

Förutsättningar för
kompetenscentrum inom
nationell högspecialiserad
vård

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

ISBN	Läggs in i större rapporter som ska vara maximalt sökbara. Du får ISBN-numret av produktionsledaren.
Artikelnummer	Har de flesta rapporter. Du får artikelnumret av produktionsledaren.
Omslag	Om formgivet omslag
Foto	Om det finns foton i rapporten
Sättning	Om sättning gjorts externt
Tryck webbplatsen	Tryckeri, ort, månad årtal, alt. om den publicerats på

Förord

I arbetet med nationell högspecialiserad vård har Socialstyrelsen identifierat områden där kompetens och forskning behöver koncentreras i kompetenscentrum, men där verksamheten inte nödvändigtvis lämpar sig som tillståndspliktig vård enligt definitionen för nationell högspecialiserad vård. I denna rapport problematiseras om kompetenscentrum kan vara en del av den tillståndspliktiga nationella högspecialiserade vården.

Rapporten ger också exempel på formella kompetenscentrum som finns i Sverige i dag, och hur de är organiserade. Vi beskriver vidare den norska strukturen för att tillsätta så kallade kompetensjänster, och pekar på organisatoriska och ekonomiska förutsättningar för att etablera och driva kompetenscentrum i Sverige.

Rapporten riktar sig primärt till huvudmännen för hälso- och sjukvården. Den har skrivits av utredarna Charlotte Nymberg Thunell och Mattias Magnusson.

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	6
Bakgrund	7
Kompetenscentrum i Sverige i dag	8
Kompetenscentrum som nationell högspecialiserad vård i Sverige	10
Angränsande statliga satsningar.....	14
Internationell utblick.....	15
Slutsats.....	18
Bilagor	19

Sammanfattning

Socialstyrelsen beslutar vilken vård i Sverige som ska vara nationell högspecialiserad vård, och bedrivs vid som mest fem enheter per vårdområde. Det framgår av Socialstyrelsens föreskrift (HSLF-FS 2018:48) att den som har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård ska sprida kunskap om vårdområdet till den övriga hälso- och sjukvården, och samverka med de remitterande vårdgivarna. Nämnden för nationell högspecialiserad vård kan också besluta att ytterligare specificera en tillståndsinnehavares uppdrag att sprida kunskap, om det behövs enligt de utredningar och beredningar som föregår beslutet om nationell högspecialiserad vård.

Endast på dessa två sätt går det att formalisera rådgivning till hälso- och sjukvården inom ramen för nationell högspecialiserad vård – något som ofta efterfrågas av de nationella programområdena, som tillsammans med Socialstyrelsen föreslår vårdområden som lämpar sig för nationell koncentration. Socialstyrelsen kan alltså inte besluta om nationella kompetenscentrum som enbart ger råd till den övriga hälso- och sjukvården, utan att diagnostisera eller behandla patienter.

Det behöver utredas hur Sverige kan få ett välfungerande system för rådgivning som säkerställer bästa möjliga kunskap i varje patientmöte, och som säkerställer att högspecialiserad vård även kan bedrivas decentraliserat – så att kunskap och kompetens, snarare än vård av patienter, kan centraliseras när det är lämpligt.

Bakgrund

Enligt arbetsprocessen för nationell högspecialiserad vård tar de nationella programområdena (NPO) fram förslag på vårdområden som bör genomlysas för att definieras som nationell högspecialiserad vård. I detta steg har programområdena även uppmärksammat behovet av kompetenscentrum, som kan ge råd och stöd till den övriga hälso- och sjukvården, men som inte nödvändigtvis behandlar eller diagnostiserar enskilda patienter.

Socialstyrelsen har därför valt att undersöka vidare om kompetenscentrum kan vara en del av den högspecialiserade vården på nationell nivå, enligt regelverket för nationell högspecialiserad vård. Rapporten inleds med en nulägesbeskrivning av de kompetenscentrum som finns i Sverige i dag, med uppgift att ge råd och stöd till hälso- och sjukvården.

Kompetenscentrum i Sverige i dag

Det finns ett brett spektrum av kompetenscentrum med uppgift att stötta den övriga hälso- och sjukvården i Sverige i dag (se bilaga 1). Det finns ingen enhetlig definition, uppdragsbeskrivning eller finansieringsstruktur för nationella kompetenscentrum, men de har ofta i uppgift att

- stötta personal i att vårda och behandla enskilda patienter
- sprida kunskap
- utveckla (evidensbaserade) metoder
- upprätta och driva utbildningsverksamhet
- forska
- följa och sammanställa forskning samt främja utbyte av erfarenheter och idéer mellan forskare, myndigheter och organisationer
- peka på behov av forskning
- stötta lokala, regionala och centrala myndigheter och andra organisationer.

Delar av dessa uppgifter kan utföras generellt av hälso- och sjukvården vid universitetssjukhusen, där det enligt definitionen av universitetssjukvården bland annat ingår att

- bidra till en evidensbaserad hälso- och sjukvård genom att överföra egna och andras forskningsresultat till praktisk vård och fortlöpande utvärdera etablerade och nya metoder
- förmedla resultatet av sin verksamhet till övriga delar av hälso- och sjukvården
- samverka med näringslivet och patientorganisationer.

Universitetssjukvården har alltså ett tydligt uppdrag att agera som kompetensförsörjare till den övriga hälso- och sjukvården.

Det finns nationella kompetenscentrum inom en mängd vårdområden, till exempel tandvård, cystisk fibros, demenssjukvård, omhändertagande av anhöriga och metabola sjukdomar. Vissa kompetenscentrum agerar endast rådgivande och med uppdrag att sprida kunskap, medan flertalet också agerar som behandlande vårdinstans. En del av dessa verksamheter hör till universitetssjukhusen, medan andra har andra organisationsformer.

Organisationsformer och finansiering

Myndigheter, regioner, regionförbund, universitet och högskolor, stiftelser och företag kan tillsammans eller ensamma vara huvudman för ett kompetenscentrum. Kompetenscentrumen kan finansieras av statsbidrag och av direkta satsningar från staten, en region eller en kommun, eller av externa forskningsmedel.

De nationella kompetenscentrum som listas i bilaga 1 kan finansieras på tre sätt:

1. En myndighet, region, kommun eller liknande kan upphandla kompetenscentrumet.
2. En myndighet kan ge statsbidrag till kompetenscentrumet. Dessa bidrag är dock ettåriga. För att ett kompetenscentrum ska kunna finansieras av statsbidrag en längre tid (utan att söka pengar varje år), behövs ett bemyndigande från riksdagen. Riksdagen kan bevilja detta om det finns särskilda skäl.
3. En myndighet kan driva kompetenscentrumet. Regeringen skulle till exempel kunna ge Socialstyrelsen i uppdrag att säkerställa att det finns en viss typ av nationellt kompetenscentrum. Då kan det vara upp till myndigheten att avgöra om det ska upphandlas eller om myndigheten själv vill ansvara för verksamheten.

Se bilaga 1 för exempel och beskrivningar av kompetenscentrum, deras finansieringsformer och deras organisationsformer i Sverige i dag.

Kompetenscentrum som nationell högspecialiserad vård i Sverige?

Sveriges regioner samordnar kunskapsstyrningen i hälso- och sjukvården genom nationella programområden (NPO). Ett NPO består av specialistrepresentanter från varje sjukvårdsregion. Strukturen och uppdraget beskrivs på Sveriges Kommuner och Landstings (SKL:s) webbplats.¹

Socialstyrelsen är förvaltningsmyndighet för arbetet med (S2017/05457/FS) med nationell högspecialiserad vård vilket innebär följande:

1. I samarbete med NPO föreslår Socialstyrelsen vilken vård som lämpar sig för koncentration.
2. Sakkunniggrupper ledda av Socialstyrelsen genomlyser förslagen.
3. Sakkunniggrupperna tar fram skriftliga underlag som går ut på remiss.
4. Socialstyrelsen beslutar att definiera vårdområdet som nationell högspecialiserad vård, med underlaget som grund.
5. Huvudmännen för hälso- och sjukvården ansöker om tillstånd att bedriva den högspecialiserade vården.
6. En nämnd med politiker beslutar var den högspecialiserade vården ska bedrivas.

Processen beskrivs i rapporten *Att nivåstrukturera nationell högspecialiserad vård*².

NPO efterfrågar kompetenscentrum

NPO-ledamöter påtalar ofta behovet av att koncentrera kompetens och formalisera rådgivningen från den högspecialiserade vården till den övriga hälso- och sjukvården. Förutom själva vårduppdraget kommer detta ofta att vara ett uppdrag för framtida nationella högspecialiserade vårdenheter. Många förslag från NPO innebär dock endast högspecialiserad rådgivning i form av kompetenscentrum, som inte nödvändigtvis ger vård. Detta är ett sätt att synliggöra och ge resurser till en många gånger redan pågående verksamhet, som bedrivs av engagerade medarbetare utanför ordinarie arbetsuppgifter, menar NPO-ledamöterna.

Socialstyrelsen har identifierat detta behov i dialog med företrädare för flera NPO. Här exemplifieras det med citat från NPO Reumatiska sjukdomars och NPO Barn och ungdomars hälsas inledande ord till ett förslag på vårdområden för nationell högspecialiserad vård:

¹

<https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/systemforkunskapsstyrning/nationellaprogramomraden/nationellaarbetsgrupper.15279.html>

² <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20646/2017-6-9.pdf>.

Barn mår ofta bäst av att inte behöva skickas långa vägar för att få vård. Därför har vi i många fall resonerat kring kompetenscentra. Dessa måste ofta inte träffa alla patienter, men kan utgöra centrum för forskning, laborieverksamhet, kunskapscentra med nationellt utbildningsansvar. Ofta finns denna typ av verksamhet idag informellt, men det innebär en sårbarhet och också avsaknad av ekonomiska ersättningsmodeller. Att ha ett formellt kompetenscentra av denna typ inom ramen för högspecialiserad vård skulle skapa en tydlighet i systemet som inte blir lika beroende av enskilda personer och därmed mindre sårbart, samt skapar en större möjlighet för att utarbeta ekonomiska ersättningsmodeller.

NPO Barn och ungdomars hälsa

*Vi uppfattar en påtaglig risk att nivåstrukturering, d.v.s. när vissa diagnoser enbart skall följas och behandlas på enstaka Universitetssjukhus leder det till utarmning av kompetensen i övriga landet som kan medföra att patienter inte hittas och diagnosticeras korrekt eller i tid. Patienterna är oftast i behov av livslång behandling och uppföljning, vilket avsevärt försvåras av långa resvägar mellan bostadsort och vårdgivare. Patienternas möjlighet att erhålla kontinuitet i behandlingen av akuta skov, komplikationer och/eller följsjukdomar riskerar också att bli bristfällig då den sammanhållande kunskapen om individen inte längre finns i tillräcklig grad på hemmaplan. För patientgrupper med relativt ovanliga till sällsynta inflammatoriska systemsjukdomar föreslår vi att man formaliserar och förstärker den expertkunskap och team-struktur som redan idag finns inom olika områden och på olika Universitetssjukhus i landet. Dessa **kompetenscentra** ska då tillse fortlöpande kunskaps- och kompetensutveckling av den egna staben, livaktighet i verksamheten över tid, utbildning av reumatologer och övrig personal från övriga landet (exempelvis ansvar för relevant SK-kurs och fortbildning), telefonkonsultationer, videokonferenser runt svårbehandlade patienter, forskning och utveckling, riktlinjearbete och naturligtvis möjlighet att ta emot patienter för bedömning samt second opinion.*

NPO Reumatiska sjukdomar

Flertalet NPO har alltså föreslagit kompetenscentrum med uppgift att stödja den övriga hälso- och sjukvården – utöver att ge konkreta förslag på vilken vård som eventuellt lämpar sig som nationell högspecialiserad vård, hittills över 250 förslag (se listan på Socialstyrelsens webbplats)³. Kan rådgivning bli föremål för vidare beredning inom nationell högspecialiserad vård?

³ <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-varld/kartlaggning-varldomraden/>

Socialstyrelsen kan inte besluta om särskilda koncentration av rådgivning

En enhet eller verksamhet som får tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård har ansvar för kunskapsspridning i hälso- och sjukvården, och ett tydligt ansvar att samverka med de vårdgivare som remitterar patienten till sådan vård. Detta enligt de generella villkoren i Socialstyrelsens föreskrift om nationell högspecialiserad vård (4 kap. 4–5 § HSLF-FS 2018:48)⁴. Vidare skulle nämnden för nationell högspecialiserad vård kunna besluta om särskilda villkor för ett tillstånd, om den till exempel finner att kompetensspridningen till den övriga hälso- och sjukvården ytterligare måste säkras när vårdåtgärderna koncentreras. Sammantaget skulle alltså behovet av koncentrerad kompetens för rådgivning kunna tillgodoses genom den befintliga processen för att utse nationella högspecialiserade vårdenheter – när behovet sammanfaller med att vårdåtgärder koncentreras.

Däremot finns det inget stöd i föreskriften för Socialstyrelsen att besluta om koncentrerad rådgivning när behovet inte sammanfaller med att vårdåtgärder koncentreras, det vill säga när patienter inte kommer att remitteras till tillståndspliktig vård.

Kompetenscentrum bör utredas vidare

Samtidigt har hälso- och sjukvården ett stort behov av rådgivning, och Socialstyrelsen anser att ett system för att etablera kompetenscentrum bör utredas vidare. Ett sådant system skulle kunna dra lärdom av processen för nationell högspecialiserad vård, det vill säga

1. NPO skulle definiera behovet av nationella kompetenscentrum.
2. Sakkunnigrupper skulle ta fram beslutsunderlag som fastställer antalet kompetenscentrum och avgränsar deras uppgifter.
3. Beredningsgrupper skulle diskutera beslutsunderlaget för att undersöka systemeffekter av att koncentrera kompetensen.
4. Huvudmännen för hälso- och sjukvården skulle få ansöka om att etablera kompetenscentrum.

Finansieringen av de nationella kompetenscentrumen skulle behöva säkras genom stöd från regionerna, staten eller på annat sätt, och de juridiska förutsättningarna behöver utredas.

De positiva effekterna av en sådan modell är att Sverige får ett system för att koncentrera kompetens när det behövs för att uppnå jämlik vård. Detta skulle möjliggöra decentraliserad högspecialiserad vård där kunskap och kompetens, snarare än vård av patienter, kan centraliseras när det är lämpligt. Ett mer enhetligt system av nationella kompetenscentrum skulle också göra det möjligt att utvärdera finansieringsformerna och effekten på vården, på ett

⁴ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/foreskrifter-och-allmanna-rad/2018-12-4.pdf>

övergripande sätt. En framtida utredning bör belysa följande aspekter för att kartlägga behovet av kompetenscentra och deras uppgifter:

1. **Omfattningen**

Vilka typer av rådgivning kan det handla om? Hur stort är behovet av formaliserad rådgivning som inte täcks av nationell högspecialiserad vård?

2. **Uppdraget**

Det är viktigt att tydligt definiera kompetenscentrumets huvuduppgifter gentemot andra aktörer. Detta eftersom även andra aktörer utför många angränsande uppgifter som kan tänkas falla på framtida kompetenscentrum (förutom rådgivning om diagnostik och behandling). Hur hanteras arbetsuppgifter som kan ingå i de nationella kompetenscentrumens uppgifter, men som tydligt tangerar uppgifter för till exempel huvudmännens kunskapsstyrningsorganisation (NPO- och NAG-strukturen)?

3. **Finansieringen**

En stabil finansiering är nödvändig för att kompetenscentrumen ska etableras och fungera långsiktigt. Det behövs ett system för att finansiera kompetenscentrumen, eftersom vårdgivare inte betalar ut ersättning för information och rådgivning till varandra. I dag finansieras nationella kompetenscentrum genom upphandlingar och statsbidrag. Dessa finansieringsformer är begränsade – statsbidragen är kortsiktiga, och upphandlingarna kräver mycket resurser och administration.

Angränsande statliga satsningar

I propositionen Kunskap i samverkan – för samhällets utmaningar och stärkt konkurrenskraft (prop. 2016/17:50) presenterar regeringen en rad åtgärder för att öka forskningens genomslag i hälso- och sjukvården. En av satsningarna tangerar idén om kompetenscentrum, och regeringen skriver:

Nätverk och centra bör fungera som nationella noder för specifika diagnosområden, gärna folksjukdomar, och samla den viktigaste kunskapen inom området, samordna kontaktnät och utgöra nationella ingångar för externa parter. Nätverken bör vara knutna till landsting och regioner.

Vetenskapsrådet har nu regeringsuppdraget (U2017/03103/F) att fördela medel till sådana samverkansnätverk för klinisk forskning, knutna till hälso- och sjukvården. Satsningarna kan vara ett sätt för framtida kompetenscentrum att söka medel för delar av sin verksamhet.

Betänkandet Kunskapsbaserad och jämlik vård (SOU 2017:48) ger vidare en rad förslag för bättre implementering av existerande kunskap i hälso- och sjukvården. En särskild utredare har i uppdrag att stödja utformningen av ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård som garanterar bästa möjliga kunskap i varje patientmöte, utifrån förslagen i betänkandet (dir. S218:12).

Nationella kompetenscentrum kan ge hälso- och sjukvården i hela Sverige råd om diagnostik och behandling om högspecialiserad vård eller om sällsynta tillstånd. Detta kan vara ett sätt att bidra till bästa möjliga kunskap i varje patientmöte, oavsett var patienten bor.

Internationell utblick

Norges system för nationella kompetenstjänster

Norge har ett system för nationell högspecialiserad vård där ett 40-tal specifika vårdåtgärder har koncentrerats till ett av fyra regionala hälsoföretag. Parallellt finns ett liknande system för att tillsätta så kallade nationella kompetenstjänster. Kompetenstjänsterna ska leda till att kompetens decentraliseras, så att patienter har likvärdig tillgång till kompetent personal oavsett var i Norge de bor, men patienternas behandling ska inte centraliseras. Detta är en del av syftet med att inrätta kompetenscentrum i den norska föreskriften (föreskrift 1706) och tillhörande vägledning⁵. Vidare ska kompetenstjänsterna inte bara ge råd om diagnostik och behandling, utan målet är att aktivt sprida kompetensen till den övriga hälso- och sjukvården. När målet kan anses ha uppnåtts ska tjänsterna avvecklas.

Totalt finns ett 50-tal kompetenscentrum i Norge (se bilaga 2). Nationella kompetenstjänster kan skapas för en eller flera sjukdomsgrupper eller metoder. De täcker många ämnesområden som har ansetts vara kompetenssvaga, och där en koncentration av kompetensen har bedömts kunna leda till en bättre och mer jämlik vård. Samtliga kompetenstjänster har ett tydligt uppdrag att sprida kompetens till både specialistvården och primärvården, för att säkerställa en jämlik vård i hela landet.

Enskilda hälsoföretag tar initiativ till att etablera kompetenscentrum. De ansöker om tillstånd från Hälso- och omsorgsdepartementet, efter att övriga hälsoföretag har lämnat sitt stöd till förslaget. Helsedirektoratet (motsvarande Socialstyrelsen) genomlyser sedan kompetenstjänsten tillsammans med experter, inför departementets beslut. För att bli godkänd som nationell kompetenstjänst måste tjänsten ge

1. ökad kvalitet i behandlingsförloppet som helhet inom rimlig tid
2. ökad nationell kompetens
3. bättre nationell kostnadseffektivitet.

De nationella kompetenstjänsterna ska också ha följande uppgifter inom sina respektive ansvarsområden:

- De ska **övervaka och följa upp behandlingsresultat**, till exempel med hjälp av dokumentationssystem som medicinska kvalitetsregister och biobanker.
- De ska **forska**, delta i nationella och internationella nätverk och sprida forskningsresultat.

⁵https://www.regjeringen.no/contentassets/3b2da09c60e9471c9975fe566416017d/20170131_veileder_nasjonale_tjenester.pdf

- De ska **sprida kompetens** och implementera ny kunskap, genom att ta fram en plan för kompetensspridning, undervisa och delta i nationellt förankrat arbete, till exempel i arbetet med nationella riktlinjer från Helsedirektoratet.
- De ska **vägleda och ge råd till den övriga hälso- och sjukvården**, som primärvården och andra tjänsteleverantörer. De kan till exempel ge professionell vägledning för diagnostik, behandling och uppföljning, och ta fram standardiserad patientinformation.
- De ska **säkra likvärdig tillgång till kompetens och kunskap** inom de aktuella ämnesområdena i alla hälsoregioner.
- De ska **rapportera resultatet av kompetenstjänstens aktivitet** till Hälso- och omsorgsdepartementet varje år, utifrån de krav och uppgifter som listas ovan. De ansvariga för tjänsten ska skriva en plan för hur uppgifterna ska genomföras, med tydliga mål som mäter verksamhetens effekt. Planen ska också innehålla en definition av när målen är uppnådda, och en uppskattning av när tjänsten därmed kan avvecklas.

Kompetenstjänsterna består ofta av fasta resurser i form av minst 1–2 heltidstjänster (ofta fördelade på flera specialister som delar sin tid mellan en klinik och kompetenscentrumet), plus administrativt stöd.

Hösten 2018 sammanställde Helsedirektoratet en övergripande analys av organisationen av nationella kompetenstjänster, och hur väl de når sina mål. Helsedirektoratet anser inte att direktiven för kompetenstjänsterna har följts, och drar följande slutsatser:

1. Vissa områden har ett permanent behov av kompetenstjänster, till exempel sällsynta diagnoser, sarkom och solida tumörer hos barn (se bilaga 2).
2. Det behövs mer tid för att bygga upp kompetenstjänster inom eftersatta områden där personal saknar kompetens, till exempel inom området antibiotikaresistens.
3. Kompetenstjänster med väldefinierade och välavgränsade uppdrag har bättre förutsättningar att klara uppdraget i tid, till exempel kompetenstjänsterna för armbågskirurgi (under uppstart) och dekontaminering.

De fyra regionala hälsoföretagen har det överordnade ansvaret för nationella kompetenstjänster. De ansvarar för att finansiera etableringen och för att kompetenstjänsterna bedrivs enligt föreskriften och vägledningen. De tar inte ut avgifter för att använda kompetenstjänsterna. När ett nytt kompetenscentrum godkänns, får hälsoföretaget däremot en engångssumma på cirka 2 miljoner norska kronor för att etablera centrumet.

Europeiska referensnätverk

En annan struktur för att koncentrera kompetens är de europeiska referensnätverken (ERN). De samlar experter virtuellt för att bedöma en enskild patients diagnos och behandling, i syfte att stödja en jämlik vård i

hela Europa. Hittills finns 24 godkända europeiska referensnätverk (https://ec.europa.eu/health/ern_sv).

Nätverken arbetar med svåra och sällsynta diagnoser eller sjukdomstillstånd som kräver specialistvård och stora kunskaper och resurser. De består av mer än 900 specialistenheter vid över 300 sjukhus i 26 länder. Exempel på områden är skelettsjukdomar, barncancer och immunbristsjukdomar.

Enskilda vårdgivare i EU-länderna ansöker om medlemskap i ett europeiskt referensnätverk, och prövas sedan utifrån bestämda kriterier. Koordinatorer för de olika nätverken kan sammankalla virtuella konferenser med specialistläkare, som kan ge råd om patienters diagnos och behandling via en särskild it-plattform (Clinical patient management system) och med telemedicinska hjälpmedel. Genom att sammanföra kunskapen och expertisen i olika länder, ger nätverken vårdgivarna tillgång till en mycket större grupp av sakkunniga. Patienterna har då bättre möjligheter att få en riktig diagnos och råd om bästa behandling för sitt särskilda sjukdomstillstånd.

Varje nätverk, som alltså består av flera specialistenheter, får cirka 200 000 euro per år från EU-kommissionen, som också finansierar Clinical patient management system. När en virtuell konferens resulterar i behandling utomlands, kan behandlingskostnaderna täckas enligt patientrörlighetsdirektivet (2011/24/EU) eller genom samordningen av de sociala trygghetssystemen (förordning 987/2009 och 883/2004).

Experterna får ingen ersättning för att delta i de virtuella konferenserna, och de remitterande vårdgivarna betalar ingen avgift. Detta har ansetts försvåra nätverksarbetet på lång sikt, eftersom konferenserna många gånger vilar på ideellt arbete från engagerade experter. Några utmaningar för att säkerställa nätverksarbetet på lång sikt är därmed att samordna finansieringen bättre och att integrera nätverken i de nationella sjukvårdssystemen.⁶

⁶ https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ev_20181121_frep_en.pdf

Slutsats

Socialstyrelsen kan inte besluta att koncentrera rådgivning till hälso- och sjukvården till nationella kompetenscentrum, på förslag från de nationella programområdena, om inte vårdåtgärder inom området koncentreras på samma sätt. Det finns endast två sätt att formalisera sådan rådgivning inom ramen för den nationella högspecialiserade vården:

1. Den som har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård har redan ett tydligt ansvar att sprida kunskap om vårdområdet till den övriga hälso- och sjukvården, och att samverka med de remitterande vårdgivarna. Det framgår av Socialstyrelsens föreskrift (HSLF-FS 2018:48).
2. Nämnden för nationell högspecialiserad vård kan besluta att ytterligare specificera en tillståndsinnehavares uppdrag att sprida kunskap, om det behövs enligt de utredningar och beredningar som föregår Socialstyrelsens beslut om nationell högspecialiserad vård.

Socialstyrelsen anser dock att frågan om rådgivande nationella kompetenscentrum i hälso- och sjukvården behöver utredas vidare. Det behöver utredas hur Sverige kan få ett välfungerande system för rådgivning som säkerställer bästa möjliga kunskap i varje patientmöte, och som säkerställer att högspecialiserad vård även kan bedrivas decentraliserat.

Bilagor

Följande bilagor hör till rapporten:

- Bilaga 1. Förteckning och kort beskrivning av kompetenscentrum i Sverige
- Bilaga 2. Förteckning och kort beskrivning av kompetenscentrum i Norge
- Bilaga 3. Personer och organisationer som har deltagit i diskussioner om kompetenscentrum.

Bilaga 1. Organisationer med uppgift att sprida kompetens till hälso- och sjukvården nationellt i Sverige

I den här bilagan listas exempel på nationella kompetenscentrum för vården i Sverige. Vi beskriver kort kompetenscentrumens uppdrag och hur de finansieras och organiseras. Sammanställningen gör inte anspråk på att vara komplett.

Centrum för personcentrerad vård – GPCC

Centrum för personcentrerad vård är ett forskningsinstitut vid Göteborgs universitet. Utöver att forska håller centrumet kurser i personcentrerad vård för hälso- och sjukvårdspersonal i hela Sverige.

Centrum för sällsynta diagnoser

Centrum för sällsynta diagnoser finns vid alla universitetssjukhus i Sverige dit vårdgivare, patienter, anhöriga och andra aktörer med koppling till en sällsynt diagnos kan vända sig. Centrumen drivs av respektive sjukvårdsregion och ska verka för att patienter med sällsynta diagnoser ska få samma diagnos, behandling och service som alla andra. De stöttar hälso- och sjukvården bland annat genom att samverka med och informera om de expertteam som finns för olika sällsynta diagnoser.

CF Centra

Vården av patienter med den sällsynta diagnosen cystisk fibros (CF) är centraliserad i Sverige. CF Centra finns i Göteborg, Stockholm, Lund och Uppsala, och drivs av respektive sjukvårdsregion.

EX-Center

EX-Center riktar sig till personer med den sällsynta medfödda skadan dysmeli, personer med neurosedynskada och personer som fått en kroppsdel amputerad. Centrumet tar emot personer från både Sverige och andra länder. Det drivs av Bräcke diakoni, som är medicinskt ansvariga på uppdrag av Region Stockholm, och av Föreningen för de neurosedynskadade.

Giftinformationscentralen

Giftinformationscentralen är en statlig rådgivare som svarar på frågor om förgiftningar från både hälso- och sjukvården och allmänheten. Giftinformationscentralen vårdar däremot inte patienter och gör inte giftanalyser. Centralen är en enhet på Läkemedelsverket.

Gillbergcentrum

Vid Gillbergcentrum bedrivs företrädesvis forskning om undersöknings-, utrednings- och behandlingsmetoder inom neuropsykiatri och utvecklingsneurologiska störningar. Gillbergcentrum drivs som en stiftelse med stöd av Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet.

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser (IOD) är en nationell resurs som drivs av Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet på uppdrag av Socialstyrelsen, för alla som söker information om ovanliga sjukdomar. IOD producerar och uppdaterar Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser. Databasen har utförlig kvalitetssäkrad information om mer än 325 sjukdomar. Den riktar sig till personer med en sällsynt diagnos, till deras närstående och till personal inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten, skolan och myndigheter.

Nationellt center för Rett syndrom och närliggande diagnoser

Nationellt center för Rett syndrom och närliggande diagnoser på Frösön kan dels vara konsult åt den övriga hälso- och sjukvården, dels helt ta över utredningen av enskilda patienter. Centrumets personal kan ge råd på plats eller besöka patientens hemort. Vidare utarbetar centrumet behandlingsrekommendationer och utbildar patienter och anhöriga. Det drivs av Region Jämtland-Härjedalen med stöd av statsbidrag.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Nationellt kompetenscentrum anhöriga samlar kunskap om anhörigfrågor och utvecklar anhörigstöd. Centrumet drivs av Regionförbundet i Kalmar län, bland annat med statsbidrag från Socialstyrelsen.

Nationellt kompetenscentrum för måltider i vård, skola och omsorg

Nationellt kompetenscentrum för måltider i vård, skola och omsorg arbetar för att alla matgäster i dessa offentliga verksamheter ska känna matglädje och må bra av maten. Centrumet drivs av Livsmedelsverket.

Nationellt kompetenscentrum för livslångt lärande – Encell

Nationellt kompetenscentrum för livslångt lärande (Encell) samlar och sprider kunskap om livslångt lärande, med särskilt fokus på vuxnas lärande. Encell drivs av Stiftelsen Jönköping University på uppdrag av regeringen.

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor bistår myndigheter och olika verksamheter i samhället med kunskap om utredning, diagnostisering, habilitering och rehabilitering hos personer med dövblindhet och deras

närstående. Centrumet drivs som en stiftelse med statsbidrag från Socialstyrelsen.

Odontologiska kunskapscentrum

I Sverige finns nationella odontologiska kunskapscentrum för sällsynta diagnoser i Umeå, Jönköping och Göteborg, med målet att öka och sprida kunskap om tandproblem i samband med ovanliga sjukdomar. Vårdgivare, patienter och närstående från hela landet kan få information, råd och stöd. Centrumen drivs av respektive region med statsbidrag från Socialstyrelsen.

Regionala cancercentrum i samverkan – RCC

Genom regional och nationell samverkan ska regionala cancercentrum bidra till en mer patientfokuserad, jämlik, säker och effektiv cancervård. Centrumen finns i varje sjukvårdsregion och drivs av regionerna. Strukturen innebär en viss nationell nivåstrukturering. Centrumen finansieras bland annat av statsbidrag från Socialstyrelsen.

Svenskt demenscentrum

Svenskt demenscentrum är ett kompetenscentrum för stöd till hälso- och sjukvården, beslutsfattare och anhöriga när det gäller vård av dementa. Centrumet behandlar däremot inte patienter. Det drivs av Stockholms läns äldrecentrum och Stiftelsen Silviahemmet i form av en stiftelse, på uppdrag av regeringen och Socialstyrelsen.

Smärtcentrum

Varje sjukvårdsregion har minst ett smärtcentrum. Centrumen tar emot och behandlar patienter med kronisk smärta, och ger stöd och råd om behandling till den övriga hälso- och sjukvården.

Sveriges 3R-center

Sveriges 3R-center är ett kompetenscentrum för att samordna och främja tillämpningen av alternativa metoder till djurförsök. Centrumet drivs av Jordbruksverket.

Ågrenska

Ågrenska i Göteborg är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser, och en mötesplats för personer med funktionsnedsättningar, för deras närstående och för hälso- och sjukvårdspersonal. Ågrenska drivs i aktiebolagsform och inkluderar personlig assistansverksamhet.

Bilaga 2. Norska kompetenstjänster

Den norska hälso- och sjukvården är organiserad i fem statligt ägda hälsoföretag. Varje hälsoföretag ansvarar för ett antal kompetenscentrum, eller ”kompetenstjänster” (”kompetansetjenester” på norska) – det handlar uttryckligen om service och tjänster till den övriga hälso- och sjukvården.

Man utvärderar kontinuerligt hur varje kompetenstjänst lyckas nå ut till sina målgrupper i hela landet.

I den här bilagan listas de norska kompetenstjänsterna. De finns också listade under respektive hälsoföretag på <https://forskningsprojekter.ihelse.net/senter/>.

Hälsoföretaget sydöst

Äldres hälsa

Kompetenstjänsten för äldres hälsa etablerades 1997, med uppgift att tillhandahålla verktyg för utvärdering och behandling (inte behandling i sig) samt bedriva och sprida forskning om äldres hälsa, inklusive psykiatri, demensvård och utvecklingsstörningar. Kompetenstjänsten är utspridd på flera orter, har mer än 100 anställda och vänder sig till primär- och specialistvården och till patient- och anhörigorganisationer. De driver också ett eget förlag som ger ut böcker på området.

Amning

Kompetenstjänsten för amning har en tydlig uppgift att öka antalet mammor som helammar upp till en viss tid, och att öka antalet mammor som delvis ammar upp till en viss tid. En viktig uppgift är att certifiera vårdenheter för arbetet med att främja amning (så kallade baby friendly centers).

Yrkesrehabilitering

Kompetenstjänsten för yrkesrehabilitering har till uppgift att hjälpa den övriga hälso- och sjukvården med yrkesrehabilitering. En central uppgift är att utveckla verktyg för att identifiera vem som kan tillgodogöra sig rehabilitering för att kunna återgå till arbetslivet. En tydlig målgrupp är kliniker som arbetar med diagnosspecifik rehabilitering.

Barn- och ungdomsreumatologi

Kompetenstjänsten för barn- och ungdomsreumatologi ägnar sig åt forskning, registerhållning och framför allt informationsspridning och kompetensförsörjning till den övriga hälso- och sjukvården. De behandlar inte patienter, utan vänder sig till alla yrkeskategorier som kommer i kontakt med barn med en reumatologisk sjukdom, såsom specialistläkare (allmänläkare, psykiatriker, reumatologer och pediatriker), personal inom kommunhälsan, pedagoger, tandläkare, ögonläkare ortopedier, psykologer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, sjuksköterskor och socionomer. Vidare

arbetar de nära patientorganisationer, bland annat med brukarmedverkan i forskning.

Blodtypning

Kompetenstjänsten för blodtypning utreder patientblodprover, för att hitta lämpligt blod till patienter med sällsynta antikroppar i blodet. De tar fram blodkomponenter för transfusion från potentiella givare, men behandlar inte patienter. Vidare sprider de kompetens till andra blodbanker och laboratorier i Norge, och kontrollerar deras kvalitet. De forskar bland annat om Rh-problematik och annan alloimmunisering, och håller kvalitetsregister för uppföljning av till exempel Rh-screening.

CFS/ME

Kompetenstjänsten för CFS/ME (kroniskt trötthetssyndrom/myalgisk encefalomyelit) är mycket involverade i forskning, och är ett centralt organ för information till allmänheten om kroniskt trötthetssyndrom. De bygger upp regionala förgreningar för att säkerställa implementering ute i landet.

Kompetenstjänsten har konstaterat en ovilja i hälso- och sjukvården att prioritera patientgruppen, och många läkare känner sig hjälplösa inför mötet med patienterna. Behandlingen och orsaken till sjukdomen är omstridda, och kompetenstjänsten konstaterar i sin senaste rapport:

Det er mye diskusjon rundt CFS/ME; om det i det hele tatt er en egen entitet, og om det er en "somatisk sykdom" eller en "psykisk sykdom". Tjenesten forsøker å være åpen overfor både biologiske forståelsesmodeller og mer bio-psyko-sosiale tilnærminger. Tjenesten får regelmessig kritikk fra begge "leirene". Nettopp det at CFS/ME er en så omstridt diagnose, gjør at vi mener det fortsatt er behov for en Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME.

Citat från uppföljningen av verksamheten:

<https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/NK-OUS-23/2017>.

Dekontaminering

Kompetenstjänsten för dekontaminering ger stöd och utbildning i desinfektion och rengöring av medicinsk utrustning.

Familjär hyperkolesterolemi och andra ärftliga dyslipidemier

Kompetenstjänsten för familjär hyperkolesterolemi och andra ärftliga dyslipidemier fokuserar framför allt på kompetensspridning, men också på forskning och arbete med riktlinjer, register och biobanksarbete (25 procent). De vänder sig till personal i både primärvården och specialistvården, som kommer i kontakt med patientgruppen, för hjälp med diagnostisering och livslång uppföljning. De behandlar inte patienter. Forskningen är till exempel inriktad på att utvärdera olika behandlingar, till exempel kolesterolsänkande PCSK9-hämmare, vilket resulterat i nya riktlinjer i samarbete med det norska Läkemedelsverket.

Fästingburna sjukdomar

Kompetenstjänsten för fästingburna sjukdomar har till uppgift att informera patienter, allmänheten, politiker, hälso- och sjukvårdspersonal och forskare om förekomst, prevention, diagnos, behandling och rehabilitering av fästingburna sjukdomar. De har en webbplats med en variant för patienter och allmänheten och en för hälso- och sjukvårdspersonal. De har också externa medel för att arbeta med forskning, och driver ett stort delvis regionfinansierat projekt i samarbete med andra fästingforskare i landet: Lyme borreliosis; a scientific approach to reduce diagnostic and therapeutic uncertainties. Vidare står kompetenstjänsten som koordinator för EU-projekt. Förutom att informera och forska har de en referensgrupp med representanter för patienter, primärvården och specialistläkare samt fästingforskare, för bättre spridning av resultat och behandlingsstrategier till hälso- och sjukvården.

Gynekologisk cancer

Kompetenstjänsten för gynekologisk cancer gör kliniska studier, övervakar och förmedlar behandlingsresultat, implementerar riktlinjer och bygger upp och förmedlar kompetens till hela landet. De behandlar inte patienter rutinmässigt, men samordnar behandlingen av patienter som ingår i kliniska studier. De är ett stödcentrum för att alla Norges hälsoregioner ska kunna delta i kliniska studier, och ser också till att norska patienter kan delta i internationella kliniska prövningar. Vidare håller de nationella kurser i gynekologi, obstetrik och gynekologisk cancer för specialistläkare.

Habilitering av barn med ät- och nutritionsstörningar

På kompetenstjänsten för habilitering av barn med ät- och nutritionsstörningar arbetar läkare, psykologer, sjuksköterskor, logopedier, specialpedagoger och kliniska näringsfysiologer tillsammans för att stödja kompetensöverföring och implementering av riktlinjer till regionala vårdenheter. Kompetenstjänsten behandlar inte patienter, men all personal arbetar också i Ät- och nutritionsteamet vid Rikshospitalet, som tar emot patienter från hela Norge. En stor del av arbetet utgörs av vägledning via videokonferens om enskilda patientfall. Kompetenstjänsten deltar också i forskningsprojekt om till exempel habilitering av barn med esofagusatresi och barn med uretraklaffar.

Komplexa, allvarliga psykosomatiska tillstånd hos barn och unga

Kompetenstjänsten drivs av två barn- och ungdomspsykiatrer, en psykolog och en sekreterare, motsvarande två heltidstjänster. Huvudsyftet är att sprida information till den övriga hälso- och sjukvården, patienter och närstående. De gör bland annat Youtubefilmer om långvariga smärttillstånd hos barn.

Kvinnohälsa

Kompetenstjänsten för kvinnohälsa har fokus på sjukdomar kopplade till graviditet och födsel, och till hälsoskillnader mellan kvinnor och män. Totalt

22 personer, varav 5 på heltid, arbetar med rådgivning, forskning och aktiv kunskapsförmedling, med det övergripande målet att minska antalet dödsfall vid graviditet. Medarbetarna är forskare, doktorander, kommunikatörer och ledare. De vänder sig till både hälso- och sjukvården och allmänheten, men behandlar inte patienter. De utbildar så kallade kliniska vägledare och håller i dödsorsaksregister för mödradödlighet, för att hitta svaga punkter i omhändertagandet av gravida. Ett starkt fokus är på preklampsi, som är den vanligaste mödradödsorsaken i Norge.

Hälsopedagogik – lärande och coping vid kroniska sjukdomstillstånd

Kompetenstjänsten för hälsopedagogik driver en kunskapsplattform om effekt och nytta av lärande- och copingstrategier vid kroniska sjukdomstillstånd.

Medfödda metabola sjukdomar

Kompetenstjänsten för medfödda metabola sjukdomar består av två heltidstjänster, där forskande läkare ägnar 50 procent av tiden åt kunskapspridning och resten åt kompetensutveckling och forskning. De vänder sig till hälso- och sjukvårdspersonal i hela Norge, till exempel pediatriker, genetiker, kliniska näringsfysiologer, specialister inom habilitering, sjuksköterskor, laboratoriepersonal, patienter och vårdnadshavare – bland annat med hjälp av e-kurser i diagnostik och provtagning vid misstanke om medfödda metabola sjukdomar. De ansvarar också för patientregister, ger patientseminarier för olika diagnoser och håller daglig telefontjänst för rådgivning i enskilda patientfall till läkare i hela Norge.

Nervsmärta

Kompetenstjänsten för nervsmärta består av en heltidstjänst som delas mellan en professor och en webbredaktör och kommunikatör. Därutöver är externfinansierade forskare knutna till kompetenstjänsten, som arbetar med smärtregistret och med att implementera och följa upp nya riktlinjer för behandling av nervsmärta.

Prehospital akutmedicin

Kompetenstjänsten för prehospital akutmedicin förmedlar kunskap om akut omhändertagande till ambulanspersonal (i bil, båt och helikopter). De ansvarar för patientresor och befolkningen i stort när det gäller livräddning. Nio heltidsanställda ägnar sig åt forskning, utveckling och innovation samt rådgivning och utbildning.

Reumatologisk rehabilitering

Kompetenstjänsten för reumatologisk rehabilitering har till uppgift att sprida information om rehabilitering av patienter med komplicerade reumatiska sjukdomar och problem kopplade till dessa sjukdomar. De har ett 20-tal heltidsanställda, varav hälften är externfinansierade genom forskningsanslag. De ägnar lika delar av tiden åt forskning och kompetensuppbyggnad som åt

spridning och implementering av resultaten. De vänder sig till all hälso- och sjukvårdspersonal som kommer i kontakt med patienter med komplexa reumatiska sjukdomar.

Psykisk ohälsa vid samtidigt drogmissbruk

Kompetenstjänsten för psykisk ohälsa vid samtidigt drogmissbruk har tio heltidsanställda som fördelar sin tid mellan forskning, utbildning och kommunikation. En viktig uppgift är att bevaka och rapportera behandlingsresultat, implementera riktlinjer och säkerställa kunskapsbaserad praktik i hela landet. De har en mycket bred målgrupp: De vänder sig i princip till alla som kommer i kontakt med patientgruppen, såsom läkare, psykologer, socialtjänsten och kriminalvården

Sarkom

Kompetenstjänsten för sarkom arbetar med kvalitetsregister, övervakning och förmedling av behandlingsresultat till hela hälso- och sjukvården. De fastställer vårdprogram, utvecklar patientkurser och informerar anhöriga. En viktig målgrupp är primärvården, som måste upptäcka sarkom där symtomen ofta liknar andra benigna tillstånd, och där sedan uppföljningen och eftervården sker. Kompetenstjänsten håller en årlig kurs om sarkom för allmänläkare, fysioterapeuter och annan hälso- och sjukvårdspersonal:

Det er naturlig at uten regelmessig faglig påfyll blir man ikke oppmerksom på tilstander som man ser veldig sjeldent. Vi observerer og kan dokumentere at etter at vi har startet med strukturert, regelmessig og målrettet arbeid med kompetansespredning rettet mot primærhelsetjeneste, har antall pasienter med sarkom som ikke var korrekt henvist gått ned.

Citat från uppföljningen av verksamheten:

<https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/NK-OUS-1/2017>.

Sexuellt överförda sjukdomar

Kompetenstjänsten för sexuellt överförda sjukdomar drivs med två heltidstjänster – läkare och sjuksköterskor gör en del av sin tjänstgöring hos kompetenstjänsten. De ägnar sig åt undervisning, forskning och riktlinjearbete. De riktar sig framför allt till andra specialiteter, som inte vanligtvis möter patienter med sexuellt överförda sjukdomar: allmänmedicin, gynekologi, urologi, infektionsmedicin, dermatologi, neurologi, öron-näsa-halssjukdomar, ögonsjukdomar, ungdomshälsa och migrationshälsa. De har också ett nära samarbete med Olafiaklinikken, som diagnostiserar och behandlar sexuellt överförda sjukdomar.

Sena effekter av cancerbehandling

Kompetenstjänsten för sena effekter av cancerbehandling vägleder den övriga hälso- och sjukvården när det gäller så kallade late effects of cancer, det vill säga sena komplikationer. Komplikationerna kan vara såväl psykiska som somatiska, och mer eller mindre bestående, och de kvarstår efter en avslutad cancerbehandling.

Solida svulster hos barn

All cancer som inte är leukemi eller lymfom hos barn kallas solida svulster. Kompetenstjänsten för solida svulster hos barn sköts på deltid av en överläkare i barnonkologi och en sjuksköterska. De sprider kompetens till hälso- och sjukvården genom två referensgrupper: en för solida svulster i det centrala nervsystemet och en för solida svulster utanför det centrala nervsystemet. Referensgrupperna har ledamöter från alla hälsoregioner, och från specialiteterna barnonkologi, radiologi, neurokirurgi, kirurgi och patologi. Kompetenstjänsten samarbetar också med det nationella barncancerregistret, och ansvarar för en biobank med histologiska snitt från alla cancersvulster som diagnostiserats i Norge. De beskriver själva:

Den store utfordringen i barnekreftomsorgen er nettopp de små tallene; det er ekstremt krevende å inneha og opprettholde spisskompetanse når det går lang tid mellom hver gang man ser et barn med en bestemt tumortype. Det er derfor hovedoppgaven til KSSB å spre kompetanse til helsepersonell involvert i barnekreftomsorgen.

Sjukdomsrelaterad undernäring

Sjukdomsrelaterad undernäring kan till exempel drabba cancerpatienter, kroniskt lungsjuka patienter, patienter med allvarliga infektioner, äldre på sjukhem och även överviktiga som ofrivilligt går ner i vikt. Kompetenstjänsten för sjukdomsrelaterad undernäring består av två heltidstjänster fördelade på sex personer samt fyra stipendiater med extern finansiering.

Traumatologi

Kompetenstjänsten för traumatologi vägleder den övriga hälso- och sjukvården när det gäller identifikation, utredning och behandling av allvarliga skador. Framför allt tar de fram riktlinjer och arbetar med forskning, popularisering och kompetensspridning, till exempel genom kursen ”Advanced trauma life support”, som är obligatorisk för personal i traumateam.

Tvärvetenskaplig specialiserad behandling av drogmissbruk

Kompetenstjänsten för tvärvetenskaplig specialiserad behandling av drogmissbruk sorterar under Avdelningen för rus- och beroendebehandling vid Kliniken för psykisk hälsa och beroende vid Oslo universitetssjukhus. Fokus är på hur läkare, psykologer och socionomer tillsammans kan behandla drogproblem tvärvetenskapligt, och på kompetensspridning om detta genom årliga praxisnära arbetsseminarier i hälso- och sjukvården.

Hälsöföretaget Mitt-Norge

Avancerad titthålskirurgi

Titthålskirurgi (laparoskopi) är en kirurgisk metod som i ökande grad utförs i stället för öppen kirurgi. Metoden används också vid undersökning och diagnostik. Kompetenstjänsten för avancerad titthålskirurgi ska se över och vidareutveckla metदानvändningen, och bidra till att hälsoregionerna bygger upp professionella nätverk som kan ta över och vidareutveckla arbetet lokalt. Kompetenstjänsten är tvärvetenskaplig, med kliniker, ingenjörer och forskare.

Funktionell magnetresonanstomografi

Funktionell magnetresonanstomografi (fMR) omfattar avbildningsmetoder för att synliggöra fysiologiska processer genom blodtillförseln i hjärnan. Kompetenstjänsten för funktionell magnetresonanstomografi ska bygga upp, utvärdera nyttan av och sprida kunskap om avancerad MR och dess analysmetoder, för bättre diagnostik och uppföljning av olika patientgrupper. Målet är att bygga upp kompetenser så att metoderna på sikt blir tillgängliga i alla hälsoregioner.

Huvudvärk

Kompetenstjänsten för huvudvärk ska bygga upp och sprida kompetens om utredning och behandling av olika former av huvudvärk. Målgruppen är personal i specialist- och primärvården, patienter och befolkningen generellt. Kompetenstjänsten driver forskning och deltar i forskningsnätverk. Den ska bidra till implementering av kunskapsbaserad praxis, och till att det etableras standardiserade förlopp för utredning och behandling av huvudvärk. Målet är att bygga upp kompetenser i alla hälsoregioner, så att det etableras professionella nätverk som på sikt kan ta över och föra vidare arbetet lokalt.

Kirurgisk behandling av rygg- och nacksjukdomar

Kompetenstjänsten för kirurgisk behandling av rygg- och nacksjukdomar ska bygga upp och sprida kompetens om diagnostik och invasiv/kirurgisk behandling av patienter med rygg- och nacksjukdomar, med tyngdpunkt på patienter med degenerativa sjukdomar i ryggraden.

Kompetenstjänsten ska bidra till att patientgruppen får utredning och behandling av högre kvalitet, och till en mer helhetlig behandling nationellt. Målet är att bygga upp kompetens i alla hälsoregioner, så att det etableras professionella nätverk som på sikt kan ta över och föra vidare arbetet lokalt.

Patienter med multipla smärtstörningar

Kompetenstjänsten för patienter med multipla smärtstörningar ska bygga upp och sprida kompetens om multipla smärtstörningar, det vill säga störningar med signifikanta somatiska symtom, tätt sammanvävda med psykosociala faktorer, som inte i tillräcklig grad kan förklaras av någon annan känd sjukdom. Kompetenstjänstens mål är att styrka kompetensen genom utredning och behandling av multipla störningar, och att utveckla förståelsen, hanteringen och behandlingen av långvariga och multipla smärtstörningar i

hela primär- och specialistsjukvården och hos befolkningen generellt. Den primära uppgiften är att sprida kunskap till de andra hälsoföretagen, så att hälsoföretagen på sikt kan bygga upp och själva ta till vara kompetensutvecklingen på området.

Graviditet och reumatiska sjukdomar

Kompetenstjänsten för graviditet och reumatiska sjukdomar ska bygga upp och sprida kompetens om graviditet hos personer med reumatiska sjukdomar. De utbildar hälso- och sjukvårdspersonal, patienter, anhöriga och andra tjänsteleverantörer. De ger också råd och vägledning i kliniska frågor. Kompetenstjänsten förmedlar uppdaterad kompetens om tiden före, under och efter graviditet vid alla reumatiska sjukdomar. Den primära uppgiften är att sprida kunskap till de andra hälsoföretagen, så att patienterna säkras likvärdig tillgång till kompetens, och så att hälsoföretagen kan bygga upp och ta tillvara kompetensutvecklingen på området.

Träning som medicin

Kompetenstjänsten för träning som medicin förmedlar kunskap om träning som behandling vid hjärt-, kärl- och lungsjukdomar – i huvudsak hjärtsjukdom, hjärtsvikt, perifer kärlsjukdom och KOL. Kompetenstjänsten ska bidra till att kunskapsbaserade riktlinjer tas i bruk, och därmed vidareutvecklas och höjer kvaliteten i hela behandlingskedjor nationellt. Kompetenstjänsten kommer också att bidra till ökad kompetens hos hälso- och sjukvårdspersonal om träning som behandling, och till att utveckla behandlingar i både specialistvården och den kommunala hälso- och sjukvården.

Ultraljud och bildstyrd behandling

Kompetenstjänsten för ultraljud och bildstyrd behandling ska bygga upp och sprida kompetens om användning av ultraljud och bildstyrd behandling inom neurokirurgi, käkkirurgi, tithålskirurgi och andra kliniska områden. Detta inkluderar navigationsteknologi i kombination med 2D-, 3D- och 4D-bilder. Syftet är att bidra till ändamålsenlig användning av ultraljud och bildstyrd behandling. Kompetenstjänsten ska bygga upp och sprida kompetens i alla hälsoregioner, så att det etableras professionella nätverk som på sikt kan ta över och föra vidare arbetet lokalt.

Hälsoföretaget norr

Barn och unga med funktionsnedsättningar

Kompetenstjänsten för barn och unga med funktionsnedsättning ska bygga upp och sprida kompetens om olika åtgärder, inklusive anpassad fysisk aktivitet, för att främja aktivitet och deltagande på alla arenor för barn och unga med funktionsnedsättningar.

Målet är att brukare och hälso- och sjukvårdspersonal har nödvändig kunskap för att realisera likvärdiga möjligheter och reellt deltagande för målgruppen, till exempel i hemmet, på förskolan, i skolan, i arbetet och på fritiden. Kompetenstjänsten ska initiera en tvärsektoriell hantering, där

möjligheten att delta i fritidsaktiviteter får samma prioritet som traditionella habiliterings- och rehabiliteringsvägar. Målet är att bygga upp kompetenser i alla hälsoregioner, så att det etableras professionella nätverk som på sikt kan ta över och föra vidare arbetet lokalt.

Dövblinda

Kompetenstjänsten för dövblinda ska bygga upp och sprida kompetens om kartläggning, utredning och stödåtgärder för personer med medfödd eller tidigt förvärvad dövblindhet. En koordineringsenhet har det dagliga ansvaret för kompetenstjänsten. De har ingått avtal om att tillhandahålla tjänster i fem underliggande enheter. Kompetenstjänsten vänder sig till hälso- och sjukvårdspersonal, patienter, anhöriga och befolkningen generellt, med målet att säkra god kvalitet i vården av dövblinda.

Inkontinens och bäckenbottensjukdomar

Kompetenstjänsten för inkontinens och bäckenbottensjukdomar omfattar tvärprofessionell utredning och behandling av miktions- och avföringsproblem, bäckenbottensmärtor samt komplexa och sammanhängande bäckenbottenproblem. Kompetenstjänsten ska bygga upp och höja kompetensen hos hälso- och sjukvårdspersonal i alla regioner. Detta görs genom till exempel undervisning, föredrag och konsult hjälp. Kompetenstjänsten driver också informationsverksamhet för brukare och allmänheten. Målet är att bygga upp kompetens i alla hälsoregioner, för att säkra bättre kvalitet och att det etableras professionella nätverk som på sikt kan föra vidare arbetet lokalt.

Upptäckt av antibiotikaresistens

Kompetenstjänsten för upptäckt av antibiotikaresistens ska bygga upp och sprida kompetens om upptäckt och karakterisering av antibiotikaresistenta bakterier. Kompetenstjänsten vänder sig i huvudsak till läkare, bioingenjörer, infektionsmedicinare och smittskyddspersonal. Målet är att bygga upp kompetens i alla hälsoregioner, för att säkra bättre kvalitet och att de etablerade professionella nätverken kan föra vidare arbetet lokalt.

Psykisk hälsa och intoxikation hos samiska patienter

Den samiska nationella kompetenstjänsten för psykisk hälsa och intoxikation ska bygga upp och förmedla kompetens inom psykisk hälsa och intoxikation när det gäller samiska patienters behov av diagnostik och behandling. Målet är att öka kvaliteten och patientsäkerheten för samiska patienter i hela behandlingsförloppet, och bidra till att förhindra att patienter avbryter vårdkontakter. Kompetenstjänsten omfattar forsknings- och verksamhetsutveckling, uppbyggnad och deltagande i forskningsnätverk, spridning av forskningsresultat, undervisning, vägledning och rådgivning. Målgruppen är personal i primär- och specialistvården, brukare och allmänheten.

Hälsoföretaget väst

Antibiotikaanvändning i specialistvården

Kompetenstjänsten för antibiotikaanvändning i specialistvården ska bygga upp och sprida kompetens om detta. Korrekt användning av antibiotika är nödvändigt för att förhindra utveckling och spridning av antibiotikaresistens. Kompetenstjänstens huvuduppgifter är att forska om och övervaka antibiotikaanvändning, att undervisa och att sprida information till hälso- och sjukvårdspersonal och befolkningen i övrigt. Målet är att öka kompetensen om antibiotikaanvändning och betydelsen av korrekt utskrivning av antibiotika, och att det etableras professionella miljöer och nätverk i alla regioner för att ta tillvara arbetet lokalt.

Rörelseproblem

Kompetenstjänsten för rörelseproblem ska bygga upp och sprida kompetens om utredning och behandling av sjukdomsgrupperna parkinson, dystoni och tremor, och bidra till likvärdig tillgång till kompetens i hela landet. Kompetenstjänsten vänder sig till hälso- och sjukvårdspersonal, patienter och anhöriga, och ska bidra till ett enhetligt behandlingsförlopp mellan den kommunala hälso- och sjukvården och specialistvården. Syftet är att säkra att kompetens byggs upp i hela Norge, och att öka hälso- och sjukvårdens kvalitet genom forskning och utveckling av nationella kvalitetsregister.

Funktionella mag- och tarmsjukdomar

Funktionella mag- och tarmsjukdomar är en stor sjukdomsgrupp, som bland annat inkluderar irriterad tarm och funktionella magsäcks- och matstrupssjukdomar. Kompetenstjänsten för funktionella mag- och tarmsjukdomar ska bygga upp och sprida kompetens om utredning och behandling av dessa sjukdomar till hälso- och sjukvårdspersonal, patienter, anhöriga och allmänheten. Syftet är att säkra tidig diagnos och högre diagnossäkerhet, och att sprida kunskap om hur sjukdomarna kan hanteras i vardagen. Patienterna behandlas bäst i hemmet eller i primärvården. Kompetenstjänsten ska bidra till att minska symtomen och öka livskvaliteten i en stor patientgrupp. Målet är att etablera tvärprofessionella nätverk i alla regioner.

Hemrespiratorbehandling

Kompetenstjänsten för hemrespiratorbehandling ska bygga upp och sprida kunskap om utredning och behandling av patienter med kroniska andningssvårigheter, som behöver hemrespirator eller långtidsmekanisk andningshjälp. Kompetenstjänsten ska bidra till ökad kvalitet, likvärdig tillgång till kompetens och ett enhetligt behandlingsförlopp. De sprider kompetens till hälso- och sjukvårdspersonal, patienter och anhöriga, och deltar i grund- och vidareutbildning av hälso- och sjukvårdspersonal.

Ledprotesar och höftfrakturer

Kompetenstjänsten för ledprotesar och höftfrakturer ska bygga upp och sprida forskningsbaserad kompetens om behandling av höftfrakturer och

användning av ledproteser. Kompetensen ska spridas till hälso- och sjukvårdspersonal, patienter och befolkningen generellt. Som ett led i arbetet driver kompetenstjänsten nationella kvalitetsregister. Målet är att bidra till ökad kvalitet och kostnadseffektivitet i behandlingen av patienter med höftfrakturer och ledproteser, genom forskning och kompetensspridning.

Multipel skleros

Kompetenstjänsten för multipel skleros (MS) ska bygga upp och sprida kompetens om diagnostik och behandling av MS. De ska vägleda, undervisa och sprida kompetens till hälso- och sjukvården och patienterna.

Kompetenstjänsten arrangerar och deltar i undervisning för hälso- och sjukvårdspersonal, patienter och anhöriga, och ska bidra till enhetliga patientförlopp i specialistvården och den kommunala hälso- och sjukvården.

Sömn sjukdomar

Kompetenstjänsten för sömn sjukdomar ska bygga upp och sprida forskningsbaserad kunskap om utredning och behandling av olika typer av sömnproblem. Kompetenstjänsten riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonal, patienter, anhöriga och befolkningen generellt. De deltar i undervisning av hälso- och sjukvårdspersonal och ger vägledning och råd på nationell nivå, för att säkra kompetensspridningen till resten av landet. De forskar också i egen regi, och bidrar till forsknings- och ämnesutveckling i andra professionella miljöer, för att bygga upp nationell kompetens. Målet är att det byggs upp professionella miljöer inom utredning och behandling av sömn sjukdomar i alla hälsoregioner.

Tropiska infektionssjukdomar

Kompetenstjänsten för tropiska infektionssjukdomar ska bygga upp och sprida kompetens om diagnostik, utredning, behandling och förebyggande av tropiska infektionssjukdomar. För att sprida kompetens publicerar de forskningsresultat, undervisar och vägleder i samarbete med andra hälsoregioner i Norge. De behandlar däremot inte patienter. Eftersom resandet har ökat har sjukdomspanoramata breddats, vilket innebär professionella utmaningar. Det är därför ett mål att etablera professionella nätverk för behandling av tropiska sjukdomar i alla hälsoregioner.

Gastroenterologiskt ultraljud

Kompetenstjänsten för gastroenterologiskt ultraljud ska bygga upp och sprida kompetens till hälso- och sjukvårdspersonal, särskilt specialister inom matsmältningssjukdomar och internmedicin, om ultraljud vid undersökning och diagnostisering av patienter med sjukdomar i matsmältningssystemet.

Kompetenstjänstens primära uppgift är att bidra till att fler använder ultraljud, och till att det används korrekt ute på klinikerna.

Kompetenstjänsten ska bidra till att det etableras forskningsmiljöer kring gastroenterologiskt ultraljud i alla hälsoregioner, så att regionerna så småningom kan upprätthålla kompetensutvecklingen på egen hand.

Vestibulära sjukdomar

Vestibulära sjukdomar påverkar balansen i innerörat och dess anslutning till hjärnan. Detta är en viktig orsak till yrsel och balansproblem, som minskar livskvalitet och arbetsförmåga, och medför höga sociala kostnader.

Kompetenstjänsten för vestibulära sjukdomar ska bygga upp och sprida kompetens samt bidra till implementering av ny kunskap, för att utarbeta ett genomförbart, enhetligt och kostnadseffektivt vårdförlopp oavsett var patienten bor. De utför kvalitetssäkring och forskning i flera specialistmiljöer, och sprider information till hälso- och sjukvårdspersonal, brukarorganisationer, patienter och allmänheten.

Bilaga 3. Personer och organisationer som har deltagit i diskussionerna

Följande personer och organisationer har deltagit i diskussioner om förutsättningar för kompetenscentrum inom nationell högspecialiserad vård:

Avdelningsledningen för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvården vid Socialstyrelsen

De nationella programområdena

Enheten för högspecialiserad vård vid Socialstyrelsen

Lena Löqvist, ansvarig utredare för området sällsynta diagnoser vid Socialstyrelsen

Lennart Christiansson, medicinalråd vid Socialstyrelsen

Nämnden för nationell högspecialiserad vård

Regioner vid dialogmöten

Socialstyrelsens hälso- och sjukvårdsjurister

Tjänstemanna- och kontaktpersonsgruppen för nationell högspecialiserad vård

Ulf Törnebladh, medicinskt sakkunnig vid Socialstyrelsen