

## 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 store hemangiomer og vaskulære malformasjoner</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>			
<p>Ja    Nei    Ikke oppgitt</p>			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	<b>X</b>		
<p><b>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>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>			
<p>Ja    Nei    Ikke oppgitt</p>			
Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?		<b>X</b>	
<p><b>Kommentar:</b></p> <p>Det rapporteres om 418 nyhenviste pasienter i 2015. Av 331 pasienter så kommer 287 pasienter fra egen region.</p>			

I 2013 ble det rapportert om 836 nyhenviste pasienter og for 2014 var antallet nyhenviste pasienter 1650.

Ut fra årlig rapportering synes denne tjenesten ikke å ha oversikt over antall nyhenviste pasienter som er blitt behandlet. Av referansegruppens tilbakemelding fremgår det at tjenesten ikke har klart å skille «ordinære regionale pasienter» fra pasienter som omfattes av den nasjonale behandlingstjenesten ansvar.

Det fremgår også av tjenestens årsrapport at det er lange ventelister pga kapasitetsutfordringer på poliklinikk, operasjonsstuer og radiologisk avdeling.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal på vegne av de fire helseregioner 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 må forutsettes at alle pasienter blir vurdert etter samme inklusjons- og henvisningskriterier, og at tjenesten er helt tydelig på hvilke pasienter som omfattes av den nasjonale behandlingstjenestens ansvar. Det er tjenestens ansvar å sikre at behandlingstilbudet og henvisningskriteriene er kjent for alle aktuelle henvisere til tjenesten.

Det forutsettes videre når en helseregion påtar seg å ivareta «sørge-for» ansvaret for et definert fagområde, blir dette ansvaret ivarettatt i tråd med intensjon og forsvarlig virksomhet. Direktoratet er på bakgrunn av årsrapporten usikker om tjenesten klarer å ivareta dette ansvaret.

Det fremgår ikke av årsrapporten om tjenesten har utarbeidet 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 utdanning av helsepersonell.

Tjenesten har en egen nettside. Denne inneholder noe informasjon om tjenesten men synes ikke å være egnet som informasjon til brukere og pårørende.

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.

Direktoratet forutsetter at det utkvitteres årlig om tjenesten har en slik plan og om planen 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 at tjenesten ikke har et system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater.

Det fremgår at tjenesten vil starte med registrering i februar 2016.

#### 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		X	

forskningsnettverk?			
---------------------	--	--	--

Kommentar:

Det rapporteres om flere forskningsprosjekt som pågår.

Det fremgår ikke om tjenesten inngår 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 fremgår at det er utarbeidet resultatmål for tjenesten. Det vises til fjorårets tilbakemelding ifm årsrapport.

Direktoratet oppfatter fortsatt at tjenestens oppgitte resultatmål fremstår som punkter i en virksomhetsplan.

### 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 imidlertid svært kortfattet og gir ikke et bilde av hvordan den nasjonale behandlingstjenesten

ivaretar sitt nasjonale ansvar. Tilbakemelding har derfor begrenset verdi for de som har ansvar for drift og evaluering av tjenesten.

Det vises til direktoratet tilbakemelding ved fjorårets evaluering. Direktoratet minnes om at det er utarbeidet et eget mandat for faglig referansegrupper. Mandatet beskriver intensjonen 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 følgende av årsrapport for 2015:

- Tjenesten har ikke oversikt over hvilke pasienter som henvises til den nasjonale tjenesten.
- Det er ikke mulig å fastslå om tjenesten er likeverdig tilgjengelig.
- Det er lange ventelister pga kapasitetsutfordringer på poliklinikk, operasjonsstuer og røntgen
- Det synes ikke å være utarbeidet egne henvisningskriterier
- Tjenesten har ikke utarbeidet en plan for kompetansespredning
- Tjenesten har ikke et kvalitetssystem for å følge opp egne behandlingsresultater

Denne nasjonale behandlingstjenesten har vært etablert i mange år og ble regodkjent etter nytt regelverk i 2011. Helsedirektoratet har gitt årlig tilbakemelding om at regelverket ikke følges og veiledning om hvordan dette bør følges opp. Direktoratets tilbakemeldinger følges ikke opp.

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:**

Det vises til tidligere tilbakemeldinger ifm årlig evaluering av denne nasjonale behandlingstjenesten.

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

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.

250416 arl