

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 kirurgi, intervensjon og avansert diagnostikk ved bløderkirurgi		
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>			
Ja Nei Ikke oppgitt			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	X		
<p>Kommentar: 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>			
Ja Nei Ikke oppgitt			
Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?	X		
<p>Kommentar: Det var totalt 51 nyhenviste pasienter som ble behandlet i 2015. Ut fra oppgitte tall er tjenesten likeverdig tilgjengelig.</p>			

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 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. Dette er en av hovedbegrunnelsene for at behandlingstjenesten skal utarbeide en egen plan for kompetansespredning.

Ved fjorårets evaluering ble det bedt om at tjenesten ved senere årsrapporter bekrefter om tjenesten har utarbeidet egne henvisningskriterier. Det fremgår ikke av årsrapporten om tjenesten har utarbeidet 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-, etter- og videreutdanning av helsepersonell. Tjenesten driver opplæring i hjemmetransfusjon til pasienter og pårørende.

Det fremgår ikke om tjenesten har drevet informasjonsvirksomhet om tjenesten rettet mot helsetjenesten generelt, pasienter og publikum. Tjenesten har ikke en egen nettside som er søkbar med tjenestens navn og det fremgår ikke at det er utarbeidet informasjonsmateriell.

Årsrapporten viser til at behandling av blødersykdom har kommet så langt at disse pasientene kan leve et tilnærmet normalt liv og at dette innebærer at en rekke nye spesialiteter vil bli involvert i behandlingen av disse pasientene. Dette tilsier at denne behandlingstjenesten har et betydelig ansvar for å drive kompetanseformidling.

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 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 tjenestens årsrapport for 2014 at tjenesten over flere år har rapportert om tjenestens behandlingsresultater. Direktoratet la derfor til grunn at tjenesten hadde et system for å følge opp egne behandlingsresultater. Direktoratet bad imidlertid om at vår oppfatning ble bekreftet ved årsrapport for 2015. En slik bekreftelse foreligger ikke.

Alle nasjonale behandlingstjenester skal etablere 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 og at behandlingstjenesten ivaretar «sørge for ansvaret» på vegne av alle helseregioner innenfor sitt definerte ansvarsområde. Det er derfor viktig at behandlingsresultater gjøres løpende tilgjengelig for landets helseregioner og helseforetak.

Det forutsettes at tjenesten bekrefter ved årsrapportering 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 rapporteres om forskningsproduksjon. Det vises til en rekke publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekter 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 er listet opp 3 punkter i årsrapporten som oppfattes som tjenestens resultatmål.

Det forutsettes at tjenesten ifm årlig rapportering bekrefter om tjenesten har utarbeidet resultatmål og har etablert et system for å måle effekt av tjenesten. Dette fremgår ikke av årsrapport.

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 utover at referansegruppen er fornøyd med tjenesten. Tilbakemelding har derfor begrenset verdi for de som har ansvar for drift og evaluering av tjenesten.

Direktoratet minnes om at det er utarbeidet et eget mandat for faglig referansegrupper. Mandatet beskriver intensjonen og oppgaver for de faglige referansegruppene.

Referansegruppen mangler representant fra Helse Sør-øst RHF.

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.

Denne nasjonale tjenesten rapporterer ikke i tråd med intensjonen og følger ikke opp de vurderinger og anbefalinger som blir gitt ved årlig evaluering.

Status 2015:

- Det fremgår ikke om tjenesten har utarbeidet henvisningskriterier
- Tjenesten driver svært begrenset informasjonsspredning om tjenesten
- Tjenesten har ikke etablert egen nettside med kontaktinformasjon og informasjon rettet mot bruker
- Tjenesten har ikke utarbeidet en plan for kompetansespredning
- Tjenesten har ikke etablert et kvalitetssystem for å følge opp egne behandlingsresultater
- Det fremgår ikke eksplisitt om tjenesten har utarbeidet resultatmål og et system for å måle effekt av tjenestens virksomhet

Direktoratet har bedt om en beskrivelse av tjenestens samarbeide med Senter for sjeldne diagnoser. Dette er ikke svart ut.

Det fremkom av fjorårets rapportering at tjenesten hadde mangel på kompetente leger noe som medførte redusert kapasitet. Det fremgår ikke om denne situasjonen har endret seg.

Årsrapporten for tjenesten er svært mangelfull og er ikke tilstrekkelig som grunnlag for å vurdere om denne tjenesten drives i tråd med intensjonen.

Konklusjon:

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

Denne tjenesten rapporterer mangelfullt og drives ikke i tråd med intensjonen. Helsedirektoratet kan ikke se at direktoratets tilbakemeldinger og anbefalinger blir fulgt opp.

Det er de regionale helseforetak 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.

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