

HELSE ●●● MIDT-NORGE

HELSE ●●● NORD

HELSE ●●● SØR-ØST

HELSE ●●● VEST

Utredning av et nasjonalt servicemiljø for nasjonale tjenester, nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk og nasjonale sentre

13. mai 2022

Innhold

FORORD	3
SAMMENDRAG	4
1. INNLEDNING	5
1.1 OPPDRAG (OPPDRAGSDOKUMENT 2020 OG 2021).....	5
1.2 ORGANISERING AV ARBEIDET	5
1.3. AVKLARINGER FRA HELSE OG OMSORGSDEPARTEMENTET	6
1.4. KOMMENTAR TIL SJELDENFELTET	6
1.5. GRENSEFLATER I ARBEIDET.....	7
2. ANBEFALT MODELL OG BESKRIVELSE AV NASJONALT SERVICEMILJØ FOR NASJONALE TJENESTER, NETTVERK OG SENTRE	8
2.1. FORSLAG TIL ORGANISERING AV NASJONALT SERVICEMILJØ	8
2.2. INNHOLDET I DET NASJONALE SERVICEMILJØET	9
2.2.1. Styrking av regional oppfølging og bedre nasjonal samordning av nasjonale tjenester, nettverk og sentre	9
2.2.2. Nye oppgaver for RHF-ene og delegasjon.....	10
2.3. ORGANISASJONSMODELL	11
2.4. BESKRIVELSE AV FRAMTIDIG RAPPORTERING OG VURDERING	12
2.5. ØKONOMISKE RAMMER FOR NY ORGANISERING	12
2.6. VURDERING AV SAMORDNING MED KVALITETSREGISTRE	13
2.7. DISSENS I PROSJEKTGRUPPEN	14
3. GRUNNLAG FOR ANBEFALING OG BESKRIVELSE AV MODELL FOR NASJONALT SERVICEMILJØ	15
3.1. OM NASJONALE TJENESTER I SPESIALISTHELSETJENESTEN.....	15
3.2. OM NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE	16
3.3. KARTLEGGING AV BEHOV.....	16
3.3.1. Gjennomgang av tilbakemeldinger fra 2019.....	16
3.3.2. Ny kartlegging desember 2021	17
3.3.3. Møter med oppnevnt referansegruppe.....	17
3.3.4. Oppsummering av tjenestenes referansegrupperapporter.....	18
OVERSIKT OVER VEDLEGG MED UTDYPENDE INFORMASJON	18

Forord

Helsetjenesten skal bidra til god folkehelse gjennom forebygging av sykdom og skade og ved å gi befolkningen hjelp til diagnostikk, behandling, rehabilitering og omsorg når sykdom og skade oppstår. Helsehjelpen skal ha god kvalitet og tjenestetilbudet skal være likeverdig tilgjengelig for alle.

De nasjonale tjenestene skal tilby høyspesialisert diagnostisering og behandling og sikre nasjonal kompetansespredning innenfor definerte fagområder for å bidra til å sikre kvalitet og pasientsikkerhet i spesialisthelsetjenesten. Tilsvarende er formålet med de medisinske kvalitetsregistrene å bidra til bedre kvalitet på pasientbehandlingen og redusere uberettiget variasjon i behandlingskvalitet.

De regionale helseforetakene har ansvar for at de nasjonale tjenestene driftes i tråd med regelverket og samarbeider om drift og oppfølging av de nasjonale tjenestene. De regionale helseforetakene har også ansvar for kvalitetsregisterfeltet og har etablert Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt de regionale helseforetakene i oppdrag å utrede etablering av et nasjonalt servicemiljø med regionale enheter for nasjonale tjenester, nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk og nasjonale sentre etter modell fra kvalitetsregisterfeltet.

I denne rapporten beskrives anbefalt fremtidig organisering av et servicemiljø for nasjonale tjenester og hvordan både nasjonale tjenester, kvalitets- og kompetansenettverk og nasjonale sentre kan ivaretas i en slik modell.

Sammendrag

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) ga i 2020 et oppdrag til de regionale helseforetakene (RHF-ene) om å utrede et nasjonalt servicemiljø for nasjonale tjenester og nasjonale kvalitetsnettverk. Oppdraget ble videreført i 2021 og ble organisert som et interregionalt prosjekt. Arbeidet i prosjektgruppen ble i hovedsak gjennomført fra høsten 2021 til våren 2022.

Arbeidet har tatt utgangspunkt i hvordan de nasjonale tjenestene er organisert i dag. Det er lagt betydelig vekt på tjenestenes behov og hvordan RHF-ene best kan følge dem opp. Som følge av oppdragets utforming er det også gjort en sammenligning med organisering rundt de nasjonale medisinske kvalitetsregistre og ulike løsninger er diskutert.

De nasjonale tjenestene er kliniske enheter med betydelig behov for oppfølging i regionene. I tillegg til tjenestene gjelder dette også fremtidige nettverk og sentre, samt referansegrupper. For å dekke behovene bedre er det avgjørende at den regionale oppfølgingen styrkes. Samtidig er det behov for å formalisere det nasjonale samarbeidet om felles oppgaver.

Det foreslås at det nasjonale servicemiljøet organiseres som en nettverksmodell bestående av fire regionale enheter med nasjonale og regionale oppgaver. De regionale miljøene som i dag arbeider med nasjonale tjenester må styrkes, og det nasjonale samarbeidet må formaliseres. Det nasjonale servicemiljøet driftes av en interregional arbeidsgruppe som består av ledere ved de regionale serviceenhetene. Ledelse av interregional arbeidsgruppe og koordinering av arbeidet går på omgang mellom regionene. Leder for interregional arbeidsgruppe rapporterer til det interregionale fagdirektørmøtet.

I tillegg til å styrke regional og nasjonal oppfølging, foreslås det å overføre nye oppgaver til RHF-ene i forbindelse med de nasjonale tjenestene. Den ene oppgaven som foreslås overført til RHF-ene er myndighet til beslutning om opprettelse, endring og avvikling av nasjonale tjenester. Den andre oppgaven er felles vurdering av årsrapporter. I dag gjøres det en egen vurdering i regi av Helsedirektoratet som da kan avvikles.

Styrking av regionale miljøer, videreføring og formalisering av nasjonalt samarbeid om nasjonale tjenester og de nye oppgavene som foreslås overført til RHF-ene vil i sum bidra til bedre oppfølging og ivaretagelse av tjenester, nettverk og sentre. Samtidig blir fellesoppgavene ivaretatt på en bedre og mer systematisk måte.

Den anbefalte modellen for det nasjonale servicemiljøet beskrevet i kapittel 2, og grunnlaget for modellen er beskrevet i kapittel 3.

1. Innledning

Oppdraget som ble gitt av Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i 2020 var resultatet av en forutgående prosess, blant annet helhetlig gjennomgang av nasjonale tjenester i 2017/2018 og dialog med påfølgende innspill om tjenestenes behov i 2019. I dette kapitlet beskrives oppdraget fra 2020 og hvordan det ble videreført i 2021. Her beskrives organisering av arbeidet, sammenheng med tilgrensende oppgaver og avklaringer fra HOD.

1.1 Oppdrag (Oppdragsdokument 2020 og 2021)

I revidert oppdragsdokumentet 2020 fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) til de regionale helseforetakene (RHF-ene) av 10.6.2020 ble følgende oppdrag gitt:

«De regionale helseforetakene skal i samarbeid utrede etablering av et nasjonalt servicemiljø med regionale noder for nasjonale tjenester og nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk etter modell fra kvalitetsregistre, med mål om etablering i løpet av 2021. Servicemiljøet bør på egnet måte være samordnet med nasjonale og regionale støttefunksjoner for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.»

<https://www.regjeringen.no/contentassets/bd8a11644b744dec8a8dc452794000e4/juster-toppdragsdokument-2020---10-juni-2020.pdf>

I AD-møtet ¹ 22. juni 2020 ble det bestemt at oppdraget skal ledes av Helse Midt-Norge RHF.

Oppdraget ble videreført i 2021 med følgende formulering:

«Helse XX RHF skal følge opp endringene i system for nasjonale tjenester, jf. omtale (s.141) i Prop. 1 S (2020-2021), herunder legge rammene for nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk og etablere nasjonalt servicemiljø med regionale noder.»

Det nasjonale servicemiljøet som skal utredes og etableres omfatter nasjonale behandlingstjenester, flerregionale behandlingstjenester, nasjonale kompetansetjenester og nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk. Departementet har i ettertid presisert at servicemiljøet også skal omfatte tjenester som videreføres som nasjonale sentre.

1.2 Organisering av arbeidet

Oppdraget er organisert som et interregionalt oppdrag i RHF-ene. Møtet mellom de administrerende direktørene i RHF-ene (AD-møtet) er overordnet beslutningstaker. Etter godkjenning i AD-møtet skal saken styrebehandles i RHF-ene. Styringsgruppen består av det interregionale fagdirektørmøtet sammen med oppnevnte konserntillitsvalgte og representanter fra regionale brukerutvalg (RBU).

¹ AD-møtet: Regelmessige møter mellom administrerende direktører i de regionale helseforetakene

Det er etablert en referansegruppe bestående av representanter fra nasjonale tjenester i alle regioner og med brukerrepresentantene som observatører. Prosjektgruppen har bestått av deltakere fra hvert av RHF-ene, fra HF (helseforetak), fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE og fra en nasjonal tjeneste.

På grunn av den pågående covid-19-pandemien ble oppstart av prosjektet utsatt. Mandat for prosjektet ble godkjent av det interregionale fagdirektørmøtet og AD-møtet våren 2021. Prosjektarbeidet startet med første møte 1.11.2021. Det er avholdt totalt 10 møter i prosjektgruppen fra starten og til mai 2022. De fleste møter har vært digitale. Det har i tillegg vært utstrakt dialog og utveksling av informasjon og innspill pr e-post. Det er avholdt seks møter i styringsgruppen og to møter med referansegruppen. En oversikt over deltakere i arbeidet gis i vedlegg 1. Prosjektgruppens arbeid beskrives i kapittel 2, 3 og i vedlegg.

1.3. Avklaringer fra Helse og omsorgsdepartementet

Følgende avklaringer er gjort med Helse- og omsorgsdepartementet (HOD).

- Sjeldenfeltet og sjeldenstrategien følges opp i en egen prosess. Den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser omtales likevel kortfattet nedenfor og i vedlegg.
- Tjenester som ikke skal videreføres som nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk, men som videreføres som nasjonale sentre skal inngå i servicemiljøets ansvarsområder, under RHF-enes styring.

HOD har presisert at oppdraget er gitt på bakgrunn av tilbakemeldinger fra tjenestene i innspillrunden fra 2019, Helsedirektoratets erfaringer, og oppdatert veileder hvor etablering og drift av et nasjonalt servicemiljø for nasjonale tjenester og nettverk er omtalt. HOD ønsket i utgangspunktet leveranse av rapport innen 15.03.2022. Fristen ble senere utvidet til 1.06.2022.

Begrunnelse for utsettelse var at det ble krevende å utarbeide en god og gjennomarbeidet rapport, med forankring i alle regioner, innen fristen. Det har også vært avhengigheter mellom dette arbeidet og andre oppdrag som er utført av en delvis overlappende prosjektgruppe og styringsgruppe og framdriften ble påvirket av dette.

1.4. Kommentar til sjeldenfeltet

Sjeldenfeltet følges opp i en egen prosess og gjennom en egen strategi, men det er likevel behov for å se feltet i sammenheng med de andre nasjonale tjenestene. Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) er to kompetansetjenester for sjeldne tilstander.

NKSD er viktig for flere av de nasjonale tjenestene da også mange av de andre nasjonale tjenestene har ansvar for diagnostikk og behandling av sjeldne tilstander. I den nasjonale strategien for sjeldne diagnoser vises det i kapittel 4 og 5 til likeverdig tilbud, som det også vises til i veilederen for nasjonale tjenester som ligger på regjeringen.no.

Videre er det i Norge satt et krav fra myndighetene om at en søknad til European Reference Networks (ERN) må ha utgangspunkt i en nasjonal behandlingstjeneste, eller en nasjonal kompetansetjeneste knyttet til et behandlingsmiljø i et helseforetak, jf. Veilederen for [Nasjonale tjenester - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no), samt at det i nasjonal strategi for sjeldne diagnoser² i kapittel 5 vises det til viktigheten av internasjonalt samarbeid knyttet opp mot ERN.

Det nasjonale servicemiljøet vil derfor bistå også NKSD og NKDB som nasjonale tjenester på lik linje med de andre nasjonale tjenestene.

1.5. Grenseflater i arbeidet

Utredningsoppdraget har grenseflater mot annet arbeid med endringer i systemet for nasjonale tjenester som har foregått i samme tidsperiode og som også er utført i regi av RHF-ene. HOD har i møter og i et oppsummerende notat i 2021 gitt uttrykk for at noen av endringene som er besluttet iverksatt skal følges opp i statsbudsjettet for 2022, noe som har gitt dette arbeidet prioritet.

Det tilgrensende arbeidet omhandler:

- utarbeidelse av rammeverk for kvalitets- og kompetansenettverk (gjelder videreføring av flertallet av de nasjonale kompetansetjenestene). Vedtatt i AD-møtet 30.8 2021. Rammeverket finnes i vedlegg 2.
- samordning av prinsipper for omorganisering av nasjonale tjenester (for tjenester som ikke skal videreføres som nettverk). Behandlet i AD-møtet 21.3.2022 og 25.4.2022.
- finansiering av nasjonale funksjoner (nasjonale tjenester, nettverk og sentre), herunder forslag om at øremerket tilskudd på sikt foreslås endret til rammefinansiering. Behandlet i AD-møtet 21.3.2022 og 25.4.2022.

² [Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)

2. Anbefalt modell og beskrivelse av nasjonalt servicemiljø for nasjonale tjenester, nettverk og sentre

I dette kapittelet beskrives forslag til fremtidig organisering av et servicemiljø for nasjonale og flerregionale behandlingstjenester, nasjonale kompetansetjenester, nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk samt nasjonale sentre.

HOD har vist til organiseringen av nasjonale medisinske kvalitetsregistre som aktuell modell. Modellen for kvalitetsregistrene er vurdert, men det anbefales en annen modell for de nasjonale tjenestene. De nasjonale tjenestene og de nasjonale kvalitetsregistrene er ulike konstruksjoner og har ulike behov for oppfølging. De nasjonale tjenestene er kliniske enheter hvor oppfølging er et felles ansvar for RHF-ene som skal skje i styringslinjen. Grunnlaget for et nasjonalt samarbeid er at alle regioner bidrar til oppfølgingen av alle nasjonale tjenester. I tillegg er det vurdert hvilket innhold de regionale serviceenhetene bør ha, hvilke oppgaver som bør løses i fellesskap mellom regionene og hvordan det nasjonale samarbeidet kan organiseres.

Det er behov for å styrke den enkelte regions oppfølging av de nasjonale tjenestene, og det interregionale samarbeidet om tjenestene må forsterkes og formaliseres. Tjenestene bør følges tettere opp fra RHF og HF, blant annet i forbindelse med oppfølging av utfordringer som kommer fram i årsrapportene. Årsrapportene inngår i RHF-enes årlige meldinger til HOD, samtidig som de i dag sendes direkte til Helsedirektoratet for en ekstra vurdering. Tjenestene ønsker mer dialog med RHF og HF både om årlige vurderinger og andre relevante problemstillinger.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester er en del av spesialisthelsetjenestetilbudet og driftes gjennom vanlig styringslinje. Disse kliniske tjenestene finnes bare ett eller to steder i landet. Samtidig har alle regioner ansvar for å sørge for tjenestene og det må legges til rette for at alle kan følge opp tjenestene på en hensiktsmessig måte. Tilsvarende har kompetansetjenestene ansvar for å spre kompetanse til alle regioner. Dette understreker behovet for at RHF og HF må bruke mer ressurser på oppfølging av tjenestene i egen styringslinje.

Det er viktig at det nasjonale servicemiljøet fører til bedre oppfølging av tjenestene. Hver region må avsette tilstrekkelige ressurser til å håndtere aktuelle problemstillinger på en strukturert måte. Føringer for drift av tjenestene finnes allerede, både gjennom det nasjonale styringssystemet og gjennom rutiner som er utarbeidet av RHF-ene i fellesskap. For eksempel er et rapporteringssystem og rutiner for rapportering på plass.

2.1. Forslag til organisering av nasjonalt servicemiljø

Det anbefales at det nasjonale servicemiljøet organiseres som en nettverksmodell bestående av fire regionale serviceenheter med både nasjonale og regionale oppgaver. De regionale miljøene som arbeider med nasjonale tjenester i dag må styrkes, og det nasjonale samarbeidet må formaliseres og samordnes.

Det nasjonale servicemiljøet driftes av en interregional arbeidsgruppe som består av ledere av de regionale serviceenhetene. Det foreslås at ledelse av interregional arbeidsgruppe og koordinering av arbeidet går på omgang mellom regionene. Den regionen som leder arbeidsgruppen rapporterer til det interregionale fagdirektørmøtet. Hver region må avsette tilstrekkelige ressurser til å håndtere oppgavene.

Det foreslås i tillegg å overføre nye oppgaver til RHF-ene. Den ene oppgaven er myndighet til beslutning om opprettelse, endring og avvikling av nasjonale tjenester. Den andre oppgaven er felles vurdering av årsrapportene etter fastsatte kriterier. Begge oppgaver ivaretas i dag av Helsedirektoratet, jf. nasjonal veileder, og overføring av disse oppgavene til RHF-systemet vil kreve delegasjon fra Helse- og omsorgsdepartementet.

En slik organisering av et nasjonalt servicemiljø vil styrke de regionale miljøene. Videreføring og formalisering av nasjonalt samarbeid og foreslåtte nye oppgaver vil bidra til bedre oppfølging og ivaretagelse av tjenester, nettverk og sentre. Samtidig vil fellesoppgavene bli ivaretatt på en mer systematisk måte.

Det er foreslått økonomiske rammer for fordeling av ressurser til nasjonalt servicemiljø (kap. 2.5.). De foreslåtte rammene vil gi regionene betydelig mer ressurser til oppfølging enn i dag, og vil gi forbedret evne til å følge opp nasjonale utfordringer i fellesskap. RHF-ene har selvstendig ansvar for å avsette ressurser til servicemiljøet og for å beslutte hvor de regionale enhetene plasseres organisatorisk.

Det bør utarbeides et mandat som formaliserer det nasjonale servicemiljøet med utgangspunkt i de beskrevne oppgavene. Servicemiljøet bør evalueres etter at det har vært i funksjon en tid, for å undersøke om det fungerer etter intensjonen eller om det bør gjøres endringer.

2.2. Innholdet i det nasjonale servicemiljøet

For å definere arbeidsoppgavene for det nasjonale servicemiljøet, er det foretatt en gjennomgang av informasjon fra forskrift, veileder, internt notat fra Helsedirektoratet, tilbakemeldinger fra tjenestene fra 2019, og tilbakemeldinger fra tjenestene i desember 2021. Dette har dannet grunnlag for beskrivelsen av innhold og oppgaver i servicemiljøet som finnes nedenfor. De nasjonale fellesoppgavene vil bli koordinert i den interregionale arbeidsgruppen og utfordringer i regionene kan tas opp til felles diskusjon i det nasjonale samarbeidet.

2.2.1. Styrking av regional oppfølging og bedre nasjonal samordning av nasjonale tjenester, nettverk og sentre

Regionene har selvstendig ansvar for drift av tjenester i egen region. Styring, oppfølging og veiledning av nasjonale tjenester skal gjøres i tråd med forskrift og veileder i det nasjonale styringssystemet. De nye nettverkene og sentrene som etableres vil ha behov for lignende oppfølging som nasjonale tjenester, men i RHF-enes styringslinje. De regionale enhetene skal bistå HF og tjenester med å oppfylle sitt oppdrag gjennom administrativ støtte og samordning av virksomheten i styringslinja.

Eksempler på regionale oppgaver er informasjon til søkermiljøer, tilgjengeliggjøring av relevant informasjon og maler, organisering og bistand ved rapportering mv. Dette er i stor grad oppgaver som RHF-ene har ansvar for i dag.

Samtidig er oppfølgingen av tjenestene et felles ansvar for RHF-ene, da de er kliniske enheter som yter tjenester for alle regioner. Regionene må delta aktivt i det nasjonale servicemiljøet og følge opp nasjonale føringer, beslutninger og felles utfordringer i egen region. Behovet for nasjonal samordnet oppfølging vil derfor være tilstede i alle regioner.

Følgende oppgaver bør inngå i det nasjonale servicemiljøet:

- Felles nettsted: Samle og vedlikeholde en oversikt over styrende dokumenter og verktøy gjennom etablering av en felles nasjonal nettside. Informasjonen bør differensieres slik at det kommer fram hva som er relevant for ulike tjenester, for nettverk, og for sentre.
- Resultatmål: Utarbeide og samordne system for resultatmål
- Kompetansespredningsplan: Vedlikeholde malen for kompetansespredning
- Samarbeids- og dialogarena: Utvikle nye og mer skreddersydde arenaer for samarbeid og dialog som f.eks. workshops, konferanser om utvalgte tema mv., for bedre kompetanseoverføring og informasjons- og erfaringsutveksling.
- Referansegrupper: Vedlikeholde og forbedre kjernemandat for referansegrupper, vurdere organisering og rutiner for oppnevning av referansegruppemedlemmer.
- Søknader: Utforme og vedlike søknadsinformasjon og felles søknadsskjema med vedlegg, vurdere prosess for innsending og beslutning av søknader og endringer (må avklares med sentrale myndigheter).
- Årlig rapportering: Vedlikeholde rapportskjema og veiledningstekster for nasjonale tjenester, utvikle nye rapportskjema for nettverk og sentre.
- Vurdering av årsrapporter: Ansvar for vurdering av årsrapporter overføres fra Helsedirektoratet til RHF-ene
- Bidra til likeverdig tilgang til behandling/kompetanse

2.2.2. Nye oppgaver for RHF-ene og delegasjon

Det foreslås at to nye oppgaver overføres til RHF-ene.

Det foreslås for det første at myndighet til beslutning om etablering, endring og avviking av tjenester overføres fra Helsedirektoratet til RHF-ene. En slik endring i beslutningsmyndighet vil etter forskriften kreve delegasjon fra HOD.

For det andre foreslås det at RHF-ene gjør en felles vurdering av årsrapporter etter fastsatte kriterier og at Helsedirektoratets vurdering utgår. Direktoratet har i et notat fra 2019 selv foreslått en slik endring. Det forutsettes at utfordringer som fremkommer i gjennomgangen av rapportene diskuteres mellom RHF-ene og søkes løst i fellesskap.

Detaljene i hvordan disse oppgavene skal organiseres er ikke avklart, men prosesser for beslutning og rapportering fra den enkelte region vil følge RHF-enes styringslinje.

2.3. Organisasjonsmodell

Servicemiljøet skal inngå i den ordinære styringslinja i regionale og lokale helseforetak. Modellen beskrives nærmere her og illustreres nedenfor.

Det interregionale AD-møtet er beslutningstaker og fatter beslutninger i saker som fremsendes fra de interregionale fagdirektørmøtet. AD-møtet kan delegere beslutninger til fagdirektørmøtet.

Det interregionale fagdirektørmøtet behandler saker om nasjonale tjenester, evt. beslutter saker på delegasjon. Fagdirektørene avgjør i hvert enkelt tilfelle hvem som bør involveres i vurdering og beslutninger. Aktuelle saker kan omhandle anbefaling om opprettelse, endring eller avvikling av nasjonale tjenester, nettverk og sentre, samt tilhørende strategiske vurderinger og eventuelle beslutninger.

Det nasjonale servicemiljøet v/leder for interregional arbeidsgruppe rapporterer til interregionalt fagdirektørmøte og legger fram saker. Slike saker kan være vurderinger av hvilke funksjoner og oppgaver som skal videreføres interregionalt ved avvikling av en kompetansetjeneste, på grunnlag av blant annet faglig behov og en overordnet strategisk prioritering.



Figur 1. Prosjektgruppens forslag til modell for organisering og styring. Det nasjonale servicemiljøet består av regionale enheter som samordnes gjennom en interregional arbeidsgruppe.

2.4. Beskrivelse av framtidig rapportering og vurdering

De nasjonale tjenestene har siden 2009 rapportert årlig i eRapport, på et digitalt, strukturert rapportskjema. Tjenestene rapporterer på aktivitet i tråd med oppgavene og sitt nasjonale oppdrag. Rapporten fra hver enkelt tjeneste suppleres med en uttalelse fra tjenestens referansegruppe. Innleverte rapporter blir publisert i en felles portal ([Index - Forskningsprosjekter \(ihelse.net\)](#)). En årsrapport er typisk 10-15 sider lang. En utfyllende beskrivelse finnes i vedlegg 4.

Det er gjort en sammenligning med rapportering for de medisinske kvalitetsregistrene. Registrene rapporterer årlig i en egen mal (word-skjema) med bestemte krav til innhold. Rapportene brukes ved vurdering av kvalitet, funksjon og nasjonal status. Rapportene er svært omfattende, gjerne over 100 sider, da hoveddelen er tilbakemelding av resultater til fagmiljøer. Utfyllende informasjon finnes på [Forsiden | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#). Denne løsningen vurderes ikke som aktuell for nasjonale tjenester, nettverk og sentre.

I tillegg til årlige rapporter fra de nasjonale tjenestene vil det, etterhvert som kompetansetjenestene omorganiseres, bli behov for å innhente rapporter også for de nasjonale kvalitets- og kompetansenettverkene og for de nasjonale sentrene som etableres.

Den årlige rapporteringen for nasjonale tjenester bygger på et godt og etablert nasjonalt samarbeid, og tjenestene er godt kjent med hvordan dagens rapportering skjer. Det vil derfor være hensiktsmessig å bygge videre på eksisterende rapporteringsrutiner samt videreutvikle dagens rapportskjema for å sikre kontinuitet og forståelse for rapporteringen også for nettverk og sentre. Rapporteringen kan gjøres innenfor tilsvarende rammer som for de nasjonale tjenestene.

2.5. Økonomiske rammer for ny organisering

Økonomiske forhold er drøftet i prosjektgruppen og i styringsgruppen. Et nasjonalt servicemiljø bestående av regionale enheter som skal ivareta felles oppgaver, vil medføre økonomiske forpliktelser for RHF-ene. HOD gir i dag et øremerket tilskudd til kompetansetjenestene.

Det varierer mellom regionene hvordan tilskuddet fordeles og hvor mye midler som eventuelt gis til tjenestene ut over tilskuddet. RHF-ene er i statsbudsjettet bedt om at 2-4 % av det øremerkede tilskuddet skal holdes tilbake for å finansiere et nasjonalt servicemiljø.

Tabellen nedenfor gir en oversikt over hva 4 % av øremerket tilskudd utgjør for hver region. Grunnlaget er hentet fra Prop. 1 S fra HOD 2021-2022, s. 189.

Region	Antall komp. tj. pr. 2021	Øremerket tilskudd 2022	Hvorav til sjeldne diagnoser	Til øvrige tjenester	Andel øvrige	Støttefunksjoner 4%, til øvrige tjenester i mill. kr.
Helse Sør-Øst	29	354,2	232,7	121,5	56 %	4,9
Helse Vest	10	36,9		36,9	17 %	1,5
Helse Midt-Norge	8	41		41	19 %	1,6
Helse Nord	5	76,3	58,6	17,7	8 %	0,7
Totalt	52	508,4	291,3	217,1		8,7

Tabell 1. Oversikt over øremerket tilskudd til nasjonale kompetansetjenester

Selv om HOD med dette har anslått rammer for et nasjonalt servicemiljø, må hver region ivareta sine forpliktelser gjennom å konkretisere og beslutte hvor mye ressurser i form av stillinger og funksjoner som er nødvendig for å ivareta oppgavene i det nasjonale servicemiljøet.

2.6. Vurdering av samordning med kvalitetsregistre

Mange tjenester har meldt behov for hjelp, støtte og midler til etablering og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Videre er det meldt behov for bistand til å få inn nye variabler i eksisterende registre, nye endepunkter, bistand til analyser av data fra kvalitetsregistre, og lignende.

Det kan bunne i at det ligger en forventning til tjenestene om at de skal levere data som sier noe om effekten på helsetjenesten. Flere tjenester har utfordringer med å måle effekt av sin virksomhet. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre og registre med nasjonalt nedslagsfelt er en svært viktig kilde til slike data, og noen tjenester har etablert registre. Mange tjenester har imidlertid ikke fått etablere registre, og tilbakemeldingene både i 2019 og i 2021 viser at slike registre er avgjørende for måling av effekt. Dette er bakgrunnen for at tjenestene etterspør hjelp på dette området.

Det er etablert et eget system for nasjonale registre, NSM i SKDE³. Prosjektet mener at spørsmål og veiledning om kvalitetsregistre ivaretas best i dette systemet og det er naturlig at nasjonale tjenester som har medisinske kvalitetsregistre samarbeider med registerenheten i egen region og retter henvendelser om kvalitetsregistre dit.

Det er likevel viktig at de nasjonale servicemiljøene kjenner hverandres oppgaver og kompetanse. En tettere kobling og mer samarbeid mellom miljøene for tjenester og for registre vil være nyttig og det nasjonale servicemiljøet som etableres bør initiere et samarbeid. Samtidig løser ikke dette utfordringene med å måle effekt av tjenesten for de registrene som ikke har eller ikke vil få etablert kvalitetsregistre. Dette er en utfordring det må arbeides videre med.

³ [Forsiden | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#)

2.7. Dissens i prosjektgruppen

Ett medlem i prosjektgruppen har et annet syn på hvordan tjenestene bør organiseres. Eva Stensland fra NSM i SKDE tar dissens i dette arbeidet. Representantens vurdering er oppsummert nedenfor.

Stensland mener at den foreslåtte modellen ikke svarer ut oppdraget fra HOD slik dette er formulert. Erfaringene fra NSM i SKDE tilsier at det er behov for en nasjonal overbyggende enhet i tillegg til de regionale miljøene for å redusere sårbarhet i de regionale enhetene og for å sikre kompetanse og kontinuitet i servicemiljøet som helhet. Det vil ikke være tilstrekkelig kun å styrke den regionale oppfølgingen og koordinere den bedre enn i dag.

Videre påpeker hun at det er mange og til dels komplekse oppgaver som tenkes gjennomført i regi av det nasjonale servicemiljøet som foreslås og det er usikkert om det er gjort tilstrekkelig vurdering av mengden arbeidsoppgaver opp mot de ressursene som er foreslått, i lys av at det vil bli gjennomført endringer for mange kompetansetjenester i tiden som kommer.

Hun kommenterer også at det ikke er tydelig hvem i RHF-ene som skal gjennomføre vurderingen av tjenestenes årsrapporter og anbefaler at disse oppgavene legges utenfor servicemiljøet, slik at man unngår å ha både en rådgivende og evaluerende rolle for de samme tjenestene. Dessuten burde punktet om samordning mellom de nasjonale servicemiljøene vært belyst i større grad.

3. Grunnlag for anbefaling og beskrivelse av modell for nasjonalt servicemiljø

Dette kapittelet beskriver prosjektgruppens arbeid som begrunnelse for anbefalingene om modell og organisering av nasjonalt servicemiljø for nasjonale tjenester, nettverk og sentre. Det er gjort en vurdering av organisering av nasjonale tjenester og medisinske kvalitetsregistre, og tjenestenes behov er kartlagt på flere måter. Dette utgjør i sum grunnlaget for beskrivelsen av ny organisering og tilhørende oppgaver i det nasjonale servicemiljøet som skal etableres.

Oppdraget om utredning av et nasjonalt servicemiljø tar utgangspunkt i behov som er meldt fra de nasjonale tjenestene som RHF-ene har lang erfaring med. I tillegg skal servicemiljøet dekke nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk og nasjonale sentre som opprettes som en erstatning for og videreføring av kompetansetjenester som avvikles og som går ut av det nasjonale styringssystemet. I mandatet for arbeidet er det lagt til grunn at arbeidet tar utgangspunkt i eksisterende styringssystem både for de nasjonale tjenestene og for de nasjonale kvalitetsregistrene.

3.1. Om nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten

De nasjonale tjenestene omfatter nasjonale behandlingstjenester, flerregionale behandlingstjenester og nasjonale medisinske kompetansetjenester. Behandlingstjenestene sentraliserer høyspesialisert behandling til ett eller to steder i landet mens kompetansetjenestene skal utvikle og heve kvaliteten i hele utrednings- og behandlingsforløpet. Kompetansetjenestene finnes i kategorien opplæring med en virketid på 5 år og i kategorien kompetanseoppbygging med en virketid på 10 år.

Det ble i 2011 etablert et styringssystem for de nasjonale tjenestene som er regulert i forskrift ([Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010](#)) og med en tilhørende veileder utarbeidet av HOD ([Veileder](#)). Styringssystemet skal sikre nasjonale prioriteringshensyn, god utnyttelse av ressurser og likeverdig tilgang til kompetanse og høyspesialisert behandling. HOD har lagt til grunn at de eksisterende kompetansetjenestene vil fungere innenfor dette etablerte styringssystemet sammen med behandlingstjenestene, mens kompetansetjenester som avvikles skal videreføres utenfor dette regelverket og underlegges RHF-enes styring.

De fleste kompetansetjenestene vil videreføres som nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk mens noen vil videreføres som nasjonale sentre. Dette er nye funksjoner som RHF-ene ikke har vesentlig erfaring med foreløpig. Noen kompetansetjenester kan også bli avviklet uten videreføring av nasjonale funksjoner. Arbeidet med slik omorganisering må gjennomføres i hver region. Se vedlegg 2 og 4 for utfyllende informasjon.

3.2. Om nasjonale medisinske kvalitetsregistre

De medisinske kvalitetsregistrene samler strukturert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter innen definerte sykdomsgrupper. Informasjonen sammenstilles for å bidra til bedre kvalitet på pasientbehandling og for å redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet. En oversikt over de godkjente registrene finnes på [Forsiden | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#). Nasjonal status gis av Helsedirektoratet etter angitte kriterier beskrevet i veilederen [Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre – Veileder.pdf \(helsedirektoratet.no\)](#).

RHF-enes ansvar for opprettelse av servicemiljø for de medisinske kvalitetsregistrene ble gitt av HOD i 2008 og presisert i statsbudsjettet for 2009. Dagens styringsmodell for kvalitetsregisterfeltet ble vedtatt i AD-møtet i 2019. Det interregionale fagdirektørmøtet er formell styringsgruppe for det nasjonale kvalitetsregisterarbeidet, mens det interregionale AD-møtet har beslutningsmyndighet. Dette sikrer linjestyrt forankring av feltet i alle regioner, inkludert ansvar for opprettelse og avvikling av kvalitetsregistre. Styringssystemet inkluderer også en interregional arbeidsgruppe og en ekspertgruppe for medisinske kvalitetsregistre.

Det er etablert et nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i form av en egen enhet som er tilknyttet SKDE i Helse Nord (NSM-SKDE) og med enheter i de fire helseregionene. Den nasjonale serviceenheten skal sikre drift og god utnyttelse av registrene, mens de regionale enhetene i hovedsak har ansvar for oppfølging av kvalitetsregistre i egen region. Arbeidsoppgavene til den nasjonale serviceenheten og oppgavene i de regionale enhetene er ulike.

Prosjektgruppen har fått presentert organisering, oppgaver, rapportering og styringsmodell for kvalitetsregistre som del av sitt arbeid.

3.3. Kartlegging av behov

I tillegg til å sammenligne hvordan nasjonale tjenester og medisinske kvalitetsregistre er organisert, har prosjektgruppen kartlagt tjenestenes behov på ulike måter. En fullstendig oversikt over kartleggingen finnes i vedlegg 6.

3.3.1. Gjennomgang av tilbakemeldinger fra 2019

Tilbakemeldingene som ble gitt til HOD i 2019 er gjennomgått og oppsummert. Tjenestene har gitt både generelle innspill om det ansvaret og de oppgavene de har, og mer spesifikke innspill. Disse omfattet blant annet utfordringer med nettverk i alle regioner, utfordringer med referansegruppens funksjon, ønske om tettere kontakt og mer samarbeid med RHF, andre regioner og Helsedirektoratet.

Praktiske utfordringer som ble nevnt var knyttet til verktøy som f.eks. IT-verktøy, digitale plattformer, kompetansespredningsplan, måloppnåelse og kvalitetsverktøy. Tjenestene meldte ønske om faglige tilbakemeldinger fremfor systemrevisjon og foreslo nye parametere de kunne vurderes på og nye aktiviteter for bedre samarbeid. I tillegg ble det foreslått enklere rapportering med kriterier som er bedre tilpasset tjenestene.

3.3.2. Ny kartlegging desember 2021

En ny kartlegging av tjenestenes behov ble gjennomført for å få tilleggsinformasjon og en mer oppdatert oversikt over behovene. En questback-undersøkelse med utgangspunkt i forskriftsfestede oppgaver ble sendt til alle tjenester i desember 2021. Tilbakemeldingene viste at tjenestene har få utfordringer med forskning, undervisning og det å yte helsehjelp. Det ble heller ikke rapportert mange utfordringer med årlig rapportering eller drift av referansegrupper, men RHF-ene har erfart at noen har utfordringer med disse oppgavene. Det ble rapportert utfordringer med oppbygging og formidling av kompetanse, med veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning, overvåkning og formidling av behandlingsresultater og implementering av nasjonale retningslinjer.

De tekstlige tilbakemeldingene i denne undersøkelsen er sammenfattet og gjennomgått i fellesskap. Noen sentrale tilbakemeldinger var ønske om felles nettsted, nasjonale kontaktpersoner, bedre systemer og bistand til kompetansespredning, resultatmål og dokumentasjon av resultater, støtte til samarbeid med andre miljøer, mer kommunikasjon med RHF-ene og Helsedirektoratet, og mer opplæring, mandat for og støtte til nettverksbygging. Overgang fra kompetansetjeneste til nettverk synes uklart for tjenestene. Det ble også meldt ønsker om mer ressurser i form av bedre rammebetingelser, midler, personer, ulike digitale løsninger og databaser, kvalitetssystemer og kvalitetsregistre.

3.3.3. Møter med oppnevnt referansegruppe

Det er gjennomført to møter med den oppnevnte referansegruppen. I møtene er det gitt flere tilbakemeldinger om tjenestenes behov og det ble positivt mottatt at regional oppfølging og regionale miljøer skal styrkes. Fra brukernes ståsted er det viktig at tilbudene er landsdekkende og at det gis likeverdig tilgang til den behandling og kompetanse som tjenesten representerer.

Referansegruppen ønsket mer kontakt og bedre oppfølging fra RHF-ene blant annet for likeverdig tilgang. Det ble meldt ønske om tettere oppfølging av rapportering og mer faglige tilbakemeldinger. Behandlingstjenester og kompetansetjenester har ulike behov og utfordringer. Behandlingstjenestene har langt større behov for faglige diskusjoner i forbindelse med pasientbehandling og har gjerne kontakt med internasjonale fagmiljøer. De var også opptatt av hvordan faglige uenigheter håndteres.

Det ble vist til at det er stor forskjell mellom tjenestene i størrelse og antall fagpersoner. Alle tjenester har gode erfaringer med å ha brukerrepresentant i sine referansegrupper og enklere oppnevning av brukerrepresentanter ble drøftet. Tjenestene har erfart utfordringer med å få oppnevnt brukerrepresentanter, og løsningen kan være å konkretisere (navngi) forslag til representant.

Referansegruppen fikk også presentert utkast til rapport og ga tilbakemelding på denne. Gruppen var opptatt av at dagens rapportering bør forbedres. Det er behov for dialog og samarbeid om rapportering og det ble meldt sterkt ønske om en plattform for dialog med eget RHF og andre RHF for diskusjon om drift og utvikling av tjenestene.

Det ble uttrykt støtte til arbeidet og ønske om involvering også i senere prosesser. Referansegruppen ba om å få tilsendt ferdig rapport med vedlegg.

3.3.4. Oppsummering av tjenestenes referansegrupperapporter

Et utvalg referansegrupperapporter er gjennomgått som del av prosjektarbeidet. Gjennomgangen viser at de fleste referansegruppene har godkjent tjenestenes årsrapporter og det gis uttrykk for godt samarbeid med tjenesten. De fleste referansegruppene har hatt minst ett møte i løpet av året, mens enkelte ikke har hatt møter i det hele tatt. Brukerrepresentanter er stort sett på plass i referansegruppene og noen av brukerrepresentantene deltar også i kompetansespredning.

Behandlingstjenestenes referansegrupper diskuterer i stor grad faglige og medisinske problemstillinger. Kompetansetjenestenes referansegrupper diskuterer gjerne kompetansespredning, retningslinjer og samarbeid. Flere referansegrupper har diskutert kommende endringer i organisering av tjenesten.

Mange ønsker mer samarbeid i og mellom regioner, også om forskning, spesialistutdanning og rekruttering. Arbeid med og behov for kvalitetsregister diskuteres. Det meldes også ønske om møter, konferanser og lignende, samt hjelp til nettsider, digitale verktøy og web-baserte løsninger som er tilgjengelig også for brukere.

Gjennomgangen viser også at enkelte referansegrupper ikke har levert rapporter de senere år. Det tyder på at det er stort behov for tettere oppfølging av referansegrupper, både ved rapportering og ved å bistå med informasjon om referansegruppens funksjon. Det er også behov for å følge opp oppnevning av representanter til gruppene og vedlikehold av referansegruppens kjernemandat.

Oversikt over vedlegg med utdypende informasjon

Vedlegg 1: Oversikt over deltakere i arbeidet

Vedlegg 2: Rammeverk for kvalitets- og kompetansenettverk (vedtatt i AD-møtet 30.8 2021).

Vedlegg 3: Kartlegging av tjenestenes behov

Vedlegg 4: Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten