

## Evaluering av nasjonal- og flerregional behandlingstjenester 2015

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 rekonstruksjon ved medfødte misdannelser i øyeregionen</b>		
Lokalisering:	<b>Oslo universitetssykehus HF</b>		
<p><b>Tjenestens innhold:</b>  <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>			
	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	<b>X</b>		
<p><b>Kommentar:</b>            Det er forutsatt at alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten er kjent og likeverdig tilgjengelig for alle potensielle brukere. Dette omfatter både pasienter, pårørende helsepersonell og publikum for øvrig. Som ledd i dette er det utarbeidet en beskrivelse av den enkelte godkjente nasjonale tjeneste. Tjenestens beskrivelse er revidert i 2015.</p>			
<p><b>Tilgjengelighet:</b>  <i>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.</i></p>			
	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?		<b>X</b>	
<p><b>Kommentar:</b>            Det fremgår at det var 44 nyhenviste pasienter i 2015. 43 av disse var fra egen region, 1 var fra Helse Nord. Denne tjenesten er ikke likeverdig tilgjengelig.</p>			

I årsrapport etterspørres antall genuint nyhenviste pasienter som har blitt behandlet ved tjenesten i rapporteringsåret. Tjenesten må skille mellom regionale og nasjonale pasienter. For at dette skal være mulig må tjenesten ha klare inklusjons og eksklusjonskriterier. Ut fra årsrapport synes det ikke som om denne tjenesten har det.

Det vises til omfattende tilbakemelding gitt ved fjorårets evaluering. Det fremgår av årsrapport og referansegruppens tilbakemelding at det synes uklart hvilke pasienter som skal henvises til denne nasjonale tjenesten.

Oslo universitetssykehus ved Øyeavdelingen har i sin tid søkt om å få etablere denne nasjonale tjenesten. I forbindelse med helseregionenes gjennomgang av alle nasjonale tjenester i 2009, ble det anbefalt at denne tjenesten ble videreført, Begrunnelsen var at dette dreide seg om en liten heterogen gruppe pasienter med spesielle behov. Et tilleggsargument var at for enkelte pasienter kan misdannelsen i øyeregionen være en del av en mer omfattende kraniofacial misdannelse som ble behandlet ved Nasjonal behandlingstjeneste for kraniofaciale misdannelser lokalisert til samme sykehus.

Beslutningen om å etablere en nasjonal behandlingstjeneste innebærer at bare det helseforetak som er tillagt ansvar for en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal drive høyspesialisert pasientbehandling innenfor det fagområdet som tjenesten er godkjent for. Sykehus og helseforetak i andre helseregioner forplikter seg dermed å henviser pasienter til det behandlingstilbudet den nasjonale/ flerregionale behandlingstjenesten er tillagt ansvar for. Dette forutsetter at tjenesten er tydelig på hvilke pasienter som omfattes av tjenestens ansvar.

Det fremgår av årsrapport at pasienter med medfødt misdannelser i øyeregionen behandles også ved lokale- og regionale øyeavdelinger, men de mer kompliserte og sammensatte tilstandene behandles ved den nasjonale behandlingstjenesten. Tjenesten må avklare eksplisitt hvilke tilstander det er som er «kompliserte og sammensatte». Dette avklares i samarbeid med den faglige referansegruppen som er oppnevnt for tjenesten. Det vises til referansegruppens mandat.

Tjenesten må sørge for at det blir avklart hvilke pasienter som skal henvises til denne nasjonale behandlingstjenesten og at tjenesten utarbeider egne henvisningskriterier.

#### **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 grunn- og videreutdanning av helsepersonell – 13 timer i 2015. Det fremgår at det i realiteten ikke har vært gjennomført annen kompetansespredning om tjenesten utover konferering ved henvisning fra andre regioner.

Tjenesten har en egen nettside. Den er søkbar og inneholder kontaktinformasjon til øyeavdelingen ved OUS og mer generelle henvisningsrutiner. Nettsiden og henvisning inneholder lite informasjon knyttet til denne tjenesten spesielt. I årsrapporten settes det fokus på at alle blepharophimose-pasienter bør henvises til tjenesten. Denne diagnosen synes ikke omtalt på nettsiden og gjort tilgjengelig for pårørende. Det vises for øvrig til referansegruppen tilbakemelding om tjenestens nettside.

Ifm fjorårets evaluering etterlyste direktoratet informasjon om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår fortsatt ikke om tjenesten har utarbeidet en slik plan, noe referansegruppens tilbakemelding bekrefter.

Alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal utarbeide 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 for helsepersonell, brukere og pårørende og hvordan veiledning og rådgivning er tilrettelagt.

I henhold til regelverk skal nasjonale behandlingstjenester bidra til etablering og oppfølging av helhetlige pasientforløp og skal drive veiledning og kompetansespredning når det gjelder oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde.

Direktoratet forutsetter at det utkvitteres årlig at tjenesten har en slik plan og at denne er utarbeidet i tråd med beskrivelsen over.

#### 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 av referansegruppen tilbakemelding at tjenesten vil ta i bruk et nytt kvalitetsregister fra 2016

Det fremgår ikke av årsrapporten om tjenesten har etablert et system som gjør det mulig å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater.

Alle nasjonale behandlingstjenester skal etablere systemer for å følge opp egne

behandlingsresultater. Dette er et krav både iht regler for etablering og drift av nasjonale tjenester og regler for forsvarlig drift. Etablering av en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste betyr at all behandling blir sentralisert til et eller to helseforetak og at behandlingstjenesten ivaretar «sørge for ansvaret» på vegne av alle helseregioner innenfor sitt definerte ansvarsområde. Det er derfor viktig at tjenestens behandlingsresultater gjøres løpende tilgjengelig for landets helseregioner og helseforetak.

Det forutsettes at nasjonale behandlingstjenester bekrefter ved årsrapportering om 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 rapporteres om forskningsproduksjon. Det vises til to publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekter som pågår.

Det fremgår ikke om tjenesten deltar i internasjonale forskernettverk.

### 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 at det er utarbeidet resultatmål for tjenesten.

### 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:

Tjenestens faglige referansegruppe har godkjent årsrapporten. Referansegruppens rapport er fylldig og gir nyttige tilbakemelding om hvordan den nasjonale behandlingstjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar.

Mye av den informasjonen Helsedirektoratet har lagt til grunn ved årets evaluering av denne nasjonale behandlingstjenesten er hentet fra referansegruppen tilbakemelding.

Tjenesten bør merke seg referansegruppens tilbakemeldinger. Det er utarbeidet et eget mandat for faglig referansegrupper. Mandatet beskriver intensjon og oppgaver for de faglige referansegruppene.

### 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 og direktoratets tilbakemelding ved fjorårets evaluering.

Helsedirektoratet har tidligere påpekt at rapportering og etterlevelse av regelverk for etablering og drift av nasjonale behandlingstjenester har vært for dårlig både for 2011, 2012, 2013 og 2014.

Status 2015:

- Det fremgår at tjenesten ikke er likeverdig tilgjengelig

- Det synes ikke å være avklart hvilke pasienter som skal henvises til denne tjenesten
- Det fremgår at det ikke er utarbeidet egne henvisningskriterier til tjenesten
- Tjenesten driver svært begrenset informasjonsspredning om tjenesten
- Tjenesten har ikke utarbeidet en plan for kompetansespredning
- Tjenesten har ikke etablert et kvalitetssystem for å følge opp egne behandlingsresultater

Ved fjorårets evaluering fastslo direktoratet at denne behandlingstjenesten ikke ble drevet i tråd med intensjonen for nasjonale behandlingstjenester. Denne nasjonale behandlingstjenesten drives fortsatt ikke i tråd med intensjonen.

I forbindelse med årsrapport for 2014 bad direktoratet om konkrete tilbakemeldinger ifm årsrapport for 2015 om hvilke tiltak som er blitt iverksatt for at tjenesten skal driftes og rapportere i tråd med intensjonen. Helsedirektoratet kan ikke se at en slik tilbakemelding er gitt eller at tjenesten har fulgt opp direktoratets tilrådning.

#### **Konklusjon:**

Det er de regionale helseforetak som har ansvaret for etablering og drift av nasjonale tjenester. De regionale helseforetak er ansvarlig for at det foreligger fullstendig årlig rapportering fra alle nasjonale tjenester innen egen region og skal følge opp de nasjonale tjenester som ikke drives og rapporterer i hht. krav i veileder og forskrift.

Direktoratet oversender årets evaluering til Helse Sør-Øst RHF for oppfølging. Det bes om at Helse Sør-Øst RHF melder tilbake til Helsedirektoratet hvilke tiltak som er iverksatt innen 1. oktober 2016. Helse Sør-Øst RHF sin tilbakemelding vil inngå i direktoratets helhetlige tilbakemelding om status for nasjonale tjenester til Helse- og omsorgsdepartementet pr. 1. november 2016.