

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:	Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom		
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF og Helse Bergen 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 34 nyhenviste pasienter som ble behandlet i 2015. Ut i fra rapporterte tall synes denne tjenesten å være tilnærmet likeverdig tilgjengelig.</p>			

Tjenesten har etablert et kontaktnettverk i andre helseforetak for å koordinere og samordne den del av utredning, behandling og oppfølging som kan gjøres lokalt. Det fremgår at det er utarbeidet henvisningsrutiner og tjenesten har ikke ventetid.

Direktoratet ser at det kan være forskjell på henvisningsrutiner og henvisningskriterier. 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 senere årsrapporter bes det om at tjenesten 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 og rapporterer i tillegg om ulike aktiviteter knyttet til kompetansespredning til helsepersonell, andre faggrupper, pasienter, pårørende og allmennheten. Tjenesten har lagt ut informasjon på Kreftlex.no og Oncolex.no.

Ifm årlig evaluering sjekker Direktoratet om tjenesten er tilgjengelig på nett. Vi har spesielt fokus på om nettsiden er søkbar, om den inneholder kontaktinformasjon, henvisningskriterier og informasjon om tjenesten og behandlingen rettet til pasienter og allmennheten. Det vil også være naturlig at tjenesten gjennom en slik nettside legger lenker til for eksempel nasjonale retningslinjer, Kreftlex.no og Oncolex.no. m.m.

Direktoratet finner lett nettsiden for den del av tjenesten som er lokalisert til OUS. Denne nettsiden inneholder den informasjon som fremgår over. Det gjør også en nettside til Helse Bergen, men denne er ikke søkbar på navnet *Flerregional behandlingstjeneste ved bensarkom, bensarkom eller sarkom*. For å finne siden må en gå inn på nettsiden til Helse Bergen. Nettsiden for denne nasjonale tjenesten ligger under overskriften «Sarkomsenteret». Dette er ikke i tråd med regelverk. Den del av tjenesten som er lokalisert til Bergen må bruke det navnet som fremgår av godkjenningbrev og gjøre nettsiden tilgjengelig for de som ikke har inngående kjennskap til hvordan Helse Bergen er organisert.

Det forutsettes at alle nasjonale tjenester har en egen nettside. En flerregional behandlingstjeneste er en tjeneste lokalisert til to helseforetak som enten ha en felles nettside eller ha egen nettside linket til nettsiden til eget helseforetak. Det forutsettes at tjenesten har felles utforming av nettsidens innhold og at nettsiden er tilgjengelig ved søk på navn eller deler

av navn på tjenesten. Med mindre det er foretatt en funksjonsfordeling, skal informasjon om henvisningskriterier, behandling og behandlingsforløp rettet til helsepersonell, pasienter og allmennheten være lik. Dersom det er foretatt en funksjonsfordeling skal dette beskrives på begge nettsidene.

Ifm fjorårets evaluering etterlyste direktoratet informasjon om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår at tjenesten nå har en slik plan.

Direktoratet minner om at 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:

Årsrapporten beskriver at tjenesten har etablert et kvalitetsregister. Det oppfattes at registeret har nasjonal dekningsgrad og er egnet til å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater. Tjenesten har ennå ikke klart å lage en årsrapport basert på nasjonale tall. Dette skyldes manglende registrering i Helse Midt-Norge.

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. I dette arbeidet har den faglige referansegruppen en sentral rolle. Se pkt om referansegruppe.

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 forskningsprosjekt 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 fremgår at 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 er imidlertid svært kortfattet og gir ikke et bilde av hvordan den nasjonale behandlingstjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar. Tilbakemelding har begrenset verdi for de som har ansvar for drift og evaluering av tjenesten. Det etterlyses derfor en bedre og mer utfyllende tilbakemelding fra referansegruppen.

Referansegruppen påpeker at det er manglende registrering til sentral kvalitetsregister fra Helse Midt-Norge. Dette er en oppgave hvor referansegruppen og kanskje for spesielt representanten fra Helse Midt-Norge kan bidra. Direktoratet minner i den anledning om at det er utarbeidet et eget mandat for faglig referansegrupper. Mandatet beskriver intensjon og oppgaver for de faglige referansegruppene og omtaler dette området spesifikt i mandatets pkt 10.

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.

Helsedirektoratet har gjentatte ganger minnet om at en flerregional behandlingstjeneste er 1 tjeneste lokalisert til 2 helseforetak. Begge tjenestestedene skal selvfølgelig benytte samme navn. Dette må den del av tjenesten som ligger i Helse Bergen rydde opp i. Det vises i den anledning også til direktoratets tilbakemelding om øvrige krav til slike nettsider når det gjelder flerregionale behandlingstjenester.

Det forutsettes at vurderinger og anbefalinger følges opp.

Denne tjenesten synes å drive i tråd med intensjonen.

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