

Evaluering av nasjonal- og flerregional behandlingstjenester 2014

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.mai 2014.

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for rekonstruksjon ved medfødte misdannelser i øyeregionen										
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF										
Tjenestens innhold: Det skal utarbeides en kort beskrivelse (inntil 100 ord) av tjenestens innhold, formål og avgrensning. Bare de helseforetak som er tillagt ansvar for en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal drive høyspesialisert pasientbehandling innenfor tjenestens ansvarsområde. Beskrivelsen av tjenestens innhold må være tydelig på hvilket behandlingstilbud tjenesten skal ivareta. Beskrivelsen skal være forståelig for brukere og publikum generelt.											
<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, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?</td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>					Ja	Nei	Ikke oppgitt	Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?			
	Ja	Nei	Ikke oppgitt								
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?											
Kommentar: Dagens beskrivelser av innhold, formål og avgrensning for de nasjonale tjenestene varierer både i kvalitet og innhold. Noen av beskrivelsene reflekterer ikke tjenestens innhold, noen er vanskelig å forstå for brukere av tjenesten og noen er ikke i tråd med regelverk for ordningen. Helsedirektoratet har iverksatt et arbeid for å få utarbeidet beskrivelser for alle nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten etter en felles mal. Dette arbeidet vil bli ferdigstilt i 2015. Gjeldende beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning er derfor ikke vurdert for 2014.											

Tilgjengelighet:

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester tillagt ansvaret for å ivareta all utredning og behandling nasjonalt innenfor tjenestens ansvarsområde. Tjenesten skal sørge for at tilbud om utredning og behandling er likeverdig tilgjengelig. Tjenesten skal etablere egne systemer for å kunne dokumentere den nasjonale tjenestens virksomhet og for å kunne avdekke eventuelle forskjeller i tilgjengelighet.

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

Kommentar:

Det fremgår at det har vært 49 nyhenviste pasienter som har blitt behandlet i 2014. Fordelingen pr. region tilsvarer ikke befolkningsmengde og det oppfattes at det er ulike henvisningspraksis mellom regionene. Det fremgår for eksempel at Helse Vest ikke henviser så mange som forutsatt og at dette kan skyldes at de har god kompetanse på denne type kirurgi selv. (ref tilbakemelding fra referansegruppen.)

Dersom det viser seg at pasienter ikke blir henvist til en nasjonal behandlingstjeneste, så betyr det at den som skulle ha henvist aktivt bidrar til at den enkelte pasient ikke får tilgang til dette spesialiserte behandlingstilbudet. Det er i så fall et alvorlig problem.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal på vegne av de fire helseregioner ivareta «sørge for ansvaret» for alle pasienter innenfor sitt definerte ansvarsområde. For at dette skal være mulig, må tjenesten utarbeide entydige henvisningskriterier og helsetjenesten/de som kan henvise må være kjent med tilbudet og henvisningskriteriene. Når en behandling er sentralisert til en nasjonal behandlingstjeneste, har helsetjenesten plikt til å henvise alle pasienter som faller inn under tjenestens ansvarsområde. Det er tjenestens ansvar å sikre at behandlingstilbudet og henvisningskriteriene er kjent. Dette er en av hovedbegrunnelsene for at behandlingstjenesten skal utarbeide en egen plan for kompetansespredning.

Tjenesten synes å ha utarbeidet henvisningskriterier. Det fremgår ikke av årsrapport hvilke konkrete tiltak som er iverksatt for å gjøre tjenesten og henvisningskriteriene kjent. Referansegruppen viser i sin tilbakemelding til innledende tekst i årsrapporten. Det bør imidlertid jobbes videre med informasjon om hvilke pasienter som skal henvises og hvordan man kommer i kontakt med tjenesten.

For senere årsrapporter bes det om at tjenesten kvitterer ut at det er utarbeidet egne henvisningskriterier for tjenesten og at disse er kommunisert.

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. 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

er et systematisk arbeid som krever at det utarbeides en plan for kompetansespredning.

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

Kommentar: Det fremgår at tjenesten deltar i utdanning av helsepersonell – 9 timer i 2014. Det fremgår videre at tjenesten er i ferd med å forbedre pasientinformasjon. Det fremgår imidlertid ikke hvilke konkrete tiltak som er gjort for å gjøre denne tjenesten kjent. Ref likeverdig tilgjengelighet.

Det fremgår ikke om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Det er forventet at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester utarbeider en plan for kompetansespredning. Planen skal bygge på en kartlegging og analyse av behov for kompetansespredning og skal beskrive hvordan kunnskap om tjenestens innhold og henvisningskriterier gjøres kjent nasjonalt og hvordan veiledning og rådgivning er tilrettelagt.

Det bes om at behandlingstjenesten ved årsrapportering bekrefter om en slik plan er utarbeidet.

Kvalitetssystem:

Formålet med å etablere en nasjonal tjeneste, er å heve kvaliteten på helsetjenesten. 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 har som ambisjon om å få på plass et kvalitetsregister i 2015.

Det forutsettes at nasjonale behandlingstjenester har etablert systemer for å følge opp egne behandlingsresultater. Etablering av en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste betyr at all behandling blir sentralisert til et eller to helseforetak. En slik behandlingstjeneste ivaretar innenfor sitt definerte ansvarsområde «sørge for ansvaret» på vegne av alle helseregioner. Det er derfor viktig at behandlingsresultater gjøres tilgjengelig for landets helseregioner og helseforetak. Ved bruk av lokale medisinske kvalitetsregistre, må tjenesten etablere et system for å gjøre behandlingsresultatene tilgjengelig. Dette kan for eksempel være i form av rapporter.

Det bes om at tjenesten bekrefter ved årsrapportering at tjenesten har etablert et system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater.

Forskningsaktivitet:

En sentralisering av behandlingen til ett eller to steder i landet skal bidra til økt kvalitet gjennom oppbygging av faglig spisskompetanse. Kompetansen skal bygge på kunnskap som er vitenskapelig dokumentert og som fremkommer gjennom forskning, kunnskapsoppsummeringer, medisinsk metodevurdering m.m. Det forventes derfor at Nasjonale behandlingstjenester deltar i forskning og bidrar til etablering/oppbygging av nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.

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

Kommentar:

Det fremgår at pågår forskningsprosjekt ved tjenesten. Det fremgår ikke om tjenesten inngår i forskningsnettverk.

Det etterlyses en kort beskrivelse av behovet for forskning innen dette fagområdet og i hvilken grad forskningen bidrar til å utvikle og heve kvaliteten på utredning og behandling av pasienter med medfødt misdannelse i øyeregionen.

Resultatmål:

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal utarbeide resultatmål for de oppgaver som er tillagt tjenesten, og etablere et system for å dokumentere oppnådd resultat. Resultatmål for behandlingstjenester bygger på begrunnelsen for etablering. De skal være operasjonaliserbare og skal kunne måles.

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

Kommentar:

Det fremgår ikke om det er utarbeidet resultatmål for tjenesten. Det er forutsatt at tjenesten utarbeider resultatmål for tjenesten og etablerer system for å dokumentere resultater.

Det fremgår en liste over planlagte indikatorer i et fremtidig kvalitetsregister. Flere av disse er egnet som resultatmål.

Det skal også utarbeides et mer overordnet resultatmål som beskriver hvorfor tjenesten er etablert. En nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste i spesialisthelsetjenesten er etablert for at spesialisthelsetjenesten skal ha et kvalitativt godt behandlingstilbud til en definert pasientgruppe innenfor et nærmere avgrenset fagområde. Et overordnet resultatmål bygger gjerne på begrunnelse for hvorfor tjenesten ble etablert og kan uttrykkes i en til to setninger. For nasjonale behandlingstjenester samsvarer det overordnede resultatmålet ofte med beskrivelsen av tjenestens innhold og formål. Vi vil komme tilbake til dette ifm revidert beskrivelse av tjenestens innhold og formål.

Referansegruppe:

Det skal oppnevnes en faglige referansegrupper for alle nasjonale tjenester. Gruppenes fremste oppgaver er å bidra til at de nasjonale tjenestene blir drevet i tråd med intensjonen og at de avgir årlig rapportering fra sitt arbeid. Oppgaver, sammensetning og funksjon fremgår av referansegruppens mandat og 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 en faglig referansegruppe for tjenesten. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport. Det vises til gode innspill i referansegruppens tilbakemelding.

Referansegruppens tilbakemelding er viktig for å kunne fastslå om tjenesten fungerer i tråd med intensjonen og at den enkelte helseregion får ivarett sitt «sørge for ansvar» innenfor behandlingstjenestens ansvarsområde. Det etterlyses derfor en bedre og mer utfyllende tilbakemelding fra referansegruppens medlemmer hvorvidt den enkelte helseregion får dekket sitt behov for informasjon om tjenesten, nødvendig kompetanse ifm utredning og henvising og behandling innenfor tjenestens ansvarsområde.

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 kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen.

Denne tjenesten har tidligere blitt bedt om fornyet årsrapport. Tjenestens årsrapport for 2014 er fortsatt for knapp. Denne årsrapporten gir ikke et tilstrekkelig beskrivelse av tjenestens oppgaver og innhold til å være grunnlag for direktoratets årlige evaluering. Det er på bakgrunn av årsrapport vanskelig å få innsikt i drift av tjenesten og tjenestens utfordringer som nasjonal behandlingstjeneste.

På bakgrunn av årsrapport fastslås følgende:

- Denne tjenesten er ikke likeverdig tilgjengelig.
- Det fremgår ikke om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning
- Det fremgår ikke om tjenesten har et kvalitetssystem som er egnet til å følge opp og ha oversikt over egne behandlingsresultater
- Det er ikke utarbeidet resultatmål for tjenesten

Det ble forutsatt ved evaluering av årsrapport for 2013 at de anmerkninger som ble gitt ble fulgt opp i 2014. Dette synes ikke å ha skjedd. Årsrapport for tjenesten gir ikke dekkende beskrivelse av drift av tjenesten.

Konklusjon:

Denne nasjonale behandlingstjenesten ble regodkjent av Helse- og omsorgsdepartementet etter nytt regelverk 7. juli 2011. Helsedirektoratet har påpekt manglende etterlevelse av regelverk ved årsrapportering for driftsårene 2011, 2012, 2013 og 2014.

Denne tjenesten drives ikke i tråd med intensjonen for nasjonale behandlingstjenester. Helse Sør-Øst RHF, som overordnede ansvarlig for drift av tjenesten, bør iverksettes tiltak for å få denne tjenesten i tråd med intensjonen for ordningen. Det bes om en konkret tilbakemelding fra Helse Sør-Øst RHF om hvilke tiltak som er iverksatt ifm årsrapportering for 2015.

150415 arl