

## 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:	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for medfødt glaukom</b>		
Lokalisering:	<b>Oslo universitetssykehus HF</b>		
<p><b>Tjenestens innhold:</b></p> <p><i>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.</i></p>			
<p>Ja      Nei      Ikke oppgitt</p>			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?			
<p><b>Kommentar:</b></p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Gjeldende beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning er derfor ikke vurdert for 2014.</p>			

**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 2 nyhenviste pasienter som har blitt behandlet i 2014. Det fremgår av årsrapporten at insidens er 5 – 6 pasienter. Her er det 3-4 pasienter årlig som tydeligvis ikke får tilgang til dette behandlingstilbudet. Det fremgår ikke hvorfor disse pasientene ikke blir henvist til den nasjonale behandlingstjenesten.

Denne tjenesten er ikke likeverdig tilgjengelig. Det at pasienter ikke blir henvist er i så fall et alvorlig problem som det forutsettes at tjenesten bringer klarhet i.

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 er kjent. Dette er også begrunnelsen for at tjenesten skal utarbeide en egen plan for kompetansespredning.

Det fremgår av referansegruppens tilbakemelding at tjenestens navn heller ikke er dekkende for tjenestens innhold. Dette må tjenesten avklare. Dersom tjenesten har behov for å skifte navn, må Helse Sør-Øst RHF søke om dette.

Det fremgår av referansegruppen tilbakemelding at antall nyhenviste pasienter totalt har sunket betraktelig på 3 år. Dette må tjenesten kommentere ved neste årsrapport.

Det bes om at tjenesten kvitterer ut ved årlig rapportering om det er utarbeidet egne henvisningskriterier for tjenesten.

**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 med 10 timer i utdanning av helsepersonell, 6 av disse timene skjer i egen region. Tjenesten formidler også informasjon til pasienter og pårørende, og gir veiledning til helsepersonell ved henvendelser. Det fremgår at tjenesten nå har jobbet 2 år med å utarbeide et informasjonshefte om barnelaukom.

Det fremgår over at tjenesten ikke kan oppfattes som likeverdig tilgjengelig. Dette må tjenesten ta tak i. Det forutsettes at tjenesten utviser en større aktivitet for å informere både om tjenestens eksistens, innhold og resultater.

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 analysert og vurdert behandlingsresultater siden 1997. Tjenesten har planer om å delta i MedInSight ved OUS.

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 om tjenesten har etablert et system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater, og gir en kort beskrivelse av dette systemet.

#### **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 det ikke er publisert vitenskapelige artikler i 2014.

Tjenesten jobber med en retrospektiv studie for å evaluere egen virksomhet og deltar i en europeisk pilotstudie for å sammenligne behandlingsresultater.

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 glaukom.

#### **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 fremgår at tjenesten har en liste med mulige indikatorer for et kvalitetsregister og at dette er mulige resultatmål som kan måles. Dette må tjenesten tydeliggjøre ifm årsrapport og årlig virksomhetsplan.

### Referansegruppe:

Det skal oppnevnes en faglige referansegrupper for alle nasjonale tjenester. Gruppens 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 referansegruppens tilbakemelding.

Referansegruppens tilbakemelding er viktig for å kunne fastslå om tjenesten fungerer i tråd med intensjonen og at den enkelte helseregion får ivaretatt sitt «sørge for ansvar» innenfor behandlingstjenestens ansvarsområde. Det etterlyses med bakgrunn i dette en bedre og mer utfyllende tilbakemelding fra referansegruppens medlemmer hvorfor pasienter ikke synes å bli henvist til tjenesten.

### 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 direktoratets evaluering av årsrapport for 2012 hvor tjenesten ble bedt om fornyet rapportering. Dette var fordi årsrapporten var for dårlig som grunnlag for å evaluere tjenesten. Årets rapportering er også kortfattet på flere punkter og gir et utilstrekkelig bilde av tjenesten. Det bes derfor om at tjenesten følger de anvisninger som blir gitt både som veiledning til utfylling av årsrapport og våre tilbakemeldinger

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

Det fremgår av årsrapport for 2014 at denne tjenesten får henvist færre pasienter enn hva insidensen skulle tilsi. Det oppfattes at tjenesten ikke er likeverdig tilgjengelig. Det forutsettes at tjenesten følger opp dette.

Tjenesten har arbeidet i 2 år for å ferdigstille et informasjonshefte om behandling av barneglaukom for pasienter og pårørende, og det vises til at henvisningskriterier er beskrevet i kvalitetshåndbok for Norsk Oftalmologisk forening. Som det fremgår under punkt om likeverdig tilgjengelighet er det forutsatt en vesentlig større aktivitet for å spre informasjon om behandlingstilbud og henvisningskriterier. Direktoratet påpekte ved fjorårets evaluering at tjenesten skulle utarbeide en plan for kompetansespredning. Dette er ikke kommentert i årsrapporten.

Ved evaluering for 2013 ble det bedt om at tjenesten utarbeidet resultatmål. Dette er ikke kommentert i årsrapport. Det vises til ulike indikatorer uten at dette settes i sammenheng med resultatmål for tjenesten.

Denne tjenesten er gitt i oppgave å ivareta «sørge for ansvaret» for disse pasientene på vegne av alle helseregioner. Det forutsettes derfor at tjenesten rapporterer på en slik måte at det er mulig for helsetjenesten og publikum å få informasjon om tjenestens innhold og å danne seg et bilde av om dette behandlingstilbudet blir godt ivaretatt.

Helsedirektoratet oppfatter at tjenesten har iverksatt tiltak for å bedre tjenesten i tråd med tidligere anbefalinger. På flere områder mangler det fortsatt en redegjørelse for om og hvordan ulike krav vil bli fulgt opp. Det forutsettes at tjenesten følger opp de anvisninger som er gitt.

#### **Konklusjon:**

Det oppfattes at tjenesten har iverksatt tiltak for å følge opp direktoratets tidligere anmerkninger. Dette arbeidet går etter direktoratets oppfatning for tregt.

Det forutsettes at tjenesten i løpet av 2015 får ferdigstilt dette arbeidet i tråd med regelverk for ordningen. Det bes om at tjenesten rapporterer spesifikt på dette i årsrapport for 2015.

Tjenesten anbefales videreført med de anbefalinger som er gitt.