

Evaluering av nasjonale kompetansetjenester 2011

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for porfyritilstander
Lokalisering:	Helse Bergen HF
Tjenestens innhold: I rapporteringen gis det en kort, men tilstrekkelig beskrivelse av tjenestene. Tjenestene omfatter kompetanse på diagnostikk og behandling av pasienter med Porfyri. Det sies ingenting om øvrige kompetansetjenester. Totalt antall brukere i 2011: 977 (2010: 945).	
Likeverdig tilgjengelighet: NAPOS har brukere fra alle landets fylker. I veileder til rapport gir senteret en oppstilling av antall brukere totalt samt med AIP og PCT, sett i forhold til fylkets innbyggerantall (tall fra SSB per 01.01.2011). Det er ikke rapportert på geografisk fordeling av de andre enkeltdiagnosene (små tall). Oversikten viser hvor det er stor forekomst av AIP og PCT. På grunn av tilstandenes art og genetikk vil enkelte porfyritilstander kunne ha en spesielt stor forekomst i enkelte geografiske områder. For å se på relativ forekomst opp mot relativt antall innbyggere i fylkene, må det gjøres nærmere analyser. Livsløp: Det rapporteres om 3,5% brukere over 80 år, 23% 67-80 år, 68% 19-66 år og 6% under 18 år. Volum: (tall fra 2010 i parentes) Vedlegg til rapport viser en økning på totalt 42 brukere fra 2010, til 977. Der er 7 ulike porfyritilstander, med svært varierende prevalens (fra 576 med PCT til 1 med CEP/ HEP). Det er gitt 82 (69) genetiske veiledninger, 30 av disse som brukerrettede utreiser (totalt 32 (39)). Det opplyses ikke om det er foretatt utreiser til alle helseregioner. Det rapporteres om 590 (590) utredninger/diagnostisering og 258 (253) behandlinger/ oppfølging. 1099 prøver fra 848 personer er analysert. Av disse hadde 258 kjent porfyri, og 590 nye som ikke er undersøkt tidligere. Det er mottatt 297 (247) eposthenvendelser til senteret gjennom porfyri@helse-bergen.no . Ingen av opplysningene er plassert geografisk. Det er holdt et todagers kurs for 58 brukere/pasienter og pårørende med akutte porfyrier i regi av senteret. Det rapporteres om deltagere fra hele landet.	
Kunnskapsoppsummering og medisinsk metodevurdering: Det er utarbeidet tre faglige retningslinjer 2010-2011 som er publisert på senterets internettsider, samt en faglig pasientinformasjon som er publisert på internasjonal internettside.	

Kvalitetssystemer:

Det rapporteres om et medisinsk kvalitetsregister (Norsk porfyriregister), 5 biobanker (bl.a. biobank for Norsk porfyriregister) samt stort engasjement i European Porphyria Network, der det bl.a. er vedtatt å legge et europeisk porfyriregister til NAPOS (finansiert gjennom EU-midler).

Forskning og forskningsnettverk:

Senteret har utstrakt forskningsaktivitet, med 3 vitenskapelige publikasjoner 16 andre forskningspublikasjoner og 15 andre forskningsprosjekter. Alle disse har utelukkende deltagelse fra egen helseregion.

Kompetansespredning:

I oktober 2011 arrangerte NAPOS et to-dagers kurs om akutte porfyrier for pasienter og pårørende (tot 58 stk) jevnt fordelt fra hele landet. Det ble arrangert samtalegrupper for både pasienter og pårørende, slik at deltakerne kunne få anledning til å dele erfaringer og treffe andre i samme situasjon.

NAPOS hadde totalt 20,5 t. undervisning for pasienter og pårørende, holdt foredrag for leger og ulike grupper av helsepersonell omkring i landet, i alt 23 timer, og arrangerte et todagers etterutdanningskurs for leger om porfyrisykdommer (godkjent av DNL).

Det rapporteres ellers med omfattende generell og spesiell undervisnings- og informasjonsvirksomhet til helsepersonell, pasienter og pårørende, kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Kostnadseffektivitet:

Det fremgår ikke om det er foretatt en kostnadsvurdering .

Resultatmål og dokumentasjon:

Rapporten gir ikke grunnlag for å vurdere dette.

Referansegruppe:

NAPOS har etablert referansegruppe som gir innspill til arbeidet som gjøres ved NAPOS og behandler årsrapporten som sendes inn via Helse Vest. Brukerforeningene har tre representanter i referansegruppen. Gruppen hadde ett møte i 2011.

Godkjenning av rapport:

Det fremkommer ikke om rapporten er godkjent av referansegruppen.

Helsedirektoratets uttalelse på bakgrunn av rapportering:

NAPOS har en høy aktivitet innen utredning/ diagnostikk og behandling/oppfølging. De fleste brukerrettede konsultasjoner sies å være genetiske veiledninger. Det kan virke som dette går ut over annen kompetansetjenestevirksomhet. Helsedirektoratet har et positivt inntrykk av arbeidet ved senteret. Rapporteringen gir imidlertid ikke de nødvendige forutsetningene til å

foreta den faglige vurdering av om hvorvidt tjenesten tilfredsstiller kravene i forskriften og har oppfylt sine oppgaver.

Det er utarbeidet et nytt regelverk som fastsetter krav til nasjonale tjenester. Dette fremgår av egen forskrift med tilhørende veiledning om godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Tjenesten bør gjennomgå krav til drift av nasjonale kompetansetjenester og innrette tjenestens aktivitet og rapportering i tråd med dette.

Konklusjon: Tjenesten bør videreføres.

Evaluering av nasjonale kompetansetjenester 2011

Kriterier i 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, sist revidert 1. januar 2012. Forskriftens kapittel 4 omhandler krav til nasjonale tjenester, som omfatter nasjonale og flerregionale behandlingstjenester og nasjonale kompetansetjenester.

Iht. Nasjonal helse og omsorgsplan (2011 – 2015), er kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger likestilt med nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten når det gjelder kriterier for godkjenning og hvilke oppgaver som skal ivaretas (forskrift om godkjenning av sykehus og om landsfunksjoner og nasjonale kompetansesenterfunksjoner ved sykehus)

Formålet med ny regulering av nasjonale tjenester er å etablere et mer helhetlig og dynamisk styringssystem samtidig som departementet ønsker å styrke styringen av de nasjonale tjenestene ved at det stilles økte krav til oppgaver og rapportering. Regelverket skal ivareta behovet for å kunne opprette, endre og nedlegge nasjonale tjenester.

Formål

Nasjonale kompetansetjenester

Formålet med nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte tjenestene i helhetlige behandlingskjedekjeder i hele landet, herunder å levere dem så trygt og kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse innenfor en rimelig tidshorisont. Det er et mål å sikre at kompetansen desentraliseres og spres i hele helsetjenesten, herunder til primærhelsetjenesten, brukerne og befolkningen.

Nasjonale kompetansetjenester skal både kunne bidra til å sikre kvalitet i bredden og kunnskap om det sjeldne og det nye. Dette innebærer at nasjonale kompetansetjenester også

kan omfatte oppbygging av kompetanse på områder som ikke anses som høyspesialisert medisin, men som kan innebære en ny måte å arbeide på eller utvikling av nye metoder. Formålet for nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er således forskjellig fra formålet for nasjonale og flerregionale behandlingstjenester.

Nasjonale kompetansetjenester skal iht forskriftens § 4-6 ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- *Bygge opp og formidle kompetanse.*
- *Overvåke og formidle behandlingsresultater.*
- *Delta i forskning og etablering av forskernettverk.*
- *Bidra i relevant undervisning.*
- *Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere.*
- *Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.*
- *Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.*
- *Etablere faglige referansegrupper.*
- *Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.*

Krav til rapporteringen

Alle nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten skal rapportere årlig. For flerregionale tjenester skal det avgis en felles rapport. Rapporten skal være forankret i tjenestens faglige referansegruppe og skal inngå i årlig rapportering fra de regionale helseforetak.

Rapporten skal omhandle/inneholde resultatmål og dokumentasjon av resultatene av de oppgavene som er tillagt de ulike nasjonale og flerregionale behandlingstjenestene (eventuelt behandling ved overnasjonale tjenester) og de nasjonale kompetansetjenestene.

Oversikt over hvilke nasjonale tjenester som er godkjent fremgår av vedlegg til veilederen.

Navn på tjeneste fremgår av godkjenningsbrev til det enkelte regionale foretak. Det forutsettes at dette er det offisielle navn på tjenesten og at dette navnet blir brukt når tjenesten omtales.

Det er behov for å spre informasjon om de nasjonale tjenestene i spesialisthelsetjenesten. Av hensyn til helsetjenesten, helsepersonell og brukere av tjenesten, forventer direktoratet at den enkelte nasjonal tjeneste utarbeider en kort beskrivelse (inntil 100 ord) av tjenestens innhold og at denne fremgår av den årlige rapporteringen. Den faglige referansegruppen har som oppgave å bidra til at tjenestens innhold/ hvilke indikasjoner (ICD-10 mv) som inngår i tjenesten er klart beskrevet. Beskrivelsen skal være forståelig for publikum/brukergrupper og vil bli lagt ut på www.helsedirektoratet.no og www.helsenett.no.

Evaluerings av nasjonale tjenester

Helsedirektoratet er tillagt ansvar for å evaluere rapporteringen for nasjonale tjenester innen 1. mai. Helsedirektoratets gjennomgang av årlig rapportering skal omfatte en samlet faglig vurdering om hvorvidt de nasjonale tjenestene tilfredsstiller kravene i forskriften og har

oppfylt sine oppgaver eller om det er grunnlag for endring eller eventuelt avvikling av tjenesten. Den faglige vurderingen gjennomføres elektronisk på <http://hoyspesial.ihelse.net/>.

Følgende parametre er blitt lagt til grunn ved evaluering av nasjonale kompetansetjenester:

Tjenestens innhold

Tjenestens innhold og fagområde skal beskrives. Det er behov for å spre informasjon om de nasjonale tjenestene. Av hensyn til helsetjenesten, helsepersonell og brukere av tjenesten, forventer direktoratet at det er utarbeidet en kort beskrivelse (inntil 100 ord) av tjenestens innhold og at denne fremgår av den årlige rapporteringen. Beskrivelsen skal være forståelig for publikum/brukergrupper og vil bli lagt ut på www.helsedirektoratet.no og www.helsenett.no.

Den faglige referansegruppen har som oppgave å bidra til at tjenestens innhold/ hvilke indikasjoner (ICD-10 mv) som inngår i tjenesten er klart beskrevet.

Tilgjengelighet

Tjenesten skal iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester. Tjenesten selv må bidra til å gjøre tjenesten kjent for helsetjenesten og helsepersonell i både spesialist- og primærhelsetjenesten og for publikum. Ikke minst er dette en oppgave utover eget helseforetak og i andre helseregioner.

Kunnskapsoppsummering og medisinsk metodevurdering

Den fremste oppgaven til en kompetansetjeneste er å bygge opp og spre kompetanse. Det forutsettes at denne kompetansen bygger på kunnskap som er vitenskapelig dokumentert og at det gjennomføres kunnskapsoppsummeringer og medisinsk metodevurdering.

Kvalitetssystemer

Det er forventet at en nasjonal kompetansetjeneste overvåker resultater av behandlingen innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde. Dette kan gjøres ved bruk av medisinske kvalitetsregistre og biobanker.

Forskning og forskningsnettverk

Det forventes at nasjonale kompetansesentre deltar i forskning og etablering av nasjonale og internasjonale forskernettverk.

Kompetansespredning

Nasjonale kompetansetjenester skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innenfor sitt spesialiserte fagområde og bidra aktivt til kompetanseoppbygging og veiledning innenfor dette fagområdet i hele helsetjenesten og til brukere og befolkningen for øvrig.

Enkelte nasjonale kompetansetjenester omfatter kompetanseoppbygging på fagfelt som er like relevante for både den kommunale helse- og omsorgstjenesten, spesialisthelsetjenesten og andre tjenesteytere. Det skal her stilles særskilte resultatmål til kompetanseoppbygging.

Det er et mål at nasjonale kompetansetjenester innen en rimelig tidshorison bidrar til at en tjeneste kan ivaretas av de regionale helseforetakene som en del av sitt ordinære tjenestetilbud i regionene. Dette betyr at nasjonale kompetansetjenester bør utarbeide en operasjonell plan for hvordan de skal spre og styrke kompetansen på aktuelle fagområde i helsetjenesten.

Veiledning og rådgivning

Det forventes at en nasjonal behandlingstjeneste driver veiledning og rådgivning innenfor eget fagområde til øvrige deler av helsetjenesten, brukere og publikum, og bidrar til utvikling og implementering av faglige veiledere for diagnostikk, behandling og oppfølging basert på kunnskapsbasert praksis.

Kostnadseffektivitet

Ved søknad om etablering av en nasjonal kompetansetjeneste, skal det dokumenteres at dette området bør sentraliseres av hensyn til kvalitet og kostnadseffektivitet. Det skal dokumenteres om det er gjort en kostnadsvurdering.

Resultatmål og dokumentasjon

Sentralisering av kompetansetjenesten skal bidra til å utvikle og heve kvaliteten i en helhetlig behandlingsskjede innenfor en rimelig tidshorison. Som et grunnlag for å styre tjenesten skal det etableres resultatmål for de oppgaver som er tillagt tjenesten og et system for dokumentere oppnådd resultat. Mål og resultatvurdering skal utarbeides i forhold til beskrivelsen av tjenesten.

Referansegruppe og ledelse

Alle nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten skal etablere en faglig referansegruppe. Referansegruppen skal ha representanter fra alle helseregioner og brukermedvirkning.

Lederen for den faglige referansegruppen bør som en hovedregel komme fra en annen helseregion enn det som ivaretar tjenesten. Referansegruppen skal godkjenne årlig rapporteringen fra tjenesten.