

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 leppe-kjeve-ganespalte		
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>			
<p>Ja Nei Ikke oppgitt</p>			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	X		
<p>Kommentar:</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>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>			
<p>Ja Nei Ikke oppgitt</p>			
Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?	X		
<p>Kommentar:</p> <p>Det var totalt 151 nyhenviste pasienter som ble behandlet i 2015. Ut i fra rapporterte tall synes denne tjenesten å være likeverdig tilgjengelig.</p>			

Antall nyhenviste pasienter som er behandlet omfatter nye spaltepasienter født i Norge og barn med nye spalter født utenfor Norge. Den siste gruppen består av adoptivbarn, barn av flyktninger og evt. norske barn født i utlandet. Likeverdig tilgjengelighet kan derfor ikke vurderes på bakgrunn av antall henviste pasienter fordelt på helseregion og bosetting.

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 flerregionale behandlingstjenestens ansvar. Det er tjenestens ansvar å sikre at behandlingstilbudet og henvisningskriteriene er kjent for alle aktuelle henvisere til tjenesten.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal ved hver årsrapportering bekrefte om tjenesten har utarbeidet egne henvisningskriterier og at disse er gjort kjent for helsepersonell og brukere.

Ved fjorårets evaluering ble det fastslått at tjenesten hadde en ventetid som ikke var akseptabel. Det rapporteres at dette blir fulgt opp.

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 ulike aktiviteter knyttet til kompetansespredning til helsepersonell, andre faggrupper, pasienter, pårørende og allmennheten. Tjenesten har tilbud om undervisning og veiledning. Det er utarbeidet spesifikk informasjon til gravide som får påvist misdannelse under svangerskap.

Tjenesten har utarbeidet nettside for begge tjenestestedene. Nettsiden inneholder kontaktinformasjon og informasjon om tjenesten, henvisning, utredning og behandling.

Det må forutsettes at helsetjenesten, pasienter og pårørende kan søke opp tjenesten på internett ved bruk av tjenestens navn eller leppe-kjeve-ganespalte. Nettsiden for OUS er lett søkbar. Nettsiden for Helse Bergen kommer ikke opp på søk med tjenestens navn men på leppe-kjeve-ganespalte.

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.

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

Helsedirektoratet 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:

Tjenesten har et nasjonalt kvalitetsregister. Tjenesten inngår også i en internasjonalt randomisert studie som følger alle pasienter fra fødsel til ferdig behandlet ved avsluttet vekst. Ut i fra årsrapportens beskrivelse legger Helsedirektoratet til grunn at denne tjenesten har etablert et system som er egnet til å overvåke og følge opp behandlingsresultater. Det bes om at tjenesten bekrefter eller avkrefter dette i neste årsrapport.

Helsedirektoratet 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.

Det bes om at tjenesten også ved fremtidige årsrapporter bekrefter 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 derfor begrenset verdi for de som har ansvar for drift og evaluering av tjenesten.

Referansegruppen påpekte ved fjorårets evaluering at tjenesten hadde for lange ventetider. Dette er under oppfølging.

Det fremgår av årets rapport at referansegruppen ikke har hatt møte med tjenesten og at det tydeligvis ikke har vært dialog mellom tjenesten og referansegruppen ifm årsrapportering.

Det forutsettes at den nasjonale tjenesten tar initiativ og inviterer til slike møter. Alle helseregioner har oppnevnt fagpersoner som skal bistå med at tjenesten oppfyller sitt nasjonale ansvar og for at helseregionenes «sørge-for» ansvar blir ivaretatt.

Helseregionene har utarbeidet et eget mandat for faglig referansegrupper. Mandatet beskriver intensjon og oppgaver for de faglige referansegruppene. Det forutsettes at tjenesten legger til rette for at referansegruppen kan utfylle sin rolle og at det etableres et bedre samarbeid. Kanskje bør referansegruppen mandat stå som første punkt på dagorden til neste møte.

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.

Årets rapportering er fylldig og gir et godt bilde av tjenesten. Tjenesten har grepet fatt i direktoratets tidligere tilbakemeldinger og mye er rettet opp. Det vises til kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen.

Det forutsettes at vurderinger og anbefalinger følges opp.

Ved fjorårets evaluering ble det påpekt at tjenesten ikke var likeverdlig tilgjengelig og at det var stor uoverensstemmelse i rapporterte tall over antall nyhenviste pasienter fra 2012 og frem til

2015. Dette synes avklart ved årets rapportering.

Det er påvist for lang ventetid spesielt for primærbehandlinger. Helse- og omsorgsdepartementet har fulgt opp dette i egne brev til Helse Vest RHF og Helse Sør-Øst RHF. Basert på tilbakemeldinger fremgår det nå at det er iverksatt tiltak for å få ventetiden ned. Det synes imidlertid fortsatt uklart for direktoratet når venteliste for primæroperasjoner vil være på et akseptabelt nivå. Det synes også uklart om den flerregionale behandlingstjenesten har tilstrekkelig antall spesialister for å ivareta sitt nasjonale ansvar.

Behandling av leppe-kjeve-ganespalte og kapasitet har vært et gjentakende tema over mange år. Det har vært gjennomført flere utredninger for å få løst denne problemstillingen. Det er Helsedirektoratets rolle gjennom årlig evaluering å vurdere om de nasjonale tjenestene drives i tråd med intensjonen. Direktoratet skal innen 1. november hvert år avgi en status for drift av nasjonale tjenester til Helse- og omsorgsdepartementet. Behandlingstilbud for barn med leppe-kjeve-ganespalte vil være et av temaene for denne tilbakemeldingen. Helsedirektoratet vil i den anledning anmode om at Helse Vest RHF og Helse Sør-Øst RHF som ansvarlige helseregioner orienterer Helsedirektoratet i brev om status for ventelister og antall spesialister i denne flerregionale behandlingstjenesten innen 1. oktober 2016. Helse Vest RHF og 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.

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.