

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: | Nasjonal behandlingstjeneste for retinoblastom | | |
| Lokalisering: | Oslo universitetssykehus HF | | |
| <p>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></p> | | | |
| <p>Ja Nei Ikke oppgitt</p> | | | |
| Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet? | X | | |
| <p>Kommentar:</p> <p>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>Tilgjengelighet: <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> | | | |
| <p>Ja Nei Ikke oppgitt</p> | | | |
| Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region? | X | | |
| <p>Kommentar:</p> <p>Det var 3 nyhenviste pasienter i 2015. Dette er et svært lite antall. Tjenesten oppfattes som</p> | | | |

likeverdig tilgjengelig.

Det fremgår av årsrapporten at det er utarbeidet henvisningskriterier til tjenesten og at disse er godt kjent for helseforetakene. Det fremgår ikke av årsrapport om denne tilbakemeldingen også skal forstås dithen at referansegruppens etterlysning av prosedyrer for henvisning ifm fjorårets evaluering er svart ut. Det må referansegruppen følge opp.

Det bes om at tjenesten også for senere årsrapporter 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:

Tjenesten deltar i grunn-, etter- og videreutdanning av helsepersonell. Tjenesten driver veiledning ifm med konferering om pasienter.

Det er utviklet en ny hjemmeside i 2015. Hjemmesiden er lett søkbar og inneholder kontaktopplysninger. Tjenesten har utarbeidet en informasjonsbrosjyre om retinoblastom. Denne er tilgjengelig på tjenestens hjemmeside.

Ifm fjorårets evaluering etterlyste direktoratet informasjon om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår fortsatt ikke om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Direktoratet minner om at nasjonale behandlingstjenester i første rekke skal drive kompetansespredning om tjenestens eksistens, innhold og henvisningskriterier. Nasjonale behandlingstjenester skal bidra til etablering og oppfølging av helhetlige pasientforløp og skal drive veiledning og kompetansespredning når det gjelder oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde.

Alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal derfor 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.

Det forutsettes at tjenesten ifm årlig rapportering bekrefter om tjenester har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

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 Øyeavdelingen ved OUS har utviklet et eget kvalitetsregister for nasjonale behandlingstjenester. Det vises også til Norsk barnekreftregister og at dette er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. For ordens skyld nevnes at det kun er kvalitetsregistre godkjent av Helsedirektoratet som kan bruke betegnelsen nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

Referansegruppen etterlyser tall for behandlingsresultater.

Direktoratet minner om at 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 bes om at tjenesten også ved fremtidige årsrapporter bekrefter 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 at det pågår et forskningsprosjekt hvor en ser på hyppighet av andre kreftformer hos RB pasienter behandlet med kjemoterapi.

Det fremgår at det ikke er publisert vitenskapelige artikler i 2015 eller om tjenesten deltar i forskningsnettverk.

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.

Årsrapporten viser til at det er vanskelig å gjennomføre en kost-nytte analyse. Det kan i den forbindelse opplyses at kost-nytte vurderinger gjøres ved behov ifm etablering og helhetlige gjennomganger av de nasjonale tjenestene.

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 gir en nyttig tilbakemelding om hvordan den nasjonale behandlingstjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar.

Referansegruppen skriver at de er fornøyd med denne nasjonale behandlingstjenesten og at ansvarsfordelingen mellom lokalsykehus og den nasjonale tjenesten synes avklart.

Referansegruppen etterlyser informasjon om behandlingsresultater. Se pkt om kvalitetssystem

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 at tjenesten har fulgt opp direktoratets tidligere evalueringer på flere punkter. Det etterlyses fortsatt at tjenesten utarbeider en plan for kompetansespredning. Det forutsettes at dette følges opp og ferdigstilles i 2016

Direktoratet minner om at det i tråd med regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester er varslet at det skal gjennomføres en mer helhetlig gjennomgang av nasjonale tjenester i 2017. Tjenestens oppfyllelse av krav iht regelverk og dokumentert effekt av tjenesten vil være sentralt for denne gjennomgangen.

Konklusjon: Anbefales videreført

250416 arl