet resultatmål. Tjenesten viser ikke til dokumentasjon som kan vise effekter av tjenestens aktivitet eller hva som er status for resultatoppnåelsen av overordnet resultatmål.

Det er et krav i regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester at alle må etablere et system for å dokumentere effekt av egen virksomhet. Dersom tjenesten ikke allerede har et register, vil for eksempel andre metoder som kartleggingsundersøkelse eller spørreundersøkelse være lettere og mer egnet til å dokumentere effekt av tjenestens virksomhet. Effekt av tjenestens virksomhet innebærer at den primære målgruppen har mottatt kunnskap, har tatt kunnskapen i bruk og at dette har ført til økt kvalitet og tilgjengelighet til utredning og behandling i den enkelte helseregion.

Tjenesten omtaler en interaktiv spørreundersøkelse, men det fremgår ikke at det er informasjon samlet der som kan bidra til å dokumentere effekter av tjenestens aktivitet. Tjenesten omtaler at det arbeides for å bre ut nasjonalt det regionale kvalitetsregisteret Søvregisteret for å kunne overvåke behandlingsresultater nasjonalt. Fremdriften i dette arbeidet er som ved de fleste etableringer av nasjonale (kvalitets-) register langsom. En tidshorisont for etablering av et slikt register med oppstart av datasamling nasjonalt er minst 5 år frem i tid. Tjenesten kan derfor ikke basere seg på et register for å dokumentere effekter av virksomheten før etter mange år.

Tjenesten rapporterer om etablering og drift av flere forskernettverk. Tjenesten omtaler ikke status for etablering av faglige nettverk. Det er forutsatt at tjenesten skal bidra til et det etableres faglige nettverk i hver helseregion som på sikt skal overta og videreføre arbeidet med å bygge opp og spre kompetanse lokalt. Tjenestens hovedmål er selvberende kompetansemiljøer i alle helseregioner. Da er det nødvendig å få etablert faglige nettverk.

Faglig referansegruppe

Tjenesten har etablert en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport. Referansegruppen synes å fungere etter intensjonen.

Status for tjenesten

Begrunnelsen for å etablere en nasjonal kompetansetjeneste er at det er behov for å bygge opp og spre kompetanse nasjonalt innenfor et avgrenset fagområde innenfor en avgrenset tidshorisont. Dette forutsetter at målgruppen for kompetansespredning er avgrenset og tilgjengelig.

Denne tjenesten har vært i drift i 13 år. Tjenestens fagområde er avgrenset og godt beskrevet. Hvis den primære målgruppen for denne tjenesten skal være helsepersonell generelt vil det være en omfattende målgruppe. Med en så stor primær målgruppe, anses det som vanskelig å oppfylle formålet med tjenesten.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning og det fremgår at planen har mangler. Det fremgår av rapporteringen at tjenesten ikke har utarbeidet en tidsplan for gjennomføring av ulike tiltak, når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt og når tjenestens oppgaver skal være overført til de regionale fagmiljøene.

Denne tjenesten driver kompetansespredning. Tjenesten kan ikke vise til resultater ift. overordnet resultatmål. Det er ikke vedlagt dokumentasjon som viser at tjenestens virksomhet har ført til økt kvalitet og bedre utredning og behandling av søvnforstyrrelser. Det er ikke etablert et system for å dokumentere resultater av tjenestens virksomhet.

Tjenesten kan vise til stor aktivitet. Tjenesten stimulerer aktivt til økt forskningsaktivitet og gir økonomisk støtte til forskningsprosjekter i alle helseregioner.

Tjenesten omtaler ikke at de har etablert faglige nettverk i regionene.

Oppsummering:

- Tjenestens ansvarsområde og oppgaver samsvarer med begrunnelsen for godkjenning av tjenesten. Tjenestens ansvarsområde er avgrenset, men det er ikke fastsatt en plan for avvikling av tjenesten.
- Tjenestens ansvarsområde kan ikke anses som kompetansesvakt og at dette er begrunnelsen for hvorfor tjenestens arbeid må videreføres i form av en nasjonal kompetansetjeneste
- Tjenesten driver veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere for å nå sitt overordnede oppdrag om desentralisering av kunnskap, men har ikke fastsatt mål for å nå sitt overordnede oppdrag om desentralisering av kunnskap innen en 5-års tidshorisont
- Tjenesten har utarbeidet resultatmål og en plan for kompetansespredning, men kompetansespredningsplanen viser ikke når resultatmål for tjenesten skal være oppfylt. Tjenesten har ikke et system for å dokumentere resultatoppnåelse for de oppgaver som er tillagt tjenesten.
- Tjenesten kan ikke dokumentere at tjenestens virksomhet fører til økt kompetanse og kvalitet på utredning og behandling av en sykdom eller skade ved landets helseforetak i ulike regioner
- Faglig referansegruppe har avgitt årsrapport

Høring på rapportutkast

Evt. påpekte konkrete feil er rettet i rapporten. Øvrige tilbakemeldinger relatert til rapportutkastet gjengis sammenfattet nedenfor:

- Om plan for avvikling av tjenesten: Tjenesten mener det ikke vil være formålstjenlig å legge en plan for avvikling innen 5 år, da behovet for videreføring av tjenesten vil være utover denne tidsperioden.
- Om system for resultatoppnåelse: Tjenesten viser til registeret Søvregisteret som system for resultatoppnåelse
- Om dokumenterte effekter:
 - Tjenesten mener det er god grunn til å anta at virksomheten til tjenesten bidrar til kompetanseheving nasjonalt
 - Tjenesten omtaler å ha testet kunnskapen om søvnmedisin blant fastleger, psykiatere, nevrologer, psykologer, og annet helsepersonell, før og etter et todagers søvnkurs, og har dokumentert at kunnskapen øker. Dette er publisert i tidsskriftet SØVN (nr. 1, 2017). (Ikke vedlagt rapporteringen).

Avsluttende kommentar fra arbeidsgruppen

Helhetlig gjennomgang er basert på rapporteringen fra de nasjonale kompetansetjenestene. Arbeidsgruppens funn og kommentarer knyttet til tjenestens drift og etterlevelse av regelverk fremgår av denne rapporten.

Tjenesten har blitt forelagt dette utkastet til rapport og er gitt mulighet til å komme med innspill. En oppsummering av tjenestens innspill fremgår av punktet over.

160518 arl