

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:	Flerregional behandlingstjeneste for leppe-kjeve-ganespalte										
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF og Helse Bergen 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: Ut fra årsrapport oppfatter vi at det totalt er 208 nyhenviste pasienter som er blitt behandlet i 2014 (181 + 27). Det totale antall nyhenviste pasienter for hele tjenesten er også lik det antall pasienter som er oppgitt henvist til OUS.

I alt kom 150 av de 208 nyhenviste pasienter i 2014 fra Helse Sør-Øst RHF. Det fremgår ikke hvorfor Helse Sør-Øst RHF har et en vesentlig høyere andel av nyhenviste pasienter enn andre helseregioner sett i forhold til befolkningsgrunnlag.

Det må kunne forutsettes at alle barn som blir født med leppe-kjeve-ganespalte i Norge blir henvist til behandling. I tillegg kommer nye pasienter ifm innvandring m.m. Antall nyhenviste pasienter svinger fra år til år. For 2014 var antallet 208, for 2013 var antallet 131 mens det for 2012 var det 408 nyhenviste pasienter. Dette er ikke forklart.

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 henwise må være kjent med tilbudet og henvisningskriteriene.

Når en behandling er sentralisert til en flerregional behandlingstjeneste, har helsetjenesten plikt til å henwise alle pasienter som faller inn under behandlingstjenestens ansvarsområde. Det er den flerregionale behandlingstjenestens ansvar å sikre at behandlingstilbudet og henvisningskriteriene er kjent. Dette er forøvrig en av begrunnelsene for at nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal utarbeide en egen plan for kompetansespredning.

Det fremgår av årsrapporten at det er lang ventetid på sekundæroperasjoner og avsluttende behandling. Det fremgår ikke hvor lange ventetiden er, men at det vil ta år for å opphevet det etterslepet som har oppstått. Den faglige referansegruppen for tjenesten sier i sin tilbakemelding at ventetid på sekundærkirurgi er dypt uverdig og at det ikke synes som om tjenesten tar dette problemet på alvor. Ut fra referansegruppen tilbakemelding er dette et problem som har vært påpekt over år uten at det synes å skje noe.

For senere årsrapporter bes det om at tjenesten kvitterer ut 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 i utdanning av helsepersonell. Det fremgår at tjenesten driver kompetansespredning til helsepersonell av ulike kategori, pasienter, pårørende og allmenheten.

I årsrapporten beskrives en rekke tiltak som gjøres ved OUS mht informasjonskurs for pårørende, veiledning av gravide, kurs for personell ved helsestasjoner, tilbakemelding til tannhelsetjenesten, kontakttelefon på onsdager, informasjonsbrosjyrer m.m. Det fremgår at det er godt samarbeid mellom fagmiljøet i Bergen og Oslo og at begge behandlingstedene har likeverdig og god kompetansespredning.

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 etablert et system for å overvåke egne behandlingsresultater. Tjenesten drifter et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og leverer egen årsrapport

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. 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 for eksempel gjennom en egen årsrapport som i dette tilfellet.

Det bes om at tjenesten også ved senere årsrapportering bekrefter 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 det er publisert vitenskapelige artikler i 2014 og at det pågår flere forskningsprosjekt. Det fremgår ikke hvor flere av artiklene er publisert. Av årsrapporten fremgår det at tjenesten deltar i internasjonale 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 pasientgruppen.

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 er til dels klinisk rettet og synes målbare og egnet som mål for drift av tjenesten.

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 ikke godkjent tjenestens årsrapport. Det vises til gode innspill i referansegruppens tilbakemelding.

Referansegruppen peker i sin tilbakemelding på at ventetiden på sekundærkirurgi er uverdig lang og at dette vesentlig skyldes rekruttering og utdanning av spesialister. Manglende tilvekst har gjort denne behandlingstjenesten meget sårbar. Referansegruppen etterlyser klare og gjennomførbare planer for hvordan disse utfordringene kan følges opp.

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 bes om at referansegruppen følger opp sitt arbeid og gir 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.

Referansegruppen har ikke godkjent årsrapport. Referansegruppen etterlyser dialog og kontakt med den flerregionale tjenesten. Det forutsettes at tjenesten følger opp dette.

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.

Det fremgår ikke av årsrapport om denne tjenesten er likeverdig tilgjengelig. Det er uklart med bakgrunn i årsrapport hvor mange nyhenviste pasienter som fikk behandling som det totalt var i 2014. I årsrapporter for 2012 – 2013 - 2014 oppgis det variasjoner i antall nyhenviste pasienter som ikke er forklart. Direktoratet er usikre på om tjenesten har oversikt over antall nyhenviste pasienter.

Det fremgår av årsrapport at denne behandlingstjenesten har lang ventetid. Tjenesten beskriver selv at dette både dreier seg om tilgang på operasjonsstuer og fagpersonell, og at det etterslepet som har oppstått vil det ta år å få opphevet.

Den faglige referansegruppen som er oppnevnt for denne tjenesten har ikke godkjent tjenestens årsrapport for 2014. Av den faglige referansegruppens tilbakemelding fremgår det at ventetid på sekundærkirurgi er altfor lang og at tjenesten ikke synes å iverksette tiltak for å rette på dette. Referansegruppen peker på at manglende rekruttering og utdanning av kirurger til faget og at yngre kirurger ikke slipper til som mulig årsaker. Manglende tilvekst har gjort dette fagmiljøet sårbart.

Ved godkjenning av nasjonale behandlingstjenester forutsettes det at det minst er 3 fagpersoner som kan ivareta behandlingstilbudet for en nasjonal behandlingstjeneste. For en flerregional behandlingstjeneste forutsettes det at tilsvarende 3 behandlere forefinnes ved begge behandlingssteder. Kravet til tilgjengelig kompetanse er satt for å sikre tilgjengelighet og robusthet for drift hele året. Ved tjenester hvor det er behov for ulike spesialistkompetanser, gjelder minimum 3 behandlere for hver spesialitet. Kravet til antall behandlere utover 3 per spesialitet, må sees i relasjon til kravet til forsvarlig virksomhet. Det forutsettes at det helseforetak som har ansvaret for en nasjonal tjeneste, sørger for

tilstrekkelig resurser til drift av tjenesten.

Konklusjon:

Den faglige referansegruppen har ikke godkjent årsrapport for 2014, og melder tilbake at denne tjenesten ikke fungerer i tråd med intensjonen. Ventetid på behandling av denne lidelsen har tidligere vært belyst en rekke ganger, og er nærmere beskrevet i Helsedirektoratets rapport om «Behandlingslinje for barn og ungdom med Leppe-Kjeve-Ganespalte» – datert 10. april 2013. Denne rapporten er utgitt i samarbeid med de regionale helseforetakene.

Helsedirektoratet skal med bakgrunn i årets evaluering gi en helhetlig anbefaling til Helse- og omsorgsdepartementet innen 1. november 2015. For å kunne gjøre dette må direktoratet innhente tilleggsopplysninger. Det er Helse Vest RHF og Helse Sør-Øst RHF som har det overordnede ansvaret for å drifte denne flerregionale behandlingstjenesten som skal ivareta «sørge for» ansvaret for behandling av leppe-kjeve-ganespalte på vegne av alle helseregioner. Det forutsettes at Helse Vest RHF og Helse Sør-Øst RHF avklarer de faktiske forhold knyttet til de opplysninger som fremgår av årsrapporten for 2014 og tilbakemeldingen fra den faglige referansegruppens.

Det bes om at Helse Sør-Øst RHF og Helse Vest RHF gir en samlet tilleggsrapport som beskriver de faktiske forhold knyttet til ventetid på behandling for de ulike behandlingssekvenser for barn med leppe-kjeve-ganespalte, hvilke tiltak som er iverksatt for å sikre et tilstrekkelig antall behandlere i tråd med regelverk for nasjonale tjenester og når en forutsetter at den lange ventetiden er avviklet. Det bes om at denne tilleggsrapporteringen oversendes Helsedirektoratet innen 1. september 2015.