

## 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>Flerregional behandlingstjeneste for usikker somatisk kjønnsutvikling</b>		
Lokalisering:	<b>Oslo universitetssykehus HF og Helse Bergen 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 var totalt 25 nyhenviste pasienter som ble behandlet i 2015. Ut i fra rapporterte tall er det</p>			

noe variasjon i antall nyhenviste henviste fordelt på helseregion og hva bosetting skulle tilsi. Dette er forklart. Tjenesten oppfattes som likeverdig tilgjengelig.

Det oppfattes at den faglige referansegruppen stiller spørsmål ved Helsedirektoratets tilbakemeldinger om at tjenesten ikke har vært likeverdig tilgjengelig. Intensjonen med godkjenning og etablering av nasjonale- og flerregionale behandlingstjenester, er i første rekke å sikre økt kvalitet og likeverdig tilgjengelighet til et spesialisert behandlingstilbud. Derfor er likeverdig et sentralt punkt ved årlig evaluering.

Ved årsrapportering bes det om: «*Antall genuint nye pasienter som er behandlet ved den nasjonale tjeneste det aktuelle kalenderår. Hver pasient telles her kun en gang i livet*». For nasjonale behandlingstjenester som kun omfatter de mest alvorlige tilfellene innenfor en gitt pasientgruppe, tas kun med de pasienter fra eget RHF man ville henvist til en nasjonal behandlingstjeneste hvis den lå i et annet RHF.

Direktoratet vurderer det totale antall nyhenviste pasienter sett i forhold til antall nyhenviste pasienter fordelt på helseregion og bosetting. Direktoratet er innforstått med at det for denne tjenesten dreier seg om små tall og at det vil være variasjon fra år til år som ikke kan forklares. For tjenester med få antall nyhenviste pr. år, ser vi på antall nyhenviste pasienter og fordelingen over flere år. Dette for å se om den samme skjevfordelingen skjer over flere år. For denne tjenesten fremgår det at det totalt har vært 211 nyhenviste pasienter i tidsrommet 2011 – 2015. Av disse kom 67 fra HSØ, 108 fra HV, 27 fra HMN og 9 fra HN. Det at Helse Vest synes å ha langt flere nyhenviste pasienter for usikker somatisk kjønnsutvikling enn de andre helseregionene er tidligere ikke forklart i årsrapporten. Det samme gjelder det at antall nyhenviste reduseres til nesten det halve på 5 år. Helsedirektoratet oppfatter på bakgrunn av informasjonen i årsrapporten for 2015 at det har vært innrapportert feil antall pasienter ved at bl.a. tidligere innlagte pasienter som har blitt henvist på nytt har blitt telt som genuint nyhenviste pasienter. Endret registrering kan forklare at antall genuint nyhenviste pasienter har gått ned fra 65 pasienter i 2011 til 25 pasienter i 2015.

Bakgrunnen for å holde øye med tilgjengelighet til tjenesten er for å avdekke dersom det finnes pasienter som av en eller annen grunn ikke blir henvist til en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste selv om inklusjons- og henvisningskriteriene er oppfylt. Dette kan skje dersom behandlingstilbudet ikke er godt nok kjent eller noen unnlater å henvise. Dette er alvorlig for den enkelte pasient som i så fall ikke får tilgang til dette spesialiserte og forutsatt beste behandlingstilbudet til nettopp denne pasientgruppen.

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. Tjenesten skal kun registrere og rapportere antall genuint nyhenviste pasienter ifm årsrapport.

Det fremgår av årsrapporten at denne tjenesten har utarbeidet inklusjons- og henvisningskriterier og har iverksatt en rekke tiltak for å sikre at disse kriteriene er kjent. Det er utarbeidet ny beskrivelse av tjenesten og de to behandlingsteamene, henvisningskriterier og kontaktinformasjon er tilgjengelig på både HUS og OUS sine nettsider. Det er i tillegg utarbeidet informasjon tilpasset både pasienter og allmennheten. Det rapporteres om et godt samarbeid mellom den nasjonale tjenesten samarbeider og den faglige referansegruppen om dette viktige arbeidet.

Det fremgår at tjenesten har utarbeidet henvisningskriterier. Det bes om at tjenesten også for senere årsrapporter utkwitterer om tjenesten har 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 etter- og videreutdanning av helsepersonell og rapporterer om ulike aktiviteter knyttet til kompetansespredning til helsepersonell, andre faggrupper, pasienter, pårørende og allmennheten. Tjenesten har tilbud om undervisning og veiledning.

Det fremgår at tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning og synes å ha vurdert en strategi for å kunne nå de rette fagpersoner og deler av helsetjenesten med informasjon om tjenesten. Likeså er det utarbeidet informasjon til pasienter, pårørende og publikum.

Tjenesten har en egen nettside. Nettsiden er lett søkbar og inneholder informasjon om tjenesten, utredning og behandling, hvordan henvise og kontaktopplysninger. Tjenestens side i Helse Bergen er ikke like søkbar da tjenesten kommer opp som en av flere avdelinger på barneklubben. Den inneholder heller ikke henvisning til OUS og for eksempel Senter for sjeldne diagnoser SSD. Her må WEB-redaksjonen ved Helse Bergen kunne bistå. Ikke lett å finne dette behandlingstilbudet ved HUS for stressede foreldre.

Det forutsettes nå at alle nasjonale tjenester har en egen nettside. En flerregional behandlingstjeneste er en tjeneste lokalisert til to helseforetak og kan 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.

Alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal utarbeide en plan for kompetansespredning. Et godt eksempel på hvordan en slik plan kan brukes har tjenesten beskrevet i denne årsrapporten.

Direktoratet minner om at nasjonale og flerregionale behandlingstjenester også skal bidra til etablering og oppfølging av helhetlige pasientforløp og skal drive veiledning og kompetansespredning når det gjelder oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde.

### 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 etablert et eget kvalitetsregister og heller ikke har et godt system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater. Det er iverksatt et arbeid med tanke på å få ferdigstilt en søknad om et nasjonalt kvalitetsregister med biobank i 2016.

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 forskningsproduksjon. Det vises til 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 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 fylldig og gir flere nyttige tilbakemeldinger om hvordan den nasjonale behandlingstjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar og hva som kan forbedres. Dette er i tråd med intensjonen.

Det er positivt at referansegruppen samarbeider godt med tjenesten. Når det gjelder likeverdig tilgjengelighet vises det til direktoratets kommentarer under dette pkt.

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 forutsettes at vurderinger og anbefalinger følges opp.

Denne flerregionale tjenesten har gitt en fyldig årsrapport for driftsåret 2015. Årsrapporten bidrar til å gi en god beskrivelse av aktivitet og utfordringer i drift av denne nasjonale tjenesten.

Det fremgår at det er iverksatt en rekke tiltak for at tjenesten skal kunne ivareta sitt nasjonale ansvar. Mange funksjoner synes nå å være på plass, andre er under utvikling.

Tjenesten har utvidet sin faglige referansegruppe og det planlegges ytterligere utvidelse med Senter for Sjeldne diagnoser. Det er også tatt initiativ til utvidet samarbeid med SSD på en rekke områder. Dette er i tråd med intensjonen.

Det gjenstår nå å få på plass et kvalitetssystem. Ut fra årsrapporten synes dette arbeidet å være vektlagt.

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:**

Helsedirektoratet konstaterte på bakgrunn av fjorårets evaluering at denne tjenesten ikke ble drevet i tråd med intensjonen for flerregionale behandlingstjenester.

Det fremgår av årsrapport for 2015 at denne tjenesten har iverksatt en rekke tiltak for å oppfylle krav i tråd med regelverk for ordningen. Mange funksjoner synes nå å være på plass, andre er under utvikling.

Det er utarbeidet en fyldig årsrapport som gir en god beskrivelse av tjenesten. Årsrapporten inneholder også gode ideer som andre nasjonale tjenester kan dra nytte og lære av.

Helsedirektoratet er fornøyd med den tilbakemelding som er gitt.

Denne tjenesten synes å drive i tråd med intensjonen.

Anbefales videreført.