

## 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 kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert behandling</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 har vært 2581 nyhenviste pasienter i 2015. Det er betydelig variasjon i antall henvisninger sett i forhold til bosetting. 1773 nyhenviste kommer fra egen</p>			

helseregion.. Denne tjenesten er ikke likeverdig tilgjengelig, noe som har vært tilbakemelding til tjenesten de siste årene. Dette kan skyldes ulike inklusjonskriterier, ulik henvisningspraksis eller manglende kompetanse om tjenesten og hvilke pasienter som skal henvises. Tjenesten forklarer at noe også kan skyldes at flere helseforetak unnlater å henvise pasienter av økonomiske årsaker. Manglende henvisninger kan også skyldes uenighet om inklusjonskriterier.

Det fremgår at det årlig er et relativt høyt antall nyhenviste pasienter med kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert behandling. Det høye antallet nyhenviste pasienter kan skyldes at tjenesten rapporterer feil antall pasienter. Det nevnes for ordens skyld at i årsrapport etterspørres antall genuint nyhenviste pasienter som har blitt behandlet ved tjenesten i rapporteringsåret. Årlig rapportering skal altså kun omfatte «antall genuint nye pasienter» som er behandlet ved den nasjonale tjeneste det aktuelle kalenderår. Hver pasient telles her kun en gang i livet.

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 og hvilke pasienter som er regionalt ansvar. For nasjonale behandlingstjenester som kun omfatter de mest alvorlige tilfellene innenfor en gitt pasientgruppe, skal tjenesten kun telle med de pasienter fra eget RHF man ville henvist til en nasjonal behandlingstjeneste dersom den lå i et annet RHF. Det forutsettes at SSE har etablert et system for å skille mellom regionale og nasjonale pasienter.

En beslutning 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 henvise 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 ikke om det er utarbeidet egne henvisningskriterier til tjenesten. Tjenesten må avklare eksplisitt hvilke tilstander som omfattes av tjenestens ansvarsområde og som skal henvises. Dette avklares i samarbeid med den faglige referansegruppen som er oppnevnt for tjenesten. Det vises til referansegruppens mandat.

#### **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 og rapporterer om betydelig aktivitet knyttet til kompetansespredning til helsepersonell, andre faggrupper, pasienter, pårørende og allmennheten.

Tjenesten har utviklet mye informasjonsmateriell. Tjenesten har en egen nettside. Denne er søkbar og inneholder kontaktinformasjon og henvisningsskjema. Direktoratet kan ikke se at det fremgår inklusjons og henvisningskriterier for høyspesialisert behandling

Ifm fjorårets evaluering etterlyste direktoratet informasjon om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår at tjenesten ikke 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 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 at tjenesten bruker Medinsight som kvalitetsverktøy. Dette er et kvalitetsregister etabler for Oslo universitetssykehus og skal etter beskrivelse på nett ivareta utredning og behandling av pasienter.

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 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 stor forskningsproduksjon. Det vises til en rekke publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekter som pågår.

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 er utarbeidet resultatmål for tjenesten.

### Referansegruppe:

Det skal oppnevnes en faglige referansegrupper for alle nasjonale tjenester. Gruppenes 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 fyldig og gir mange nyttige tilbakemelding om hvordan den nasjonale behandlingstjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar og funksjoner som kan forbedres. Denne referansegruppen fungerer etter intensjonen.

**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 vises også til direktoratets vurderinger og anbefalinger knyttet til tidligere evalueringer.

Det er fortsatt slik at denne nasjonale behandlingstjenesten ikke fremstår som likeverdig tilgjengelig. Det synes å være uklart hvilke pasienter som omfattes av den nasjonale tjenestens ansvarsområde og således skal henvises til SSE. Det er ikke utarbeidet henvisningskriterier. Dette må tjenesten nå finne ut av. Tilsvarende forutsettes det at tjenesten utarbeider en plan for kompetansespredning.

I vår tilbakemelding for driftsåret 2013, bad vi om en nærmere beskrivelse av ansvarsforholdet mellom nasjonal kompetansesenterfunksjon for epilepsirelaterte diagnoser under Nasjonal kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser, Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk epilepsi og Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert behandling. Ut fra årsrapportering kan det synes som om ansvarsforholdene til dels overlapper hverandre. Det ble bedt om at dette ble beskrevet både ved fjorårets og årsrapport for 2015. Dette er fortsatt ikke svart ut.

Det forutsettes at vurderinger og anbefalinger følges opp.

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