

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Unit for Vestibular Schwannomas.
Lokalisering:	Helse Bergen HF
Helseregion:	Helse Vest RHF

Om helhetlig gjennomgang

Anslagsvis hvert 5. år skal det gjøres en helhetlig gjennomgang av alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Målsettingen med arbeidet er å vurdere;

- a) om det er behov for endring/videreføring av tjenestene
- b) om tjenestene har nådd sine egne kvalitetsmål
- c) om tjenesten tilfredsstiller krav om likeverdig tilgjengelighet for hele landet

Gjennomgang av tjenesten er lagt opp som en systemrevisjon basert på gjeldende regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og er basert på årsrapporter for tjenesten og innhentet tilleggsinformasjon for driftsåret 2016. I tillegg benyttes informasjon fra tidligere søknadsprosesser og gjennomganger av den enkelte tjeneste.

Gjennomgangen er gjort av en arbeidsgruppe med deltagere fra de regionale helseforetak og Helsedirektoratet. Resultatet av gjennomgangen er oppsummert i denne sluttrapporten.

Oslo, 1. november 2017

Tjenestens innhold
Tjenesten ble gjennomgått og vurdert i 2008/2009, og godkjent iht gjeldende regelverk som Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom 7. desember 2011. Det er utarbeidet en dekkende beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning og denne er i tråd med begrunnelsen for godkjenning iht. veileder for nasjonale tjenester. Tjenesten har oppgitt ICD-10 koder for hvilke pasienter som skal henvises til tjenesten. Det fremgår ikke henvisningskriterier som vedlegg til årsrapport. Ved vurdering av tjenesten i 2009, ble det anslått en årlig insidens på ca. 70 pasienter. I 2016 var det 111 nyhenviste pasienter til behandling. Det har i snitt vært 101 nyhenviste pasienter årlig i tidsrommet 2012 – 2016. Det er i siste versjon av veilederen (31. januar 2017) tydeliggjort en forventning om at nasjonale behandlingstjenester skal ha minst tre fagpersoner som kan ivareta behandlingen. Dette betyr i praksis 3 fagpersoner pr. spesialitet så lenge behandlingen er avhengig av ulike spesialkompetanse for å bli gjennomført. Det oppfattes at tjenesten oppfyller forventingene om 3 fagpersoner pr. spesialitet.
Tilgjengelighet:
Likeverdig tilgjengelighet vurderes ut i fra antall genuint nyhenviste pasienter som er blitt behandlet i et kalenderår, der hver pasient kun telles en gang i livet. Antall behandlede pasienter pr. år – blir vurdert opp i mot antall innbyggere i hver helseregion. Ut i fra innrapporterte tall for driftsårene 2012 – 2016, er denne tjenesten likeverdig tilgjengelig.
Kompetansespredning, veiledning og rådgivning
Det fremgår at tjenesten driver kompetansespredning, veiledning og rådgivning nasjonalt. Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår ikke om planen bygger på en kartlegging av behov og en vurdering av bruk av virkemidler for å nå ulike mottagere. Tjenesten har to nettsider med informasjon rettet både mot helsetjenesten, helsepersonell, pasienter og allmenheten. Det at tjenesten har to nettsider, og at nettsiden med informasjonen om utredning og behandling er delt av med kontaktinformasjon, kan virke noe uoversiktlig.
Forskning
Det fremgår at fagmiljøet knyttet til tjenesten driver forskning. Det vises til publiserte vitenskapelig artikler og forskningsprosjekt som pågår. Tjenesten viser også til faglig samarbeid med Mayo-klinikken i USA. Dette samarbeidet bidrar til konkrete tiltak ift. egen behandlingsvirksomhet.
Resultatmål for behandlingstjenesten

Tjenesten har utarbeidet resultatmål. De er direkte relater til behandlingsresultater. Resultatmålene er postoperativ facialisfunksjon ved operativ behandling, og tumorkontroll ved gammaknivbehandling.

Tilgjengelighet er ikke uttrykt som resultatmål, men det fremgår at alle som blir henvist blir behandlet.

Kvalitet

I årsrapporten fremgår det at kvaliteten på behandlingen er god, og holder internasjonal standard. Det vises til konkrete resultatmål for kvalitet og oppnådde resultater.

Det fremgår at tjenesten har utviklet et nytt register for pasientbehandling. Det er benevnt som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. (Registeret er ikke søkbart på oversikten over godkjente nasjonale medisinske kvalitetsregistre (SKDE)). Registret er beskrevet som et klinisk kvalitetsregister. Helseforetak i andre regioner kan få tilgang etter forespørsel.

Faglig referansegruppe

Det er oppnevnt en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent årsrapport for tjenesten.

Det fremgår at referansegruppen har lagt opp til årlige møter med tjenesten. Gruppen har gitt innspill til årsrapportens henvisningskriterier, henvisningsrutiner og informasjon om tjenesten. Referansegruppens tilbakemelding gir et dekkende inntrykk av hvordan tjenesten fungerer. Referansegruppen synes å fungere etter intensjonen.

Tilleggsinformasjon

Ved direktoratets evaluering av tjenesten i 2015, ble det etterlyst en beskrivelse av tjenestens kvalitetssystem og en plan for kompetansespredning. Det fremgår av årets rapportering at tjenesten har etablert et kvalitetsregister fra 2016 og at det er utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Vurdering:

Denne behandlingstjenesten ivaretar et behandlingstilbud som er ressurskrevende komplisert og som krever spesialisert kompetanse og ferdighet. Tjenesten er derfor sentralisert og godkjent som en nasjonal behandlingstjeneste. Antallet nye tilfeller og kravet til kompetanse og tilgjengelighet tilsier fortsatt sentralisering av tjenesten.

Hovedformålet med etablering av nasjonale behandlingstjenester er økt kvalitet og likeverdig tilgjengelighet til tjenesten. Tjenesten viser til konkrete resultatmål for kvalitet og oppnådde resultater og det fremgår at kvaliteten på behandlingen er god, og holder internasjonal standard.

Det fremgår ikke om tjenesten har fastsatt tilgjengelighet som et av resultatmålene. Det fremgår imidlertid at tjenesten er likeverdig tilgjengelig. Det er ifm årsrapporten bedt om at henvisningskriteriene skulle legges med årsrapporten som vedlegg. Dette har ikke skjedd.

Tjenesten bør i samarbeid med faglig referansegruppe vurdere i hvilken grad informasjon om diagnostisering og henvisning er dekkende for ØNH-leger eller fastleger som en sjelden gang kommer i kontakt med pasienter med denne lidelsen. Faglig referansegruppe har påpekt

tilsvarende i sin tilbakemelding. Referansegruppen har også gitt konkrete innspill til tekst.

Flerregionale og nasjonale behandlingstjenester er etablert for å ivareta et behandlingsansvar på vegne av landets helseregioner og inngår som en viktig del av pasientenes helsetjeneste. Formålet med årlig rapportering er å informere helsetjenesten og allmennheten om tjenestens eksistens, innhold i tjenesten, faglig utfordringer og hvilke resultater tjenesten har oppnådd mht økt kvalitet og tilgjengelighet. Dette stiller krav til den årlige rapporteringen fra den enkelte nasjonale tjeneste. Årsrapporten gir en dekkende beskrivelse av tjenestens innhold og drift. Det er viktig at de som henviser og de som er brukere av tjenesten får god informasjon om utredning og behandling og de resultater tjenesten oppnår.

På tjenestens nettside vises det til en Nasjonal kompetansetjeneste for vestibulære sykdommer med link til Nasjonalt kompetansesenter for vestibulære sykdommer. Dette må fjernes da disse tjenestene ikke finnes.

Oppsummering:

- Det er behov for å videreføre et nasjonalt behandlingstilbud for vestibularisschwannom
- Tjenesten viser til kvaliteten på behandlingen er god og på internasjonalt nivå
- Tjenesten er likeverdig tilgjengelig

Konklusjon

Helhetlig gjennomgang viser at denne ikke utarbeidet henvisningskriterier og det er ikke utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Det forutsettes at tjenesten følger opp de anmerkninger som fremgår av sluttrapporten i samråd med eget RHF og ledelsen ved eget helseforetak.

Det anbefales at tjenesten videreføres som en nasjonal behandlingstjeneste.