

## Evaluering av nasjonale kompetansetjenester 2011

Navn på tjenesten:	<b>Senter for sjeldne diagnoser</b>
Lokalisering:	<b>Oslo Universitetssykehus HF</b>
<b>Tjenestens innhold:</b> Tjenesten bør utarbeide en ny beskrivelse av tjenestens innhold og avgrensning i tråd med veiledning under.	
<b>Likeverdig tilgjengelighet:</b> I følge vedlegg til rapport har SSD brukere fra alle landets fylker. De største fylkene har flest brukere, Aust- Agder, Sogn og fjordane og Finnmark har færrest brukere. En mer nøyaktig vurdering av dette krever at en ser antall brukere sammen med fylkets befolkning. Der er en økning i antall brukere fra alle fylker bortsett fra Troms, Hedmark, Vest Agder og Finnmark (hhv -4, -4, 0 og 0) sammenlignet med 2010. <b>Livsløp:</b> Vedlegget har en tabell der det fremgår at brukere med diagnose er i hele livsløpet. 36% er 0-18 år, 58% er 19-66 år, 5,2% er 67-80 år og 0,72% er over 80 år. <b>Volum:</b> (Tall for 2010 i parentes) SSD har en økning i antall brukere fra 2010 til 2011. I vedlegg til rapport er rapporteringen noe ulik på diagnose vs fylke. Totalt antall brukere i 2011 ved senteret rapporteres til 3754 (3605) (diagnose) og 3726 (3625) (fylke). Forskjellen kan skyldes brukere fra ukjent fylke, Svalbard eller utlandet. Det rapporteres ellers i vedlegget om 120 (137) brukerrettede utreiser. Det er foretatt 8 (9) fag/temadager på senteret, og mottatt 3686 (4010) henvendelser som har utløst tjenester. Totalt er det holdt kurs/opphold i 51 (45) dager for brukere og pårørende i regi av senteret med totalt antall deltagere på 493 (540). 19 (8) var nye med diagnose. Antall pårørende: 296 (346). Antall brukere med individuell plan registreres, men databasen kan ikke telle opp eller lage rapport på dette. Informasjonen er ikke oppgitt tekstlig.	
<b>Kunnskapsoppsummering og medisinsk metodevurdering:</b> Det fremgår ikke om det er gjennomført kunnskapsoppsummering og medisinske metodevurdering	
<b>Kvalitetssystemer:</b> Med kvalitetssystemer forstås her etablerte kvalitetsverktøy som medisinske kvalitetsregistre, biobanker o.a. Noen av tilstandene som får tjenester fra SSD inngår i nyfødtscreening f.o.m. 1. mars 2012. Utvikling av nasjonale kvalitetsregistre er i utvikling ved at senteret har fått tilgang til	

den nordiske databasen RAREDIS. Det rapporteres ellers om at bløderregistreret har blitt utviklet i 2011 til et sikkert medisinsk kvalitetsregister.

#### **Forskning og forskningsnettverk:**

Det rapporteres om at senteret følger opp 2 doktorgradsarbeider. Senteret har flere forskningsprosjekter (11 stk), alle med deltakelse kun fra Helse Sør Øst RHF. Senteret er også involvert i 11 andre forskningspublikasjoner, men flere av disse bærer preg av å være informasjon til ulike internettsider. Deltagelse i forskningsnettverk er ikke utstrakt, og skjer oftest gjennom samarbeid om master- programmer med nærliggende forskningsinstitusjoner. Forskningsaktiviteten ved senteret er begrenset, og bør styrkes. Det er svakheter i rapporteringen på dette punktet, da flere av oppgitte forskningspublikasjoner er informasjon for internettsider. Det er også uklart om senterets rolle i deler av forskningsproduksjonen. Helse Sør Øst er eneste deltagende helseregion i forskningsprosjekter.

#### **Kompetansespredning:**

I tillegg til dialogen mellom senterets rådgivere og brukere, pårørende og fagfolk som tar kontakt direkte med senteret, skjer kunnskapsoverføring også ved utarbeidelse og distribusjon av informasjonsmateriell (se kunnskapsoppsummering). Kompetansespredningen skjer også gjennom kurs både for brukere/pårørende og for fagfolk. Rapporteringen gir ikke grunnlag for å vurdere om kursene holdes sentralt eller lokalt, eller om kursdeltagerne kommer fra hele landet.

Senterets rådgivere deltar i ulike undervisnings- og foredragssammenhenger på forespørsel, men rapporteringen gir ikke grunnlag for å vurdere om dette sikrer nasjonal kompetanseoppbygging. Det gis ikke egen rapportering på kompetanseoppbygging i kommunal helse- og omsorgstjeneste, bortsett fra senterets utreisevirksomhet for enkeltbrukere (120 utreiser i 2011).

#### **Kostnadseffektivitet:**

Det fremgår ikke om det er foretatt en kostnadsvurdering av tjenesten

#### **Resultatmål og dokumentasjon:**

Fremgår ikke av rapporteringen.

#### **Referansegruppe:**

SSD hadde ikke hatt referansegruppe i 2011.

#### **Godkjenning av rapport:**

Ikke relevant pga manglende referansegruppe.

#### **Helsedirektoratets uttalelse på bakgrunn av rapportering:**

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 behandlingsskjedekjeder 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 godkjenningbrev til det enkelte regionale foretak. Det forutsettes at dette er det offisielle navn på tjenesten og at dette navnet blir brukt når tjenesten omtales.

## **Evaluering 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](http://www.helsedirektoratet.no) og [www.helsenett.no](http://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 tidshorisont 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 tidshorisont. 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.

200412 arl