

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

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale cerebrale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Embolisation Unit for Intracranial and Spinal Arteriovenous Malformations and Dural Arteriovenous Fistulas.
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF
Helseregion:	Helse Sør-Øst 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

Det var etablert en landsfunksjon for dette fagområdet allerede i 1992. Tjenesten ble gjennomgått og vurdert i 2008/2009, og godkjent iht gjeldende regelverk som Nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale cerebrale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler 7. juli 2011.

Det er utarbeidet en dekkende beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning og denne er i tråd med begrunnelsen for godkjenningen som ble gitt i 2011. Tjenesten har oppgitt ICD-10 koder for hvilke pasienter som skal henvises til tjenesten og det er oppgitt egne henvisningskriterier.

Primærbehandling av en intrakraniell eller spinal AV-malformasjon er kirurgisk fjerning og/eller strålebehandling (gammakniv). Embolisering av en intrakraniell eller spinal AV-malformasjon er en tilleggsbehandling. Intrakraniell eller spinal AV-fistler behandles også kirurgisk. I akutte tilfeller er kirurgisk behandling førstevalget. Kirurgisk behandling skjer ved alle fire universitetssykehus. Embolisering av durale AV-fister skjer bare ved den nasjonale tjenesten. Valg av behandlingstiltak gjøres på bakgrunn av en individuell vurdering av den enkelte pasient.

Ved gjennomgang av tjenesten i 2008/2009 ble det anslått en årlig insidens for Cerebrale AV-malformasjoner: Ca. 10-15 pasienter pr. år, Durale AV-fistler: Ca. 5-7 pasienter pr. år og Spinale AV-malformasjoner og durale fistler: 1-4 pr. år. I perioden 2013 – 2016 er det i gjennomsnitt behandlet 15 nyhenviste pasienter årlig.

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. Denne tjenesten oppfyller forventningene 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 antall henviste pasienter de siste 4 år, så er ikke denne tjenesten likeverdig tilgjengelig. Dette dreier seg om få pasienter årlig. Helse Vest henviser 10 % mens Helse Sør-Øst henviser 66 %. Som det fremgår over så er dette ofte en tilleggsbehandling til annen behandling. Skjevheten er ikke forklart.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Det fremgår at tjenesten driver kompetansespredning, veiledning og rådgivning nasjonalt. Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Planen bygger på en kartlegging av behov og en vurdering av bruk av virkemidler for å nå ulike mottagere.

Tjenesten har en egen nettside. Denne inneholder lite informasjon.

Forskning
Denne behandlingstjenesten rapporterer ikke om forskningsaktivitet.
Resultatmål for behandlingstjenesten
Det er utarbeidet resultatmål for tjenesten. Tjenestens resultatmål omfatter likeverdig tilgjengelighet og kvalitet på behandling. Dette samsvarer med formålet og intensjon med etablering av flerregionale og nasjonale behandlingstjenester.
Kvalitet
Det fremgår av årsrapport for 2016 at det er utarbeidet kvalitetsmål for tjenesten og det vises til oppnådde behandlingsresultater. Det fremgår ikke hvordan kvalitet på tjenesten er sett i forhold til tilsvarende behandling i andre sammenlignbare land. Tjenesten har ikke utarbeidet et system/verktøy som er egnet til å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater. Det er imidlertid bevilget midler og arbeidet med utvikling av et slikt system/verktøy er iverksatt.
Faglig referansegruppe
Det er oppnevnt en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent årsrapport for tjenesten. Det arrangeres ikke møter mellom referansegruppen og tjenesten. Det fremgår at gruppen har i liten grad deltatt i utarbeidelse av årsrapporten, har ikke deltatt på utforming av henvisningskriterier og den har ikke deltatt på utforming av informasjon til helsepersonell og brukere. Referansegruppen mangler brukerrepresentant. Referansegruppen fungerer ikke etter intensjonen.
Tilleggsinformasjon
Vurdering:
Denne behandlingstjenesten ivaretar et behandlingstilbud til et lite antall pasienter 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. Tjenestens resultatmål er knyttet til likeverdig tilgjengelighet og kvalitet på behandling. Ut i fra innrapporterte tall og fordeling mellom helseregioner er denne tjenesten tilnærmet likeverdig tilgjengelig. Oppsummerte tall for henvisning de siste 4 år viser at 66 % av antall nyhenviste pasienter kommer fra Helse Sør-Øst RHF, kun 10 % kommer fra Helse Vest. Det fremgår ikke hvorfor det er slik. Dette bør tjenesten følge opp. Det er forutsatt at nasjonale behandlingstjenester utarbeider informasjon om tjenesten og tjenestens innhold. Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår imidlertid av referansegruppens tilbakemelding at tjenesten har et forbedringspotensiale hva gjelder elektronisk tilgjengelig informasjon. Slik informasjon bør legges på tjenestens

nettside. Tjenestens nettside inneholder lite informasjon. Det etterlyses informasjon rettet til helsepersonell og brukere av tjenesten – både fra de som er aktuelle for behandling, de som har gjennomgått behandling og pårørende til disse. Det etterlyses også informasjon om henvisningskriterier, henvisningsrutiner, informasjon om kvalitetsmål og behandlingsresultater.

Tjenestens resultatmål er knyttet til likeverdig tilgjengelighet og kvalitet på behandling. Tjenesten har utarbeidet kvalitetsmål og viser til oppnådde behandlingsresultater. Det etterlyses informasjon om hvordan kvalitet på tjenesten er i forhold til andre sammenlignbare behandlingstjenester i utlandet. Det fremgår også at tjenesten ut i fra rapporterte tall ikke er likeverdig tilgjengelig. Dette er ikke forklart. Tjenesten bør følge opp skjevfordelingen i samarbeid med faglig referansegruppe.

Referansegruppen fungerer ikke etter intensjonen. Det er behov for at tjenesten får etablert en fungerende referansegruppe med brukerrepresentasjon og iverksetter et samarbeid med hele gruppen i tråd med mandat og intensjon for faglige referansegrupper.

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. Tjenestens årsrapport synes dekkende for tjenestens innhold og virksomhet. Det etterlyses mer informasjon om oppnådde kvalitetsmål for tjenesten i årsrapporten.

Oppsummering:

- Det er behov for å videreføre en nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale cerebrale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler
- Tjenesten har utarbeidet kvalitetsmål og viser til resultater fra behandling
- Tjenesten er ikke likeverdig tilgjengelig.

Konklusjon

Helhetlig gjennomgang viser at denne tjenesten ikke er likeverdig tilgjengelig, tjenesten har ikke et kvalitetssystem, den har ikke en faglig referansegruppe som fungerer etter intensjonen og referansegruppen har heller ikke brukerrepresentant.

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.