

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 transseksualisme										
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF										
Tjenestens innhold: <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>											
<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 var totalt 164 nyhenviste pasienter i 2014. Ut fra innrapporterte tall er tjenesten likeverdig tilgjengelig.

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 henvide må være kjent med tilbudet og henvisningskriteriene. Når en behandling er sentralisert til en nasjonal behandlingstjeneste, har helsetjenesten plikt til å henvide alle pasienter som faller inn under tjenestens ansvarsområde. Det er tjenestens ansvar å sikre at behandlingstilbudet og henvisningskriteriene er kjent. Dette er en av begrunnelsene for at nasjonale behandlingstjenester skal utarbeide en egen plan for kompetansespredning.

Det bes om at tjenesten kvitterer ut ved årlig rapportering at 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:

Tjenesten deltar i utdanning av helsepersonell. Det gis råd og veiledning til helsepersonell, pasienter og pårørende.

På grunn av økende klinisk aktivitet, har tjenesten måttet nedprioritere kompetansespredning i 2014. Det fremgår at tjenesten vil øke arbeidet med kompetansespredning i 2015.

Det fremgår av årsrapport at tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det bes om at behandlingstjenesten også ved fremtidig årsrapportering bekrefter at 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 jobber for å etablere et system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater. Dette arbeidet haster.

Det er helt sentralt for en nasjonal behandlingstjeneste å ha 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. Et av formålene med å sentraliser behandlingen til et sted er å styrke kvaliteten. 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.

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 er publisert vitenskapelige artikler og at det pågår forskningsprosjekt. Tjenesten inngår i internasjonalt 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 innen tjenestens ansvarsområde.

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 er utarbeidet resultatmål for tjenesten. Disse synes målbare og egnet som mål for drift av tjenesten. Det savnes mer fokus på kliniske mål i tillegg til de målene som er oppgitt.

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 referansegruppens tilbakemelding.

Det fremgår at den faglige referansegruppen mangler representanter fra Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst. En ber om at disse blir oppnevnt. De regionale medlemmene i en faglig referansegruppe er jo der for bl.a. å se til at egen helseregion får dekket sitt «sørge for ansvar når det gjelder tilbud om behandling for denne pasientgruppen.

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 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 henvisning 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 en god og informativ årsrapport. Direktoratet har knyttet sine kommentarer for det enkelte punkt i denne evalueringen.

Den fremste oppgaven for denne behandlingstjenesten blir nå å få på plass et

kvalitetssystem og at alle helseregioner blir representert i den faglige referansegruppen.

Det forutsettes at vurderinger og anbefalinger følges opp.

Det har vært nedsatt en ekspertgruppe som har vurdert behandlingstilbudet til denne pasientgruppen. Ekspertgruppens rapport er oversendt Helse- og omsorgsdepartementet. I rapporten gis det mange anbefalinger og det må avventes om disse får følger for tjenestens innhold.

Konklusjon: Anbefales videreført

150415 arl