

## 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 kirurgisk og intervensjonell behandling av medfødt hjertefeil</b>		
Lokalisering:	<b>Oslo universitetssykehus HF</b>		
<p><b style="color: blue;">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>			
<span style="color: blue;">Ja</span> <span style="color: blue;">Nei</span> <span style="color: blue;">Ikke oppgitt</span>			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	<b>X</b>		
<p><b style="color: blue;">Kommentar:</b></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><b style="color: blue;">Tilgjengelighet:</b></p> <p><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>			
<span style="color: blue;">Ja</span> <span style="color: blue;">Nei</span> <span style="color: blue;">Ikke oppgitt</span>			
Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?	<b>X</b>		
<p><b style="color: blue;">Kommentar:</b></p> <p>Det fremgår at det er behandlet 285 nyhenviste pasienter i 2015. På bakgrunn av tall for nyhenviste pasienter og fordeling mellom helseregioner fremstår denne tjenesten som</p>			

likeverdig tilgjengelig.

Det fremgår både fra tjenesten og den faglige referansegruppen at samarbeidet mellom tjenesten og helseregionene er bra.

Ved fjorårets evaluering ble det bedt om at tjenesten ved senere årsrapporter bekrefter om tjenesten har utarbeidet egne henvisningskriterier. Årsrapporten inneholder ikke opplysninger om dette og direktoratet legger til grunn at det ikke er utarbeidet henvisningskriterier.

Regelverk for etablering og drift av nasjonale behandlingstjenester bør være kjent gjennom forskrift og egen veileder. Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal på vegne av de fire helseregionene ivareta «sørge for ansvaret» for alle pasienter innenfor sitt definerte ansvarsområde. 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 og henvisningskriterier er kjent.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal ved hver årsrapportering bekrefte om tjenesten har utarbeidet egne henvisningskriterier og at disse er gjort kjent for helsepersonell og brukere.

#### **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

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Driver tjenesten kompetansespredning, rådgivning og veiledning?	X		

#### **Kommentar:**

Tjenesten deltar i grunn-, etter- og videreutdanning av helsepersonell og rapporterer om kompetansespredning til helsepersonell og samarbeidsmøter mellom ulike faggrupper. Tjenesten rapporterer om godt samarbeid med Foreningen for Hjertesyke Barn.

Tjenesten har en egen nettside. Siden er lett søkbar og inneholder kontaktopplysninger. Det mangler informasjon rettet til pårørende. Dette bør tjenesten gjøre noe med.

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.

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.

Det bes om at behandlingstjenesten ved årsrapportering bekrefter om tjenesten 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 tjenesten har et medisinsk kvalitetsregister – DATACOR. Dette ivaretar ulike parametere rundt kirurgi. BERTE er et tilsvarende kvalitetsregister ved Barnekardiologisk seksjon som ivaretar kontrollfunksjoner og utredning. Det fremgår imidlertid ikke informasjon om disse kvalitetsregistrene er egnet til å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater. Det er bedt om at tjenesten gir en slik beskrivelse.

Den faglige referansegruppen etterlyser at tjenesten ifm utskrivelser gir oppdatert og god informasjon som beskriver forløp og planlagt oppfølging. Dette er en del av kvalitetsarbeidet.

Helsedirektoratet 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 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 flere publiserte vitenskapelige artikler. Det pågår for tiden ingen forskningsprosjekt og det rapporteres ikke om forskningsproduksjon.

**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.

**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.

Direktoratet viser til at helsetjenesten og især nasjonale tjenester skal ha fokus på brukermedvirkning. I fjorårets tilbakemelding etterlyste direktoratet brukerrepresentasjon i den faglige referansegruppen. I år etterlyses i tillegg en representant for Helse Sør-Øst, og da fortrinnsvis fra et annet helseforetak en Oslo universitetssykehus HF.

Direktoratet minner om at 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.

Det fremgår av årsrapporten at tjenesten nå har utarbeidet et resultatmål. Det er imidlertid fortsatt ikke redegjort for om det er utarbeidet egne henvisningskriterier, det er ikke redegjort for plan for kompetansespredning og det er heller ikke kvittert ut om tjenesten har et kvalitetssystem som er egnet til å overvåke egne behandlingsresultater.

Ved fjorårets evaluering fastslo direktoratet at denne behandlingstjenesten ikke ble drevet i tråd med intensjonen for nasjonale behandlingstjenester. Direktoratet anbefalte at Helse Sør-Øst RHF fulgte opp anbefalingen og at det ble gitt en konkret tilbakemelding ifm årsrapport for 2015 hvilke tiltak som er blitt iverksatt. Direktoratet kan ikke se at det er gitt en slik tilbakemelding.

#### Konklusjon:

Denne nasjonale behandlingstjenesten drives ikke i tråd med intensjonen. Helsedirektoratet kan ikke se at direktoratets tilbakemeldinger og anbefalinger blir fulgt opp.

Det er de regionale helseforetakene som har ansvaret for etablering og drift av nasjonale tjenester. De regionale helseforetakene 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.

Helsedirektoratet 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.