

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:	Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering		
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus og St. Olavs hospital		
Tjenestens innhold: <i>Det skal utarbeides en beskrivelse av innhold, formål og avgrensning for alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.</i>			
Ja Nei Ikke oppgitt			
Er tjenestens innhold og formål tilstrekkelig beskrevet?		x	
Kommentar: Det er ikke utarbeidet en beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning. Det er utarbeidet to årsrapporter for tjenesten. Ut fra årsrapportene kan det oppfattes som om de to sykehusene har ulikt syn på hva som skal inngå i tjenesten. Dette må avklares. I og med at en flerregional behandlingstjeneste i prinsippet er et behandlingsmonopol, er det viktig at andre deler av helsetjenesten vet hvilke pasienter som skal henvises til denne tjenesten. Dette for å sikre at pasienter med aktuell lidelse får tilgang til dette behandlingstilbudet. <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> <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> <i>Bare de helseforetak som er tillagt ansvar for en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal drive høyspesialisert pasientbehandling innenfor dette fagområdet.</i>			

Beskrivelsen av tjenestens innhold må være tydelig på hvilket behandlingstilbud tjenesten skal ivareta.

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 46 nyhenviste pasienter i 2013. Ut fra innrapporterte tall synes tjenesten å være likeverdig tilgjengelig. Det opereres med ulik ventetid for tjenestestedene.

Ut fra rapportering er direktoratet usikker på om det er etablert felles kriterier for henvisning og diagnostisering. Ut fra regelverk forutsettes det at en flerregional tjeneste opptrer som en tjeneste. Flerregionale behandlingstjenester skal samarbeide om drift, analyse og rapportering av felles virksomhet for å sikre at de to tjenestene sammen gir et geografisk rettferdig tilbud.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgjengelighet. Dette gjøres ved at tjenesten gjøres kjent og at det etableres klare 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: Deltar i utdanning av helsepersonell.

Ut fra rapportering er det usikkert om de to sykehusene har forstått hvem som har ansvaret for å drive kompetansespredning om tjenesten og dens innhold. Tjenesten har ikke tatt seg tid til å utarbeide pasientinformasjon.

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: Ut fra rapportering synes det som om bare Oslo universitetssykehus har et kvalitetsregister for tjenesten. Det rapporteres ikke om tilsvarende for St. Olav. Av referansegruppens rapport fremgår det at det ikke er et felles kvalitetsregister for tjenesten.

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.

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 synes ikke å være 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 er etablert faglig referansegruppe for tjenesten. Denne har ikke godkjent årsrapport.

Det fremgår opplysninger i årsrapport som tyder på at denne nasjonale tjenesten ikke fremstår som en tjeneste men som to uavhengige tjenester. De har ulike ventetider og har ikke utarbeidet felles informasjon om tjenestens innhold og organisering.

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.

Evalueringen er utarbeidet på bakgrunn av to årsrapporter som ikke er samordnet.

En flerregional behandlingstjeneste kjennetegnes ved at det er en tjeneste lokalisert til to sykehus med felles årsrapport og felles faglig referansegruppe. De regionale helseforetak som er ansvarlig for tjenesten og rapportering, skal peke på et felles nasjonalt forankringspunkt.

Ved evaluering av driftsåret 2012 ble det forutsatt at tjenesten gjennomgikk krav til drift av nasjonale tjenester og innrettet virksomheten i tråd med regelverk, og rapporterte felles fra og med driftsåret 2013.

Det forutsettes at en flerregional behandlingstjeneste utarbeider en beskrivelse av tjenesten. Dersom det er foretatt funksjonsfordeling mellom tjenestestedene, skal dette fremgå av beskrivelsen av tjenesten. De to tjenestestedene skal ha felles henvisningskriterier, felles inklusjons- og eksklusjonskriterier og operere med felles ventetid. Det forutsettes videre at det utarbeides en felles plan for kompetansespredning, felles kvalitetsverktøy og felles resultatmål. Sist men ikke minst skal tjenesten ha en faglig referansegruppe som skal bidra til at den flerregionale tjenesten drives i tråd med intensjonen.

Konklusjon:

Helsedirektoratets gjennomgang av årlig rapportering skal omfatte en samlet faglig vurdering om hvorvidt de nasjonale tjenestene tilfredsstiller 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 ivarettatt 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 av tjenesten. Denne er ikke i tråd med intensjonen.

Helsedirektoratet er av den oppfatning at en dekkende beskrivelse av denne tjenesten kan bygge på den beskrivelse av tjenesten som fremgår av tilleggsrapportering. Videre må den tidligere teksten om at « DSB på etablert

indikasjon utover Parkinsonssykdom skal skje ved Oslo universitetssykehus HF» tas med. I og med at DSB kan gis på andre indikasjoner, må det fremgå hvilke indikasjoner dette gjelder.

Denne tjenesten er godkjent med en funksjonsfordeling. Det fremgår av årsrapportering 2013 at det synes å være ulikt syn på denne funksjonsfordelingen innad i tjenesten. Dersom tjenesten mener det er behov for å endre eksisterende funksjonsfordeling, må det søkes Helse- og omsorgsdepartementet om dette.

Det må utarbeides ny beskrivelse av tjenestens innhold.

- Tilgjengelighet: I direktoratets evaluering av tjenesten for driftsåret 2013 fremgår det at vi er usikre på om tjenesten har felles kriterier for henvisning og diagnostisering. Den samme oppfatning har tydeligvis den faglige referansegruppen som i tillegg peker på betydelig forskjell i ventetid for de to avdelingene.

Det fremgår av tilleggsrapportering at tjenesten vil følge opp felles henvisningskriterier og sikre at dette behandlingstilbudet blir likeverdig tilgjengelig for hele landet. Det er ikke angitt når dette vil bli gjennomført utover at det vil være tema på et møte høsten 2014.

Helsedirektoratet ber om at det rapporteres på tiltak og tidsplan for iverksetting ved årsrapportering for 2014.

- Kompetansespredning, veiledning og rådgivning: Det fremgår av tilleggsrapportering at det drives kompetansespredning gjennom grunn- og videreutdanning av helsepersonell, gjennom hospiteringer og vitenskapelig aktivitet.

Tjenesten har ansvaret for å drive kompetansespredning om bla tjenesten, tjenestens innhold og henvisningskriterier. Det fremgår av rapporteringen fra den faglige referansegruppen at det er behov for ytterligere og mer målrettet informasjon til både helsepersonell og brukere.

Informasjonsarbeid er en kontinuerlig prosess. For å kunne drive målrettet informasjonsvirksomhet og med det spare på ressursene, bør tjenesten utarbeide en plan for kompetansespredning.

Det fremgår ikke av tilleggsrapporteringen hvilke tiltak som vil bli iverksatt og når. Det bes om at det rapporteres på dette ved årsrapporteringen for 2014.

- Kvalitetssystem: Det fremgår av rapportering og tilleggsrapportering at det ikke er etablert et felles kvalitetsregister/kvalitetssystem for tjenesten.

Hovedbegrunnelsen for å etablere en nasjonal behandlingstjeneste og sentralisere behandlingen til ett eller to steder, er å bedre kvaliteten på behandlingstilbudet. Det forutsettes at tjenesten etablerer et felles system for å måle og sikre kvaliteten på tjenesten.

Det bes om at det rapporteres særskilt på dette ved årsrapport for 2014.

- **Resultatmål:** På bakgrunn av årsrapport og tilleggsrapportering er vi usikre på om det er utarbeidet felles resultatmål for de to avdelingene. En flerregional behandlingstjeneste er en tjeneste som drives fra to steder. Dette tilsier at det skal utarbeides et sett resultatmål for tjenesten.

Det bes om at det rapporteres særskilt på dette ved årsrapport for 2014.

- **Referansegruppe:** Det fremgår at Jan Jørgensen er utpekt som ny leder for den faglige referansegruppen. Jan Jørgensen er ansatt ved Nervrokklinikken ved St. Olav Hospital og er ansvarlig for rapporteringen fra denne delen av den flerregionale tjenesten.

Som det fremgår av regelverk for faglige referansegrupper, skal leder av referansegruppen komme fra et annet regionalt helseforetak enn der hvor tjenesten er lokalisert. For denne tjenesten må derfor lederen av referansegruppen komme fra Helse Vest eller Helse Nord.

Det bes om at det utvelges en ny leder for den faglige referansegruppen for denne tjenesten og at det rapporteres på dette i årsrapport for 2014.

Oppsummering

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

Direktoratet er av den oppfatning at det må gjøres en jobb for at flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering skal fremstå som en tjeneste.

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 for flerregionale behandlingstjenester før en vurderer avvikling eller endring i denne nasjonale tjenesten.