

Evaluering av nasjonal- og flerregional behandlingstjenester 2013

Kriterier i denne evalueringen bygger på regelverk fastsatt i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten av 17. desember 2010, kapittel 4, og tilhørende veileder om Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, sist revidert 1. januar 2013.

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for store hemangiomer og vaskulære malformasjoner										
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF										
<p>Tjenestens innhold: <i>Det skal utarbeides en beskrivelse av innhold, formål og avgrensning for alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nei</th> <th>Ikke oppgitt</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Er tjenestens innhold og formål tilstrekkelig beskrevet?</td> <td></td> <td>X</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>Kommentar: Tjenestens innhold og formål er ikke tilstrekkelig beskrevet i årsrapport. I og med at en nasjonal behandlingstjeneste i prinsippet er et behandlingsmonopol, er det viktig at andre deler av helsetjenesten vet hvilke pasienter som skal henvises til denne tjenesten. Ikke minst er det viktig at beskrivelsen av tjenesten gir tilfredsstillende informasjon til brukere og publikum.</p> <p><i>Av hensyn til helsetjenesten, helsepersonell og brukere av tjenesten, skal det utarbeides en kort beskrivelse (inntil 100 ord) beregnet for publisering på nett. Denne skal beskrive tjenestens innhold og avgrensning, og hvorfor tjenesten er opprettet. Beskrivelsen skal være forståelig for brukergrupper og publikum generelt.</i></p> <p><i>Hovedoppgaven for nasjonale - og flerregionale behandlingstjenester er å drive høyspesialisert pasientbehandling. Tjenestene skal bare dekke den delen av behandlingen som omfatter diagnostikk eller behandling som krever den spisskompetansen som er etablert ved den nasjonale eller flerregionale behandlingstjenesten. Dette krever tydelige henvisningskriterier. Annen oppfølging av pasienten skal foregå i de øvrige delene av helsetjenesten. Samtidig forutsettes det at nasjonale og flerregionale behandlings-tjenester har et helhetlig perspektiv som omfatter hele sykdomsforløpet – ofte i et livsløpsperspektiv.</i></p> <p><i>Bare de helseforetak som er tillagt ansvar for en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal drive høyspesialisert pasientbehandling innenfor dette fagområdet. Beskrivelsen av tjenestens innhold må være tydelig på hvilket behandlingstilbud tjenesten skal ivareta.</i></p>					Ja	Nei	Ikke oppgitt	Er tjenestens innhold og formål tilstrekkelig beskrevet?		X	
	Ja	Nei	Ikke oppgitt								
Er tjenestens innhold og formål tilstrekkelig beskrevet?		X									

Tilgjengelighet:

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal sørge for likeverdig tilgang til pasientbehandling av høy kvalitet.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?		X	

Kommentar: Det var totalt 836 nyhenviste pasienter til denne tjenesten i 2013, 722 av disse pasientene kom fra Helse Sør-Øst RHF. Denne tjenesten synes ikke likeverdig tilgjengelig. Årsaken beskrives å være at mange pasienter blir behandlet i eget helseforetak etter tverrfaglig vurdering.

En nasjonal behandlingstjeneste skal ha et definert ansvarsområde. Dette skal fremgå av beskrivelsen av tjenesten og henvisningskriterier. Alle pasienter som omfattes av beskrevet ansvarsområde for tjenesten skal henvises og gis et behandlingstilbud ved den nasjonale behandlingstjenesten. Ved å etablere en nasjonal behandlingstjeneste så har en besluttet at denne aktuelle behandlingen skal sentraliseres til en tjeneste. Det er sånn sett ikke valgfritt å henvise disse pasientene. Kun de pasienter som faller inn under definert ansvarsområde skal registreres som nyhenviste pasienter. Hensikten er å kunne følge med om den enkelte nasjonale behandlingstjeneste oppfyller kravene til likeverdig tilgjengelighet.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgjengelighet. Dette gjøres ved at tjenesten gjøres kjent og at det etableres gode kriterier for henvisning og tilrettelagte dokumentasjonssystemer for å kunne avdekke og dokumentere eventuelle forskjeller i tilgjengelighet.

Flerregionale behandlingstjenester skal samarbeide om drift, analyse og rapportering av felles virksomhet for å sikre at de to tjenestene sammen gir et geografisk likeverdig tilbud.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning:

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal sørge for veiledning, kunnskaps og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere, og bidra i relevant undervisning.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Driver tjenesten kompetansespredning, rådgivning og veiledning?	X		

Kommentar: Aktiviteten synes på bakgrunn av rapportering å være svært liten. Det avholdes fellesklinikker. Dette er møter hvor det går gjennom kasuistikker med ulike spesialister, med helsepersonell fra andre sykehus, pasienter og pårørende. Råd og veiledning telefonisk til andre sykehus.

Denne tjenesten synes ikke å være likeverdig tilgjengelig. For å rette opp dette må tjenesten iverksette bred informasjon om tjenestens innhold og formål til helsepersonell og publikum. Det forutsettes at tjenesten utarbeider en plan for dette arbeidet.

Det forventes at en nasjonal behandlingstjeneste driver spredning av forsknings- og behandlingsresultater og bidrar til implementering av nasjonale retningslinjer og ny kunnskap gjennom bl.a. deltagelse i undervisning innen eget fagområde. Ikke minst vil dette dreie seg om å spre kunnskap om diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde og om hvordan helsetjenesten i alle helseregioner kan underbygge og dra nytte av den nasjonale behandlingstjenesten. Dette gjøres bl.a. gjennom deltagelse i nasjonalt forankret arbeid, undervisning, informasjonsvirksomhet, publisering i medisinske tidsskrift, råd og veiledning til helsetjenesten, helsepersonell, pasienter, pårørende og befolkningen generelt. Dette er et systematisk arbeid som krever at det utarbeides en plan for kompetansespredning.

Kvalitetssystem:

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal etablere system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater eksempelvis gjennom bruk av dokumentasjonssystemer, herunder kvalitetsregistre, biobanker mv

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det etablert et system for å overvåke egne behandlingsresultater?		X	
Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?		X	

Kommentar: Det fremgår at tjenesten ikke har etablert et system for å overvåke egne behandlingsresultater.

Forskningsaktivitet:

Nasjonale behandlingstjenester skal delta i forskning og etablering/oppbygging og deltagelse i nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Drives det forskning ved tjenesten?	X		
Deltar tjenesten i nasjonale eller internasjonale forskningsnettverk?		X	

Kommentar: Det rapporteres om forskningsproduksjon. Det er iverksatt 4 forskningsprosjekt. Ingen av disse omfatter andre helseregioner. Det er ønskelig at forskningsprosjekt ved nasjonale tjenester i størst mulig grad involverer andre helseregioner. Dette bidrar til å skape faglige nettverk som er viktig for utvikling av tjenesten.

En sentralisering av behandlingen til ett eller to steder i landet skal bidra til bedre kvalitet på pasienttilbudet gjennom samling og nasjonal oppbygging av faglig spisskompetanse. Denne kompetansen skal bygge på kunnskap som er vitenskapelig dokumentert og som fremkommer gjennom forskning, kunnskapsoppsummeringer, medisinsk metodevurdering m.m. For en nasjonal behandlingstjeneste innebærer dette at en for eksempel driver forskning, etablerer og/eller deltar i faglig samarbeid/forskningsnettverk internasjonalt.

Resultatmål:

Nasjonale tjenester skal utarbeide resultatmål for de oppgaver som er tillagt tjenesten og et system for å dokumentere oppnådd resultat. Resultatmål skal være operasjonaliserbare og skal kunne måles.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det utarbeidet resultatmål for tjenesten?			X

Kommentar: Det er ikke utarbeidet resultatmål for tjenesten.

Resultatmål utarbeides i på bakgrunn av beskrivelsen av tjenestens innhold. Dette kan eksempelvis være mål i forhold til likeverdig tilgjengelighet, kvalitet på og resultater av behandlingen, bedre kostnadseffektivitet og kunnskap og kompetansespredning.

Referansegruppe:

Det skal oppnevnes faglige referansegrupper for alle nasjonale tjenester. Oppgaver, sammensetning og funksjon er fastsatt i regelverk for ordningen.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det oppnevnt referansegruppe til tjenesten?	X		
Har referansegruppen godkjent tjenestens årsrapport?		X	
Representerer leder av referansegruppen en annen helseregion enn den region hvor tjenesten er lokalisert?		X	
Er alle helseregioner representert i referansegruppen?		X	
Har referansegruppen brukerrepresentasjon?		X	
Er det vurdert deltagelse fra andre aktører i referansegruppen?			X

Kommentar: Det opplyses i årsrapport at tjenesten har etablert enn faglig referansegruppe. Denne oppgis å bestå av en person. Det er ikke innsendt rapport fra referansegruppen. Dette er ikke i tråd med intensjonen og direktoratet oppfatter derfor at referansegruppen ikke fungerer etter intensjonen.

I henhold til regelverk skal årlig elektronisk rapportering fra nasjonale tjenester være forankret i de faglige referansegruppene før disse legges ut elektronisk. Referansegruppene er gitt eget mandat, skal godkjenne årsrapport og bidra til å sikre at de nasjonale tjenestene blir organisert og drevet i tråd med kriterier fastsatt i forskrift.

Helsedirektoratets vurdering og anbefaling:

Helsedirektoratets vurdering er basert på opplysninger gitt i årsrapport fra tjenesten og kommentarer gitt av den faglige referansegruppen. Vurderingstema bygger på regelverk for ordningen.

Det vises til Helsedirektoratets tilbakemelding ifm årsrapportering for driftsåret 2012. Tjenesten har ikke å ha fulgt opp direktoratets tidligere vurdering og anbefaling.

Det vises til kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen.

Det er viktig at tjenesten utarbeider en god beskrivelse av tjenestens innhold og avgrensning slik at helsetjenesten og brukere vet hvilket behandlingstilbud dette er.

Ut fra rapportering fremgår det at en overvekt av nyhenviste pasienter kommer fra egen region. Det må avklares hvorfor tjenesten ikke synes å være likeverdig tilgjengelig og det må iverksettes tiltak for å sikre likeverdig tilgjengelighet.

Nasjonale behandlingstjenester må etablere system for å kunne overvåke og dokumentere effekt av den behandling som tjenesten utfører.

Det må utarbeides resultatmål for tjenesten. Alle nasjonale tjenester skal utarbeide resultatmål og et system for å dokumentere oppnådd resultat. Resultatmål bygger på en god beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning.

Tjenesten må oppnevne faglig referansegruppe. Referansegruppen skal bidra til at tjenesten drives i tråd med regelverk.

Det fremgår av årsrapporten at leder av tjenesten er bekymret mht underfinansiering og at det ikke foreligger midler til videreutvikling, utstyr og kursvirksomhet. Helsedirektoratet forutsetter at denne problemstillingen avklares i driftslinjen.

Konklusjon:

Helsedirektoratets gjennomgang av årlig rapportering skal omfatte en samlet faglig vurdering om hvorvidt de nasjonale tjenestene tilfredsstillt krav i forskrift og har oppfylt sine oppgaver, eller om det er grunnlag for endring eller eventuelt avvikling av tjenesten.

Årsrapport for tjenesten er ufullstendig som grunnlag for å kunne vurdere hvordan funksjon og systemkrav blir ivaretatt og fulgt opp. Det må derfor oversendes en ny årsrapport for driftsåret 2013 innen 1. september 2014. Det bes om at påpekningene i direktoratets vurderingsskjema blir besvart og at det blir gitt en redegjørelse for hvordan tjenesten vil følge opp de mangler som er påpekt.

Tilleggsrapportering 2013 – ny vurdering oktober 2014

Tjenesten har oversendt tilleggsrapportering innen fristen som ble satt til 1. oktober 2014.

Helsedirektoratet har følgende kommentar;

- Tjenestens innhold; Det fremgår at tjenesten har utarbeidet en beskrivelse som også retter seg mot brukere av tjenesten. Dette er i tråd med intensjonen.

Helsedirektoratet har i brev av 12. november 2013 bedt om at tjenestene gjennomgår sine beskrivelser av tjenesten. Direktoratet vil iverksette et arbeid i samarbeid med helseregionene og tjenestene selv for å følge opp dette arbeidet.

- Tilgjengelighet; Det fremgår av årsrapport og tilleggsrapportering at tjenesten ikke har et eget system for å registrere nyhenviste pasienter til den nasjonale behandlingstjenesten.

Et av hovedmålene med å etablere nasjonale behandlingstjenester er å sikre lik tilgjengelighet til høyspesialisert behandling. Det forutsettes at tjenesten har systemer for å sikre at dette skjer. Dette innebærer at tjenesten må ha oversikt over og skille mellom hvilke pasienter som omfattes av den nasjonale tjenestens ansvarsområde og hvilke pasienter som faller inn under ordinært regionsansvar. Dersom det viser seg at tjenesten ikke er likeverdig tilgjengelig basert på felles krav til registrering, skal det rapporteres på det i årsrapport.

Det bes om at tjenesten rapporterer på tiltak og plan for iverksetting i årsrapport for 2014.

- Kompetansespredning, veiledning og rådgivning; Det fremgår at tjenesten har iverksatt tiltak for å gjøre tjenesten kjent. Dette er fint. Det fremgår imidlertid ikke når tiltakene blir iverksatt. Det fremgår heller ikke om det er utarbeidet en plan for kompetansespredning.

For å kunne drive målrettet informasjonsvirksomhet og med det spare på ressursene, bør tjenesten utarbeide en plan for kompetansespredning. En slik plan bygger på en analyse av behov for informasjon.

Det bes om at tjenesten rapporterer på tiltak og plan for iverksetting i årsrapport for 2014.

- Kvalitetssystem; Det fremgår at tjenesten gjennomgår behandlingen gitt til den enkelte pasient i fellesklinikker. Dette kan være et viktig tiltak for å sikre kvaliteten på behandlinger hvor mange faggrupper er involvert.

Hovedbegrunnelsen for å etablere en nasjonal behandlingstjeneste og sentralisere behandlingen til ett sted, er å bedre kvaliteten på behandlingstilbudet. Det forutsettes at tjenesten etablerer systemer for å måle og med det sikre at kvaliteten på tjenesten. For nasjonale behandlingstjenester vil det være naturlig å sammenligne seg med tilsvarende behandlingstilbud i andre land og utarbeide resultatmål ift disse. Krav til kvalitetssystemer gjelder for øvrig all behandling som

gis i helsetjenesten.

Det bes om at tjenesten rapporterer på tiltak og plan for iverksetting i årsrapport for 2014.

- Forskningsaktivitet: Det fremgår at tjenesten har forskningsproduksjon men inngår ikke i forskningsnettverk.

For nasjonale behandlingstjenester som driver høyt spesialisert behandling som er sentralisert til et helseforetak, vil det være viktig å følge med på hva som skjer på feltet internasjonalt. Det er derfor grunn til å tro at deltagelse i internasjonale forskningsnettverk i tillegg til fagsamlinger innenfor dette fagområdet vil være nyttig både for brukere og behandlere.

Det bes om at tjenesten rapporterer på tiltak og plan for iverksetting i årsrapport for 2014.

- Resultatmål: Det fremgår av tilleggsrapportering at det fortsatt ikke er utarbeidet resultatmål for tjenesten.

Det bes om at tjenesten rapporterer på tiltak og plan for iverksetting i årsrapport for 2014.

- Referansegruppe: Det fremgår av årsrapport og tilleggsrapport at tjenesten har oppnevnt en faglig referansegruppe. Denne har ikke rapportert.

Ved en feil har direktoratet påstått at referansegruppen bare består av 1 person. Vi beklager dette.

Tjenesten må sørge for at faglig referansegruppe rapporterer i tråd med intensjonen ifm årsrapport for 2014.

- Ressurstilgang: Som det fremgår av tilleggsrapporteringen, har tjenesten problemer ifm kapasitetsutfordringer og underfinansiering.

Det er de regionale helseforetakene som har det overordnede ansvaret for drift av de nasjonale tjenester. Kostnader ifm pasientbehandling, forskning og utdanningsoppgaver knyttet til nasjonale tjenester, skal ivaretas gjennom etablerte systemer for finansiering av pasientbehandling, forskning og utdanning i spesialisthelsetjenesten. Det forutsettes derfor at spørsmål om ressurstilgang avklares i driftslinjen.

Oppsummering

Som det fremgår over, har ikke tjenesten fulgt opp direktoratets tidligere vurderinger og tilbakemelding ifm årsrapportering og i tilleggsrapportering. På flere områder mangler det fortsatt en redegjørelse for om og hvordan ulike krav vil bli fulgt opp.

Helsedirektoratet vil i sin rapportering til Helse- og omsorgsdepartementet anbefale at det iverksettes tiltak lokalt for å få drift av tjenesten og årlig rapportering i tråd med

intensjonen før en vurderer avvikling eller endring i den nasjonale tjenesten.

020514 arl