

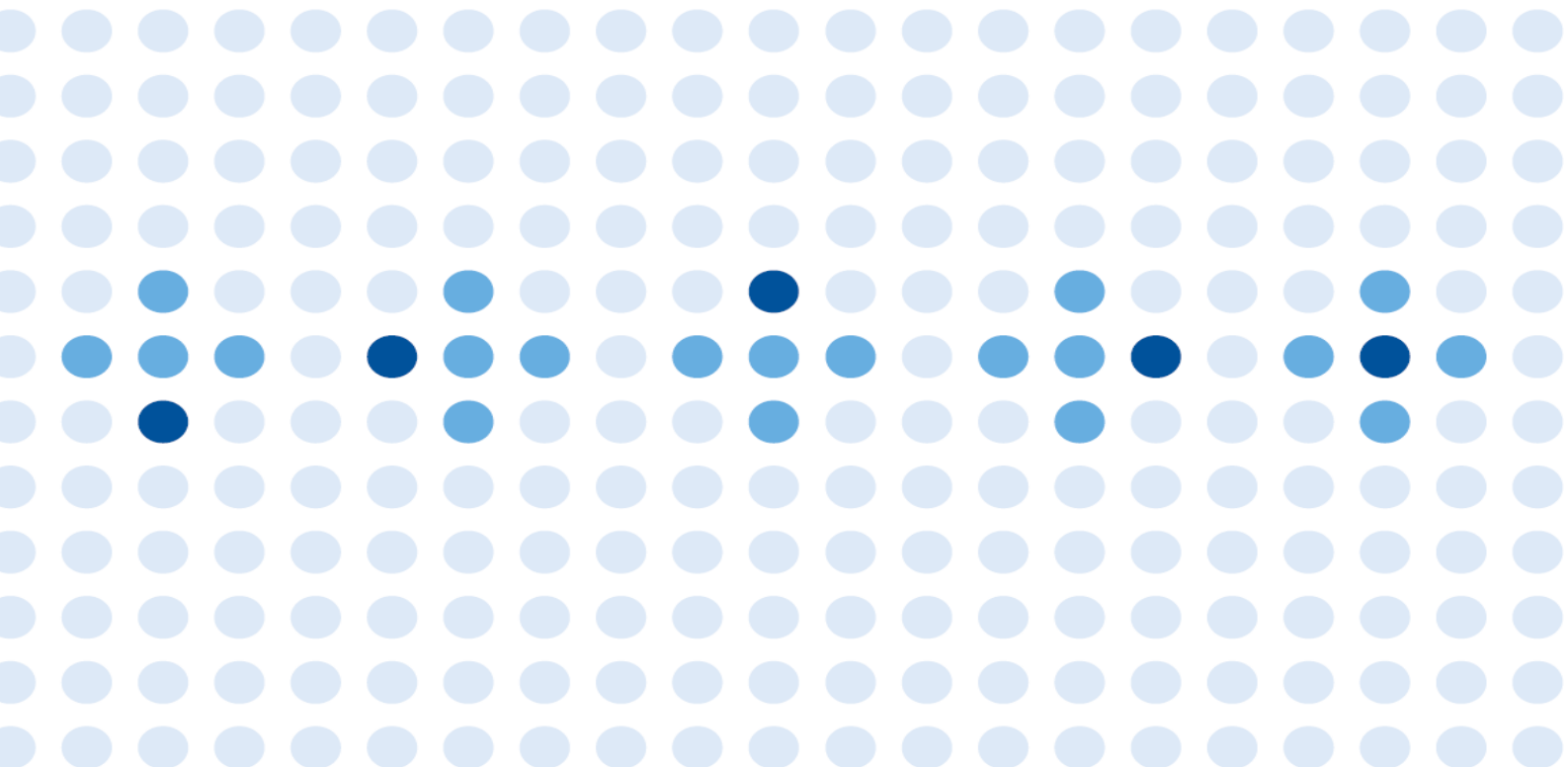
HELSE  SØR-ØST

HELSE  MIDT-NORGE

HELSE  VEST

HELSE  NORD

Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten



Rapport desember 2009

Innholdsfortegnelse

1	SAMMENDRAG	5
2	OPPDRAGET	7
3	HISTORISK BAKGRUNN	8
4	DAGENS SITUASJON	10
4.1	Utfordringer knyttet til geografi og lavt folketall.....	10
4.2	Endret informasjonstilgang.....	10
4.3	Positive trekk	10
4.4	Negative trekk	11
4.5	Utfordringer.....	11
4.6	Avveininger og dilemma knyttet opprettelse av nasjonale behandlingstjenester	12
4.7	Fagmiljøenes sårbarhet, stabilitet og bærekraft	15
4.8	Begrepsgjennomgang.....	15
4.8.1	Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten	16
5	GJENNOMGANG AV PROSESS.....	17
5.1	Prosjektorganisering.....	17
5.1.1	Prosjektgruppens arbeid	18
5.2	Bakgrunnsdokumenter	18
5.3	Involvering av aktører	19
5.3.1	Helsedirektoratet	19
5.3.2	Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten	19
5.3.3	Kunnskapssenteret	20
5.3.4	Arbeids- og utredningsgruppene – fagmiljø, brukere og universitet	20
5.3.5	Høringsprosessen	21
5.4	Rammer for nasjonale tjenester - grunnlagsdokumenter	22
5.4.1	Kriterier for etablering, endring og avvikling av nasjonale tjenester	22
5.4.2	Resultatmål	23
5.4.3	Mandat for referansegrupper	24
5.5	Gjennomgang av tjenester	24
5.5.1	Gjennomgang av eksisterende tjenester	25
5.5.2	Gjennomgang av søknader om nye nasjonale tjenester	27
5.5.3	Rammer for arbeids- og utredningsgrupper	29
5.6	Oppdrag underveis i prosessen	29

6	NASJONALE TJENESTER I ET FEMÅRS PERSPEKTIV	30
6.1	Anbefalinger om videreføring og etablering.....	31
6.1.1	Nasjonale behandlingstjenester som foreslås videreført	31
6.1.2	Nasjonale behandlingstjenester som anbefales etablert	32
6.1.3	Flerregionale behandlingstjenester som anbefales videreført	32
6.1.4	Flerregionale behandlingstjenester som anbefales etablert	32
6.1.5	Enkelt sak der det ikke ble oppnådd enighet	32
6.1.6	Nasjonale kompetansetjenester som anbefales videreført eller etablert.....	33
6.2	Anbefalinger om avvikling og avslag på søknader.....	34
6.2.1	Nasjonale behandlingstjenester som anbefales avviklet	34
6.2.2	Søknader om nasjonale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert.....	34
6.2.3	Flerregionale behandlingstjenester som anbefales avviklet	35
6.2.4	Søknader om flerregionale tjenester som ikke anbefales etablert.....	35
6.2.5	Nasjonale kompetansetjenester som anbefales avviklet	36
6.2.6	Søknader om kompetansetjenester som ikke anbefales etablert	36
6.3	Særskilte merknader	37
6.4	Videreføring av aktivitet etter avvikling	38
6.5	Innmeldte behov og ønsker	39
6.5.1	Nasjonale tjenester for barn med hjerneskader	39
6.5.2	Behandlingstjeneste for ME-pasienter	40
6.5.3	Liste over innmeldte behov	40
7	SJELDNE FUNKSJONSHEMMINGER.....	41
7.1	Definisjon og kjennetegn.....	41
7.2	Historikk	41
7.3	Brukergruppens behov	43
7.3.1	Primærdiagnostikk	43
7.3.2	Behandling av den medisinske grunntilstanden.....	43
7.3.3	"Leve med" perspektivet eller livsløpstilbud	44
7.3.4	Behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som ikke er direkte relatert til grunntilstanden.....	44
7.4	Utfordringer.....	45
7.4.1	Primærdiagnostikk	45
7.4.2	Behandling av den medisinske grunntilstanden.....	45
7.4.3	Livsløpstilbud eller "leve med" perspektivet	46
7.4.4	Behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som ikke direkte er relatert til grunntilstanden.....	47
7.5	Sentrale utfordringer - oppsummering og veien videre	47
7.6	Eksisterende sjeldensentre – brukere og budsjett	49
7.7	Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose – navneendring.....	50
7.7.1	Granseoppgang mot anbefalt behandlingstjeneste for kompleks epilepsi	50
8	STYRINGSSYSTEM, RAPPORTERING OG OPPFØLGING.....	51
8.1	Dagens system	51

8.2	Dynamisk styringssystem	52
8.3	Alternativer til tradisjonelle nasjonale behandlingstjenester	53
8.4	Tilgang til nye metoder og utprøvende behandling.....	53
8.5	Endringer i regelverk.....	54
8.5.1	Rundskriv	54
8.5.2	Forskrift	54
8.5.3	Behov for riktig navn og beskrivelse av tjenestene.....	55
8.6	Rapportering og oppfølging	55
8.6.1	Geografisk skjevfordeling av pasienter til nasjonale behandlingstjenester	56
8.6.2	Pasientregistre – medisinske kvalitetsregistre	57
8.6.3	Behov for desentralisert oppfølging	58
8.7	Informasjonstilgang - felles portal.....	58
8.8	Finansiering	58
8.8.1	Dagens situasjon - fordeling av tjenester og ressurser.....	59
8.8.2	Utfordringer knyttet til dagens finansieringsordning av nasjonale tjenester	60
8.8.3	Anbefalinger	60
8.8.4	Kompetansetjenester som anbefales etablert og videreført – dagens finansiering.....	62
8.8.5	Kompetansetjenester som anbefales avvirket – dagens finansiering	64
8.9	Behov for samordning – nasjonale kompetansetjenester	64
8.9.1	Hvilke sentre er det snakk om.....	65
8.9.2	Anbefalinger	65
8.9.3	Nasjonale kompetansenettverk.....	69
8.9.4	Anbefalinger i forhold til styring.....	69
9	LABORATORIEDIAGNOSTIKK- OG TJENESTER.....	70
10	OVERNASJONALE TILBUD	71
10.1	Behov for overnasjonale tilbud.....	71
10.2	Gjennomgang av tjenester og søknader.....	72
11	VEDLEGG	74

TABELLER OG FIGURER

Tabell 1: Antall nasjonale tjenester i rundskriv I-19/2003 - fordelt på type og geografisk plassering ...	25
Tabell 2 Nasjonale behandlingstjenester – fordelt på fagområde og region.....	30
Tabell 3 Nasjonale kompetansetjenester – fordelt på fagområde og region.....	30
Tabell 4: Nasjonale kompetansetjenester, fordeling av tilskudd mellom regionene, 2009	59
Tabell 5: Fordeling av nasjonale behandlingstjenester	59
Tabell 6: Oversikt over søknader om nye nasjonale tjenester	60
Figur 1 Gjennomgang av eksisterende tjenester	26
Figur 2 Gjennomgang av søknader om nye tjenester	28
Figur 3: Kostnadselementer for kompetansesentre – forslag	61

1 Sammendrag

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet¹ har RHF-ene vurdert hvilke nasjonale tjenester, i form av landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre, det er behov for i et femårsperspektiv, og hvor disse bør lokaliseres. Vurderingene er basert på en gjennomgang av eksisterende tjenester og søknader om nye tjenester, og med utgangspunkt i kriterier nedfelt i HODs oppdragsbrev (se vedlegg 2) og gjeldende rundskriv I-19/2003². Kriteriene tar utgangspunkt i at nedslagsfeltet for nasjonale tjenester alltid vil være landet som helhet. RHF-ene har på ulike måter involvert fagmiljø, universitet, regionale brukerutvalg, Helsedirektoratet og Kunnskapssenteret i arbeidet.

Formålet med *sentraliserte, høyspesialiserte behandlingstjenester* er å bidra til:

- En rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester
- Forsvarlige helsetjenester
- Rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser
- En rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling
- Sikring av helsetilbudets kvalitet

Landsfunksjoner og flerregionale funksjoner omfatter sjeldne lidelser der det ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader kun skal gis tilbud ett eller to steder i landet. Det forutsettes en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen.

Med dette som utgangspunkt anbefaler RHF-ene videreføring av 24 landsfunksjoner (av 33) og 5 flerregionale funksjoner (av 9), samt etablering av 15 landsfunksjoner og 2 flerregionale funksjoner.

Formålet med *nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten* er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansesentre vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Nasjonale kompetansesentre bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonalt kompetansesenter.

Hovedoppgavene er undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning.

Med dette som utgangspunkt anbefaler RHF-ene en videreføring av 28 nasjonale kompetansesentre (av 45), samt etablering av 12 nye.

I HODs oppdragsbrev er det presisert at gjeldende finansiering av de nasjonale tjenestene skal videreføres og at finansiering knyttet til etablering av nye tjenester skal ivaretas innenfor

¹ Oppdragsdokumentene til RHF-ene i 2008 og 2009 samt oppdragsbrev fra HOD av 17.03.08 til RHF-ene.

² Rundskriv I-19/2003: Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra. Rundskrivet er tilgjengelig fra nettsiden <http://www.regjeringen.no>. Vedlagt rundskrivet er en liste over godkjente landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre. Listen er oppdatert pr. september 2007.

gjeldende økonomiske rammer og finansieringssystemer. RHF-ene løfter fram to hovedutfordringer ved dagens finansieringsordning knyttet til kompetansetjenester eller kompetansetjenesteoppgaver: 1) Den tar ikke høyde for at lands- og flerregionale funksjoner også er pålagt å utføre kompetansesenteroppgaver knyttet til den sentraliserte behandlingen, og 2) Nasjonale kompetansetjenester er svært ulikt finansiert, og noen av sentrene har ingen finansiering via den statlige finansieringsrammen. Tilgjengelig økonomisk ramme for nasjonale kompetansesentre er avhengig av om og evt. hvordan dette velges løst av HOD, og i siste instans er det dette som er avgjørende for hvor mange nasjonale kompetansesentre som kan videreføres og etableres. RHF-ene har derfor prioritert mellom de sentrene som anbefales videreført og etablert, ut fra kriteriene i rundskriv I-19/2003 og i HOD sitt oppdragsbrev av 17.03.08. Det er spesielt lagt vekt på kunnskapssvake områder og områder med særskilte behov for nasjonal oppbygging av kompetanse.

HOD ønsker å sikre en sterkere nasjonal styring av de nasjonale tjenestene, der det enhetlige styringssystemet skal omfatte alle landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre. RHF-ene påpeker at dette forutsetter følgende:

- Det må komme klart fram hvilke nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenester som skal inngå i det enhetlige styringssystemet. Dersom en tjeneste inngår i RHF-enes ”sørge for” ansvar, bør den inngå i det enhetlige styringssystemet. I de tilfeller der oppgavespekteret for en tjeneste ikke er innskrenket til spesialisthelsetjenesten må det på etableringstidspunktet foretas en avveining om hvor hovedansvaret skal ligge.
- De nasjonale tjenestene er et felles anliggende for RHF-ene, og tjenestenes referansegrupper vil spille en sentral rolle i den løpende oppfølgingen av tjenesten. RHF-ene har klargjort referansegruppens rolle gjennom å utarbeide et kjernemandat som beskriver sammensetning, oppnevning og oppgaver.
- Den årlige rapporteringen må inneholde informasjon som gjør det enklere å vurdere om den nasjonale tjenesten oppfyller kriteriene. RHF-ene har utarbeidet forslag til klare resultatkrav for tjenestene. Dette er benyttet som utgangspunkt for det elektroniske rapporteringssystemet, som vil bli benyttet av alle fire RHF-ene fra og med årsrapporteringen for 2009.
- Oppfølgingen av årsrapporter må få et mer tydelig løp, der RHF-ene har faste tidspunkt for oppfølging av utfordringer som kommer fram gjennom rapportene, og der resultatet av HOD/Helsedirektoratets gjennomgang av rapportene får en kortere sløyfe tilbake til RHF-ene og tjenestene/referansegruppene.

Dersom den årlige oppfølgingen av de nasjonale tjenestene skjer i samsvar med anbefalingene, vil de mer omfattende gjennomgangene hvert femte år, som det legges opp til fra HOD, kunne gjennomføres på en enklere måte, der den mest arbeidskrevende delen vil være knyttet til behov for nye tjenester. RHF-ene påpeker at et enhetlig system krever en oppfølging av innspill om nye tjenester som kommer mellom de mer omfattende gjennomgangene.

På bakgrunn av anbefalingene i rapporten, foreslår RHF-ene endringer i eksisterende rundskriv og forskrift. RHF-ene anbefaler også at det opprettes en felles portal for nasjonale tjenester med enkelt tilgjengelig og oppdatert informasjon.

Nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger og diagnoser skal inkluderes i det enhetlige styringssystemet beskrevet ovenfor. Fokus for disse sentrene er

”leve med”- perspektivet, men samtidig er det behov for å se dette i sammenheng med utfordringer knyttet til primærdiagnostikk, behandling av den medisinske grunntilstanden og behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som ikke er direkte relatert til grunntilstanden. I tillegg er det utfordringer knyttet til personer med sjeldne tilstander som ikke er omfattet av et eksisterende kompetansesentertilbud. RHF-ene har ikke sett det som mulig å gjennomføre en slik gjennomgang innenfor rammene for dette prosjektet, og vil derfor foreslå at HOD vurderer å starte et eget arbeid knyttet til disse gruppene i løpet av 2010. Dette vil være i tråd med et initiativ fra EU i forbindelse med utarbeiding av handlingsplaner for landene i EU-området. Til tross for at det pr i dag er mangler knyttet til oversikt og kunnskap om tilbudene i Norge, er informasjonsgrunnlaget tilstrekkelig til å kunne starte opp et slikt arbeid. Oversikter og ytterligere kunnskap vil kunne innhentes og systematiseres underveis. RHF-ene vil kunne påta seg å utarbeide en slik plan.

2 Oppdraget

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) ba i brev av 17. mars 2008 (se vedlegg 2) de regionale helseforetakene (RHF-ene) om å vurdere hvilke nasjonale og overnasjonale tjenester spesialisthelsetjenesten har behov for i et femårsperspektiv, og hvor disse bør lokaliseres. Oppdraget er omtalt i foretaksprotokollen for RHF-ene av januar 2008 og er også spesifisert i oppdragsdokumentene til de regionale helseforetakene for 2008 og 2009. Helse Vest RHF ble bedt om å lede arbeidet. På bakgrunn av oppdragets omfang, ble endelig frist for arbeidet etter hvert fastsatt til 18. desember 2009.

HOD skisserte i oppdragsbrevet at det tas sikte på å etablere et system som sikrer sterkere nasjonal styring av de nasjonale tjenestene. Det ble lagt til grunn at HOD fremdeles skal ta den endelige beslutningen i forhold til oppretting, videreføring, endring og avvikling av slike tjenester. Formålet er å etablere et styringssystem som sikrer:

- pasientbehandling av høy kvalitet
- kostnadseffektivitet
- dynamikk – knyttet til medisinskteknologisk utvikling, endring i pasientvolum og kompetanseoppbygging
- hensyn til nasjonal prioritering
- likeverdig tilgang til høyspesialisert behandling både i Norge og i utlandet
- god geografisk spredning av tjenestene

HOD stilte krav om at det etableres prosedyrer som sikrer medvirkning fra blant annet universitet, høyskoler, brukerorganisasjoner, Helsedirektoratet og Nasjonalt kunnskapssenter. Det skal også etableres resultatmål for de nasjonale tjenestene, som kan ligge til grunn for regelmessig vurdering av de ulike funksjonene ut i fra fastsatte kriterier, aktivitet og måloppnåelse. Det ble videre lagt til grunn at det skal gjennomføres en større gjennomgang og revidering av planene hvert 5. år. Dagens finansieringsordning skal videreføres og eventuelle nye funksjoner skal dekkes innen gjeldende økonomiske rammer og finansieringssystem.

3 Historisk bakgrunn

I St.meld. nr. 9 (1974-75) *Sykehusutbygging m.v. i et regionalisert helsevesen* ble det foreslått at regionaliseringsprinsippet skulle ligge til grunn for organiseringen av helsetjenesten. Utviklingen av spesialisthelsetjenesten i Norge har etter dette skjedd med et regionalt perspektiv.

Helse- og omsorgsdepartementet har siden sykehusloven ble vedtatt i 1969 hatt myndighet til å fordele oppgaver mellom sykehus. I St.meld. 1987-88 *Helsevesenet mot år 2000* ble ønsket om sterkere styring av høyspesialiserte tjenester ytterligere utdypet, og i 1991 ble forskriften om lands- og flerregionale funksjoner vedtatt. Styringssystemet for høyspesialiserte tjenester ble etablert i 1990, og i rundskriv I-20/91 av 10. april 1991 ble det redegjort for forskriftene om lands- og regionfunksjoner samt sammensetningen av og funksjonen for *Fagrådet for høyspesialiserte medisinske tjenester*. Systemet har siden vært styrt gjennom gjentatte rundskriv, og gjeldende rundskriv er I-19/2003³.

Fagrådet ble etablert for å gi råd til det daværende Helsetilsynet, som igjen ga Sosial- og helsedepartementet råd om organiseringen av de høyspesialiserte medisinske tjenestene. Rådet ble lagt ned i 2003 som følge av endringer i den sentrale helseforvaltningen. I 2004 ble det etablert en rådgivingsgruppe knyttet til Sosial- og helsedirektoratet.

I 1990 ble det i første rekke definert to former for medisinske monopoler: Landsfunksjoner og flerregionale funksjoner. Systemet omfattet ikke kompetansesentre for store pasientgrupper eller kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger.

Bakgrunnen for denne utvikling er en erkjennelse av at for noen helsetjenester, spesielt der helsehjelpen er særlig krevende og antall pasienter lavt, må utredning og behandling sentraliseres. Dette for å sikre at involverte fagpersoner og institusjoner får det minimum av trening og erfaring som er nødvendig for å kunne tilby tjenester med høy kvalitet.

Internasjonalt har det gradvis blitt publisert en omfattende litteratur innenfor feltet pasientvolum/kvalitet. Problemstillingen er sammensatt, og volum/kvalitetsrelasjoner gyldig innenfor ett medisinsk fagområde, en pasientgruppe eller en behandlingsform, er ikke nødvendigvis direkte overførbare til andre. Utvikling og endring av medisinsk teknologi gjør også at resultatene fra de enkelte studier og kunnskapsoppsummeringer vil ha begrenset gyldighet over tid.

I 1993 kom rapporten *Forholdet mellom pasientvolum og behandlingskvalitet*⁴, som introduserte begrepet ”øvelse gjør mester” i vurderingene rundt nasjonale funksjoner. Den siste brede gjennomgang av relasjonen volum/kvalitet i Norge kom i 2001⁵. En ny

³ Rundskriv I-19/2003: Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra. Rundskrivet er tilgjengelig fra nettsiden <http://www.regjeringen.no>. Vedlagt rundskrivet er en liste over godkjente landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre. Listen er oppdatert pr. september 2007.

⁴ Kvinnsland S, Enger E, Førde OH et al. Forholdet mellom pasientvolum og behandlingskvalitet. Helsedirektoratets utredningsserie 4 – 93. Oslo: Helsedirektoratet 1993.

⁵ Teisberg P, Hansen FH, Hotvedt R, Ingebrigtsen T, Kvalvik A, Lund E et al. *Pasientvolum og behandlingskvalitet*. SMM rapport 2/2001. Oslo, Sintef Unimed 2001.

gjennomgang omfattende hjerte- og karsykdommer kom i 2007⁶. Også innenfor andre fagområder er det aktuelt å utgi nye delrapporter⁷.

I rapporten *Nasjonal organisering av høyspesialiserte medisinske tjenester* fra 2003⁸ gjennomgikk Rasmussen og Bratlid Fagrådets virke siden opprettelsen i 1990, inkl. en evaluering av og status for funksjonene pr. 1. januar 2002. Rapporten konkluderer bl.a. med at de høyspesialiserte funksjoner stort sett fungerte etter sine intensjoner. For noen av funksjonene forelå det imidlertid en betydelige geografisk skjevfordeling av pasientene, noe som kunne tyde på at disse funksjonene ikke ga et likeverdig tilbud til hele landet.

Alle kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger ble fra 1. januar 2006 knyttet til regionale helseforetak. Sosial- og helsedirektoratet har et særskilt ansvar som HODs faglige rådgiver, mens styringsdialogen rundt sentrene fra og med 2006 har fulgt den ordinære styringslinjen mellom HOD og de regionale helseforetak.

De regionale helseforetakene fikk i bestillerdokumentet fra HOD for 2006 i oppdrag å utarbeide et felles forslag til helhetlig plan for framtidig organisering av høyspesialiserte tjenester inkludert tjenester til pasienter med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Rapporten fra arbeidet ble levert til HOD i september 2006⁹ og departementet har lagt denne til grunn for arbeidet med gjennomgang av tjenestene.

⁶ Norderhaug I, Krogstad U, Ingebrigtsen T, Søreide O. Pasientvolum og behandlingskvalitet ved hjerte- og karsykdommer. Rapport10-2007. Kunnskapssenteret, 2007.

⁷ Norderhaug I, Kunnskapssenteret, Personlig meddelelse.

⁸ Rasmussen K, Bratlid D. *Nasjonal organisering av høyspesialiserte medisinske tjenester*. Rapport til Sosial- og helsedirektoratet. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2003.

⁹ Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

4 Dagens situasjon

4.1 *Utfordringer knyttet til geografi og lavt folketall*

Norge har tilnærmet samme antall innbyggere (ca. 4.8 mill.) som Singapore, som har et areal på 710 km², mens innbyggerne i Norge er fordelt på ca. 323 000 km². Dette arealet er noe større enn Italia, som har 60 mill. innbyggere. Norge er i tillegg langt, har meget variabel topografi, variabelt klima og en meget ujevn befolkningstetthet. Dette medfører at oppgavefordeling som fungerer godt i tett befolkede områder ikke nødvendigvis kan gjennomføres i Norge som helhet, og at det kan være nødvendig med ulike løsninger i ulike deler av landet.

4.2 *Endret informasjonstilgang*

I vurderingen av behovet for nasjonale tjenester i et femårsperspektiv har de siste års utvikling innen informasjonsteknologi, kunnskapstilgang, dannelse av faglige nettverk, internasjonalisering og framtidig forventet utvikling på disse områdene, vært sentral. Da man for første gang laget et samlet system for nasjonale tjenester for ca. 20 år siden, var helsetjenesten, medisinsk forskning og kommunikasjon mellom sykehus og mellom universitet i hovedsak papirbasert. Det å følge opp vitenskapelig og faglig utvikling innenfor et medisinsk område krevde ikke bare tid til å lese, men stor innsats for å få tak i oppdatert og relevant litteratur på papir, sette seg inn i denne og holde en samlet oversikt over et stadig økende antall hyllemeter med tidsskrifter, permer og bøker.

I dag er det aller meste lett elektronisk tilgjengelig, inkludert tallrike kliniske retningslinjer for et stort antall pasientgrupper utarbeidet i ulike land. Elektronisk kommunikasjon gjør også at samarbeid på tvers av institusjoner og land øker, også i møte med enkeltpasienter. Derfor blir en betydelig del av de tradisjonelle oppgavene for et kompetansesenter rettet mot annet helsepersonell borte. Kunnskap basert på ett fagmiljø erstattes av kunnskap som dannes i nasjonale eller internasjonale faglige nettverk, der disse ofte dannes som følge av vitenskapelig samarbeid knyttet til pasientgruppe og metode mer enn til land. Eksempelvis ble aktiviteten ved *Formidlingssenter for geriatri*¹⁰ flyttet over til Nasjonalt helsebibliotek da formidlingssenteret ble nedlagt i 2006.

Nedenfor beskrives punktvis andre trekk som preger dagens system som helhet, der hvert punkt ikke nødvendigvis er fullt ut dekkende for situasjonen for den enkelte nasjonale tjeneste.

4.3 *Positive trekk*

- Det lave konfliktnivå man historisk har hatt i hele Fagrådets levetid, er fortsatt til stede.
- Bevisst illojal opptreden overfor gjeldende nasjonal funksjonsfordeling er et begrenset problem.

¹⁰ Formidlingssenteret står fortsatt på listen over godkjente nasjonale kompetansesentre i listen til rundskriv I-19/2003. Se også omtale av senteret i vedlegg 1.

- For flere av de største og tallmessig viktigste grupper er det etablert vel fungerende funksjoner for den høyspesialiserte fase av behandlingen, med allmenn oppslutning.

4.4 Negative trekk

- En geografisk skjev rekruttering av pasienter til mange funksjoner, der det er sannsynlig at deler av dette skyldes geografisk ulik tilgjengelighet.
- Manglende involvering av alle helseregioner ved styring av de enkelte funksjoner, bl.a. i form av manglende eller dårlig fungerende referansegrupper ved mange av de nasjonale tjenestene.
- Manglende oppmerksomhet rettet mot fasene før og etter den høyspesialiserte del av behandlingen. Dette medfører uklarhet knyttet til ansvar for at riktige pasienter blir henvist, og for oppfølging på kort og lang sikt, både i forhold til medisinske prosedyrer, langsiktig medisinsk oppfølging og rehabilitering.
- Mangelfull kunnskap om de langsiktige resultater av behandling og kompetanseoverføring. Dette gjelder både ordinær kvalitetskontroll og involvering av pasienter i klinisk forskning.
- Manglende helhetlig system for å analysere hva man i landet som helhet trenger av denne type tjenester.
- Manglende helhetlig system for vurderinger knyttet til overnasjonale tilbud.
- Manglende dynamikk.

4.5 utfordringer

- A. Bevare et lavt konfliktnivå. Gitt de konflikter man har sett knyttet til funksjonsfordeling både innad i det enkelte RHF, og i noen tilfelle også mellom sykehus i samme HF, er det ingen selvfølge at dette vedvarer.
- B. Etablere samarbeid i hele landet knyttet til den enkelte funksjon. Hovedformålene vil her være:
 - a. Rette opp geografiske skjevfordeling
 - b. Bygge landsomfattende faglige forpliktende nettverk som samlet tar hånd om hele forløpet for de aktuelle pasientgrupper
 - c. Etablere kvalitetskontroll og forskning knyttet til hele pasientforløpet i hele landet. Oppfølging for kvalitetskontroll og klinisk forskning er spesielt utfordrende når ett eller to HF gir avansert behandling til pasienter bosatt over hele landet.
 - d. Trekke inn alle helseregioner i styringen av de enkelte nasjonale tjenester og for bygging/drift av de faglige nettverk omtalt over.
- C. Etablere en aksept for at nasjonale kompetansesentres viktigste kliniske rolle er å understøtte virksomhet andre steder i landet enn der tjenesten ligger.
- D. Skape den grunnholdning at man kritisk vurderer sin kompetanse i forhold til pasienter med sjeldne og spesielle behov der egen erfaring er liten, selv om pasientene formelt ikke er omfattet av en definert lands- eller flerregional funksjon, eller grupper som skal henvises til utlandet.

- E. Fortløpende ta stilling til hvilke konsekvenser nye metoder bør få for hvilke nasjonale tjenester som bør opprettes, endres eller avvikles.
- F. Etablering av et forutsigbart system for rapportering som gir tilstrekkelig styringsinformasjon, uten å legge uakseptable byrder på de enkelte funksjoner og referansegrupper.
- G. En betydelig andel av pasienter som omfattes av nasjonale behandlingstjenester er barn med alvorlige og ofte kroniske sykdommer, og med behov for langvarig eller livslang oppfølging. I overgangen fra barn til voksen kan de lett falle ut av ønsket kontrollopplegg av flere grunner:
 - a. De skifter fra pediatri til en voksenmedisinsk spesialitet.
 - b. De bytter bosted, og dermed ofte (R)HF og fastlege.
 - c. De er i en livsfase hvor mye annet fanger oppmerksomhet og ønsket om å innordne seg faste opplegg for behandling og kontroll kan være redusert.
 - d. Barneønske og graviditet bringer inn nye problemstillinger og behov i forhold til deres kroniske sykdom

For disse gruppene er det spesielt viktig å sørge for kontinuitet i oppfølgingen fra barn til voksen alder.

- H. Etablering av prosedyrer i forhold til bruk av utenlandske sykehus
 - a. Ved behandling i utlandet vil man utover reiseavstand også ta hensyn til utfordringer i forhold til språk, mulighet for enkel overføring av (digital) informasjon, etablering av stabile samarbeidsrelasjoner når det gjelder oppgavefordeling, og i noen tilfelle mikrobiologiske forhold.
 - b. Det er sannsynlig at en betydelig andel av de pasienter som bør henvises til behandling i utlandet ikke vil passe inn i et begrenset antall forhåndsdefinerte "utenlandsfunksjoner". Dette kan skyldes at de har særdeles sjeldne tilstander, eller at de har meget uvanlige utgaver av mer alminnelige tilstander eller kombinasjoner av tilstander.
 - c. Det vil være viktig å avgrense slike ordninger i forhold til de pasienter som hører inn under ansvarsområdet til Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet.
 - d. Det vil også være viktig å avgrense slik behandling i forhold til at norske pasienter i økende grad kan bli inkludert i utenlandske kliniske studier der hele eller deler av behandlingen må gjennomføres i utlandet.
 - e. Flere av forholdene over, og hensynet til å bygge opp kompetanse i Norge til glede også for beslektede pasientgrupper det ikke er aktuelt å sende utenlands, tilsier at terskelen for å etablere "utenlandsfunksjoner" bør være noe høyere enn for å opprette nasjonale funksjoner.

4.6 Avveininger og dilemma knyttet opprettelse av nasjonale behandlingstjenester

Det kanskje sterkeste argument for opprettelse av nasjonale behandlingstjenester er den klare sammenheng mellom mengde av trening og ferdighetsnivå alle mennesker erfarer på ulike livsområder, og der denne sammenhengen er spesielt tydelig for kompliserte oppgaver der

enkeltmennesket har lite beslektet erfaring fra tidligere. Når dette skal omsettes i praktiske beslutninger, blir det mer problematisk av mange grunner.

Klassiske vitenskapelige undersøkelser av effekter i forhold til volum/kvalitet er vanskelig å gjennomføre fordi:

1. Man vanskelig kan gjennomføre prospektive studier der pasienter randomiseres til behandling ved sykehus med henholdsvis lavt eller høyt pasientvolum. Vitenskapelige undersøkelser blir derfor ofte retrospektive, der pasientgruppene som skal sammenliknes ved de ulike sykehusene kan være ulikt selektert.
2. Ved retrospektive undersøkelser vil også ofte rutiner i forhold til utredning, klassifisering og evaluering av behandlingens positive og negative effekter være ulik mellom sykehusene som sammenliknes eller endres over tid.
3. For høyspesialisert medisin er pasientgruppene ofte små og/eller heterogene. Dette, sammen med faktorene beskrevet under punkt 1 og 2 over, gjør derfor at man sjelden kan få entydige og klare svar.

Det vil derfor være uriktig å avvise en sammenheng mellom volum og kvalitet for en pasientgruppe selv om dette ikke kan dokumenteres med den type kliniske, randomiserte undersøkelser som tradisjonelt brukes for å evaluere nye behandlingsmetoder. Spesielt for små pasientgrupper kan sammenheng mellom volum/kvalitet være betydelig uten at dette kan fanges opp med slike metoder.

Dette avspeiles ved at det i prosjektet er innrapportert lite evidens fra ulike arbeids- og utredningsgrupper (se rapporten del 5.3.4 *Arbeids- og utredningsgruppene – fagmiljø, brukere og universitet* på side 20 nedenfor) knyttet til forholdet mellom volum og kvalitet for de aktuelle pasientgruppene, selv om det spesifikt er spurt om dette i mandatene.

Selv om en sammenheng mellom volum og kvalitet klart er til stede, er det ofte vanskelig å angi et kritisk nedre volum for den enkelte pasientgruppe eller prosedyre, da dette tallet kan variere mye mellom ulike pasientgrupper, ved ulike behandlingsmetoder og ved ulik organisering av virksomheten.

En rekke andre faktorer enn pasientvolum spiller også inn i forhold til kvalitet:

- Et høyt institusjonsvolum betyr ikke automatisk et høyt volum for den enkelte ansatte.
- Kvalitet er ikke bare avhengig av mengden av trening, men at det trenes riktig.
- Laveste akseptable pasientvolum påvirkes av om sykehuset har beslektet aktivitet for andre pasientgrupper, der nødvendige ferdigheter kan oppøves eller vedlikeholdes.
- Kvalitet er ikke bare avhengig av enkeltmedarbeidernes ferdigheter, men også av hvordan behandlingsteam og sykehus er organisert og samhandler.
- Kvalitet er sterkt avhengig av det som skjer før og etter den høyspesialiserte fasen. Behandlingstjenestens evne til å bygge gode samarbeidsrelasjoner over hele landet er derfor avgjørende både for å få henvist de riktige pasientene, og for langsiktig oppfølging. En behandlingstjeneste som gir meget god behandling til pasienter som blir henvist, men som f. eks. kun får henvist 70 % av den populasjon behandlingstjenesten er til for, fungerer dårlig overfor denne populasjon i landet som helhet.

Pasientvolum alene er derfor et utilstrekkelig kriterium for å vurdere oppgavefordeling. Et tilstrekkelig pasientvolum er en nødvendig, men ikke en tilstrekkelig betingelse for kvalitet. Man må også trekke inn indirekte konsekvenser av sentralisering:

- Konsekvensene for andre beslektede pasientgrupper som ”blir igjen” må vurderes. Dette gjelder både pasienter som skal ha beslektet elektiv behandling, og pasienter tiltrengende øyeblikkelig hjelp der denne helsehjelp er basert på ferdigheter som innøves og vedlikeholdes ved elektiv aktivitet.
- Bortfall av attraktive oppgaver i sykehus kan på lang sikt få konsekvenser for rekruttering.
- Monopol med manglende konkurranse og fravær av innenlandsk aktører som kan tittle hverandre i kortene kan i seg selv være uheldig.
- Sosiale konsekvenser av sentralisering er sterkt avhengig av reiseavstander og reisetid. Dette betyr at erfaringer og praksis fra områder med store folkemengder og høy befolkningstetthet ikke nødvendigvis er direkte overførbare til norske forhold. Spesielt gjelder dette langvarige behandlingsopplegg, eller opplegg som krever god samordning med helsetjeneste lokalt og NAV.

Det er et paradoks, og det vil være en stor pedagogisk utfordring, at en oppgavefordeling som for befolkningen i Norge sett under ett er den beste, ikke nødvendigvis vil være den optimale for hver enkelt av små og store pasientgrupper og undergrupper.

Uansett eksisterer gode muligheter for å redusere de negative effektene av sentralisering:

- Ved å samarbeide tett med fagmiljø i alle RHF kan man sikre at man får henvist de riktige pasientene, og at kun de faser av utredning og behandling som må sentraliseres blir utført ved den nasjonale behandlingstjenesten.
- En velfungerende referansegruppe kan fungere som et korrektiv både i forhold til medisinsk praksis og den serviceholdning som praktiseres: Behandlingstjenesten skal ikke bare gi utredning og behandling på høyt nivå. Den skal også være ukomplisert å forholde seg til for pasienter, pårørende, samarbeidende sykehus og primærhelsetjeneste.
- Motsatt vei vil referansegruppen også være et redskap for behandlingstjenesten ved manglende henvisning eller sviktende oppfølging av pasienter i ett eller flere av RHF-ene.
- Et register vil kunne gi god kunnskap om behandlingstjenestens resultater sammenliknet med publiserte resultater for samme pasientgruppe fra andre land, og om det er holdepunkter for en geografisk skjevfordeling av tilbudet.

Konklusjonene om oppgavefordeling i Norge vil ofte måtte trekkes uten at det finnes vitenskapelig evidens som – samlet sett - klart understøtter en bestemt løsning. Man må ofte bygge på en rekke faktorer som hver for seg er vanskelige å kvantifisere og veie mot hverandre. Samtidig vil konsekvenser av ulike alternativer for oppgavefordeling i den enkelte sak fortone seg ulikt avhengig av hvor i helsevesenet man befinner seg. Dette fordi man på ulike steder ser ulike pasientgrupper og ulike deler av pasientforløp.

Både prosess og diskusjon i de enkelte saker bør ta utgangspunkt i at denne usikkerhet ofte er til stede.

4.7 Fagmiljøenes sårbarhet, stabilitet og bærekraft

Et hovedmål med de nasjonale tjenestene er å samle kompliserte prosedyrer og vurderinger for små pasientgrupper til få individer, slik at den enkelte kan øve opp og vedlikeholde nødvendige tekniske ferdigheter og annen kompetanse. Ønsket om å involvere få personer står delvis i et motsetningsforhold til ønsket om at den enkelte behandlingstjeneste skal ha god kontinuitet. Dette forsterkes av at mange behandlingstjenester er avhengig av flere personellgrupper som alle må være tilgjengelige for å gi et kvalitativt godt tilbud.

Det har vært en grunnleggende premiss i hele prosjektet at det ikke skal etableres eller videreføres nasjonale behandlingstjenester der nøkkelfunksjoner kun dekkes av én person. Dette gjelder også i de tilfeller der utøvelse av denne funksjonen for den aktuelle spesialitet/profesjon utgjør mindre enn et årsverk.

To andre forhold har vært vektlagt:

1. Hensynet til stabilitet: Tjenesten skal kunne utøves kontinuerlig gjennom ferier og andre driftsforstyrrelser, samt dersom enkeltpersoner med sentrale oppgaver skulle bli borte grunnet kurs, permisjoner, sykdom, pensjonering eller død.
2. Hensynet til langsiktig bærekraft: Selv om en tjeneste er stabil sett i et kort tidsperspektiv, må ikke denne driften medføre så store belastninger på de involverte at det på lang sikt finner sted en faglig utarming p.g.a. manglende faglig oppdatering eller at nøkkelpersoner aktivt søker seg bort. Hensynet til bærekraft i små og sårbare fagmiljø forutsetter også at den som har tjenesten tenker langsiktig i forhold til rekruttering og opplæring av fremtidige nøkkelpersoner.

4.8 Begrepsgjennomgang

I HODs rundskriv I-19/2003¹¹ defineres en *landsfunksjon* som en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, vanskelighetsgrad og kostnader skal utøves ett sted i landet. En landsfunksjon kjennetegnes ved at det er 1) sjeldne lidelser som det ikke er hensiktsmessig å bygge opp tilbud for flere steder i landet, 2) særlig kostbare investeringer, og 3) tilbudet krever særskilt høy faglig kompetanse. En landsfunksjon innebærer at pasientene som trenger denne behandlingen kun skal behandles ved det sykehuset som er tildelt landsfunksjon når det gjelder høyspesialiserte fasen av diagnostikk og behandling. Andre sykehus skal ikke bygge opp et behandlingstilbud som er fastsatt som landsfunksjon. En landsfunksjon skal også ivareta kompetansesenteroppgaver innenfor sitt faglige område.

Det finnes ingen gjeldende definisjon for *flerregionale funksjoner* i rundskriv I-19/2003. I praksis har de samme faktorene vært vektlagt som for landsfunksjoner, og flerregionale funksjoner skal også ivareta kompetansesenteroppgaver innen sitt fagområde. Hvordan dette håndteres, skal avtales nærmere mellom de RHF-ene som deler på de flerregionale oppgavene.

¹¹ Rundskriv I-19/2003: Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra. Rundskrivet er tilgjengelig fra nettsiden <http://www.regjeringen.no>. Vedlagt rundskrivet er en liste over godkjente landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre. Listen er oppdatert pr. september 2007.

I RHF-enes rapport *Framtidig organisering av høyspesialiserte tjenester* fra 2006¹² benyttes for første gang begrepet *Nasjonale kompetansesentre innen spesialisthelsetjenesten*, i stedet for kompetansesentre for høyspesialisert medisin, som er det begrepet som er blitt brukt bl.a. i rundskriv I-19/2003. I HODs oppdragsbrev (se vedlegg 2) ble begrepet videreført og departementet la til grunn at nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten også kan omfatte oppbygging av kompetanse på områder som ikke anses som høyspesialisert medisin. Formålet for nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten er således forskjellig fra formålet for lands- og flerregionale funksjoner.

De nasjonale kompetansesentrene skal med andre ord både bidra til å sikre kvalitet i bredden av helsetjenestene, samtidig som spesialiserte oppgaver og nye utviklingsmuligheter tas vare på. Nasjonale kompetansesentre skal benyttes som et strategisk virkemiddel for å øke kvaliteten på de leverte tjenestene og sørge for at hverdagspraksisen i landet som helhet blir bedre.

Kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger omfatter tilstander hvor det er færre enn 100 kjente individer pr. million innbyggere i landet. Tilstandene er medfødte, og personene har sammensatte funksjonsvansker med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak. Enkelte tilstander med høyere forekomst kan bli regnet som sjeldne, dersom bare et fåtall blir diagnostisert og/eller det finnes lite kunnskap i tjenesteapparatet, se også rapportens del 7.1 *Definisjon og kjennetegn* på side 41 nedenfor.

4.8.1 Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten

RHF-enes evaluering av lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre omfatter en rekke tilbud som ikke faller inn under begrepet ”høyspesialisert”, og prosjektet legger til grunn følgende terminologi:

Nasjonale tjenester: Felles begrep for landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre. De nasjonale kompetansesentrene omfatter både de som er knyttet til små pasientgrupper med behandlingstilbud ved ett eller noen få sykehus, større pasientgrupper, og sentre knyttet til mennesker med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger.

(Nasjonale) Behandlingstjenester: Lands- og flerregionale funksjoner.

(Nasjonale) Kompetansetjenester: Alle nasjonale kompetansesentre beskrevet over.

Noe av begrunnelsen for valget av disse begrepene er at det skal bidra til forståelsen av at det ikke dreier seg om å drive en virksomhet som foregår geografisk avgrenset i eget HF, men om å yte tjenester for landet som helhet.

¹² Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

5 Gjennomgang av prosess

Som oppfølging av HODs brev av 17. mars 2008 vedtok de administrerende direktørene i de fire RHF-ene 20. april 2008 at det skulle utarbeides en forprosjektrapport. Denne ble levert i juni 2008 og var bakgrunnen for etablering av prosjektorganisasjonen i august 2008. HOD ble informert om prosessen i møte 11. september 2008 og i brev av 29. oktober 2008. Statusrapport pr januar 2009 ble oversendt HOD 4. mars 2009. Den endelige rapporten ble sendt på en RHF-intern høring 21. oktober 2009 med frist 4. november. Høringsuttalelser følger som vedlegg 7. Høringsuttalelser er også innarbeidet i anbefalingene knyttet til den enkelte tjeneste, se vedlegg 1.

Gjennomgangen av *eksisterende* nasjonale tjenester involverer 45 nasjonale kompetansesentre, 33 landsfunksjoner og 9 flerregionale funksjoner¹³. De 16 nasjonale kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger (sjeldensentrene) er ikke gjennomgått på samme måte, og berøres derfor i mindre grad. Imidlertid er noen av sjeldensentrene også listet i vedlegget til rundskriv I-19/2003, og disse vil bli omtalt spesifikt i rapporten.¹⁴ I rapporten del 7, *Sjeldne funksjonshemninger* på side 41 skisseres utfordringer og videre prosess knyttet til dette feltet.

Vurderingen av hvilke nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten som Norge har behov for de neste 5 årene omfatter også en gjennomgang og vurdering av over 90 søknader og henvendelser om nye nasjonale tjenester. Søknadsprosessen ble gjennomført første kvartal 2009.

I rapportens vedlegg 1 gis begrunnet individuell anbefaling om videreføring/avvikling for de eksisterende tjenestene og etablering/ikke etablering for søknadene om nye nasjonale tjenester.

Det er lagt rammer for vurderingene i form av kriterier for etablering, endring og avvikling av nasjonale tjenester, og resultatkrav for årsrapportering (se vedlegg 3 og 4). Disse er utviklet med utgangspunkt i HODs oppdragsbrev (se vedlegg 2), rundskriv I-19/2003 og RHF-enes rapport fra 2006¹⁵. I tillegg er det utarbeidet kjernemandat for de nasjonale tjenestenes referansegrupper (vedlegg 5).

I tillegg til den avsluttende høringsprosessen er involverte aktører dratt inn i arbeidet gjennom arbeids- og utredningsgrupper og møter.

5.1 Prosjektorganisering

Arbeidet ble forankret i RHF-enes AD-møte. De regionale helseforetakene etablerte en prosjektorganisasjon med prosjektgruppe og styringsgruppe. Styringsgruppen har bestått av de regionale fagdirektørene og en konserntillitsvalgt som representerer alle regionene.

¹³ Se liste vedlagt HODs rundskriv I-19/2003.

¹⁴ Dette gjelder 1) Cystisk fibrose, og 2) Medfødte muskelsykdommer (der også Frambu er involvert). I tillegg er TRS-senteret involvert i forhold til grenseoppgang mot dysmelisenteret på Rikshospitalet. Se for øvrig rapportens del 7.6 *Eksisterende sjeldensentre* på side 49.

¹⁵ Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

Prosjektgruppen har hatt to representanter fra hvert RHF. En av disse er fra RHF-enes administrasjon og har vært prosjektets kontaktperson i det aktuelle RHF, mens den andre kommer fra det HF i regionen som er sterkest involvert hva gjelder de aktuelle tjenestene.

Helse Vest RHF har etablert et prosjektsekretariat for arbeidet. En egen internettside ble etablert tidlig i 2009 (<http://nasjonale-tjenester.ihelse.net>) for å sikre god informasjon ut til aktuelle parter. Her er blant annet grunnlagsdokumenter lagt ut, samt orientering om søknadsprosessen for søknad om nye tjenester og dokumentasjon som var nødvendig for aktuelle søkere.

5.1.1 Prosjektgruppens arbeid

Prosjektgruppen har hatt to hovedarenaer i sitt arbeid:

- 1) Prosjektnettsiden, som danner grunnlaget for en arbeidsform basert på felles tilgang til og arbeid med dokumenter. Her er tjenestenes årsrapporter, søknader om nye tjenester, utredningsgruppenes rapporter, andre utredninger, grunnlagsdokumenter, lenker til nyttige nettsteder, ulike oversikter over status i arbeidet m.v. gjort kontinuerlig tilgjengelig. På prosjektnettsidens forside er oppgaver, dokumenter o.a. som trenger avklaring fortløpende blitt lagt ut.
- 2) Prosjektgruppemøter, som i hovedsak er blitt benyttet til prinsipielle avklaringer og gjennomgang av alle eksisterende tjenester og søknader om nye nasjonale tjenester.

Prosjektgruppen har utarbeidet grunnlagsdokumenter, (se mer om dette under rapportens del 5.4 på side 22 nedenfor), og prinsipper for prosjektets gjennomgang av nasjonale tjenester. Prinsipielle spørsmål og behov for avklaringer er fortløpende tatt opp med prosjektets styringsgruppe.

5.2 Bakgrunnsdokumenter

Grunnlaget for RHF-enes arbeidet er oppdragsbrevet fra HOD av 17. mars 2008 (se vedlegg 2), inkludert brevets henvisninger til dokumenter og brev. Arbeidet bygger videre på rundskriv I-19/2003 *Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra*, inkludert rundskrivets liste over høyspesialiserte tjenester pr. september 2007, og RHF-enes rapport fra september 2006 om *Framtidig organisering av høyspesialiserte tjenester*¹⁶ slik departementet omhandler rapporten i sitt oppdragsbrev.

I gjennomgangen av den enkelte nasjonale tjeneste har prosjektet benyttet seg av følgende dokumenter, der disse har vært mulig å innhente:

- Årsrapporter fra de nasjonale tjenestene, minimum én årsrapport fra de siste tre år (2005, 2006 og 2007). De flerregionale tjenester var fra 2003 ikke omfattet av sentral regulering¹⁷. I den grad rapporter likevel finnes, er disse innhentet og brukt i arbeidet.
- Helsedirektoratets årlige gjennomgang av hver enkelt tjeneste for årene 2005, 2006 og/eller 2007.
- RHF-enes gjennomgang av nasjonale behandlingstjenester, gjennomført i forbindelse med utarbeidelse av 2006-rapporten.

¹⁶ Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

¹⁷ Jf HODs rundskriv I-19/2003

- Andre aktuelle dokumenter om den enkelte nasjonale tjeneste.

Ytterligere informasjon er innhentet gjennom nedsetting av arbeids- og utredningsgrupper, skriftlige forespørsler og møter med involverte parter.

5.3 Involvering av aktører

Helse- og omsorgsdepartementet påpeker i sitt oppdragsdokument (se vedlegg 2, side 3) at:

De regionale helseforetakene bes om å sikre at relevante aktører, herunder universiteter og høyskoler, brukere, Sosial- og helsedirektoratet, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten mv trekkes inn i arbeidet på en hensiktsmessig måte. Departementet ber om dokumentasjon på hvordan dette er ivare tatt.

Det påpekes også at RHF-enes innstilling skal være vurdert av Helsedirektoratet og Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering før fristens utløp (se vedlegg 2, side 3).

Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forskning (NSG) og universitetene ble i brev av 19. november 2008 informert om RHF-enes arbeid med gjennomgangen av nasjonale tjenester. Prosjektgruppens RHF-representanter har informert de regionale brukerutvalgene og de regionale samarbeidsorganene mellom RHF og universitetene. I tillegg har både universitet og brukere blitt invitert til å delta i utredningsgrupper for gjennomgang av enkelttjenester og søknader om nye tjenester, (se blant annet rapportens del 5.3.4 på side 20 nedenfor).

5.3.1 Helsedirektoratet

Helsedirektoratets rolle i prosjektet, utover det som står omtalt i oppdragsbrevet, ble avklart på et møte avholdt i november 2008. Helsedirektoratet presisterte at de ikke ønsket å være deltaker i utredningsgrupper, heller ikke som observatør, eller på annen måte være involvert i prosessen rundt enkelttjenester.

Det ble videre avklart at RHF-enes prosjektorganisasjon skulle samarbeide med Helsedirektoratet i forhold til å få fram faktagrunnlaget for de nasjonale kompetansetjenestene innen sjeldne diagnoser og funksjonshemninger. I den anledning har prosjektet hatt kontakt med direktoratets *Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger*, både i form av møter og pr e-post og telefon (se rapportens del 7 på side 41 nedenfor for mer om sjeldensentrene). Helsedirektoratet ønsket også å være informert og involvert i forhold til utforming av resultatkrav og innhold i skjema for årsrapportering. Se rapportens del 5.4.2 på side 23 nedenfor.

5.3.2 Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten

Nasjonalt råd har hatt saken oppe ved to anledninger¹⁸. I mars 2008 ble det da nylig oversendte oppdragsbrevet fra HOD til RHF-ene diskutert på generelt grunnlag. På møtet i april 2009 presenterte leder av prosjektets styringsgruppe, fagdirektør Odd Søreide i Helse Vest RHF, status for prosjektet, samt veien videre. Ved denne anledningen ble det presisert at

¹⁸ Se nettsiden <http://www.kvalitetogprioritering.no/Saker/12491.cms>

dette er et viktig arbeid for Nasjonalt råd, og at Rådet ønsker en selvstendig rolle når framtidige spørsmål om nasjonale behandlings- og kompetansetjenester tas opp.

5.3.3 Kunnskapssenteret

På møte med Kunnskapssenteret i november 2008 kom det fram at de ønsket å bli involvert i forhold til å framskaffe kunnskapsgrunnlaget for den enkelte tjeneste i den grad dette er mulig i forhold til tidsfrister. Slike gjennomganger er arbeids- og tidkrevende og måtte gjøres utenfor de ordinære oppdrag fra RHF-ene til Kunnskapssenteret. Det ble senere i prosessen prioritert å gjøre gjennomganger av kunnskapsgrunnlaget knyttet til følgende punkter:

- Behandling med fotoferease, spesielt i forhold til bruk av metoden ved behandling av malignt lymfom, og behandling av kroniske reaksjoner fra transplantat mot vert (GVH) ved stamcelletransplantasjoner.
- Foreliggende dokumentasjon for forholdet mellom pasientvolum og behandlingsresultater ved bruk av dyp hjernestimulering.

Kunnskapssenteret har fremmet et ønske om å etablere et system der man fortløpende kan ta oppdrag for evaluering av kunnskapsgrunnlaget før nasjonale behandlingstjenester knyttet til nye metoder for diagnostikk eller behandling introduseres.

5.3.4 Arbeids- og utredningsgruppene – fagmiljø, brukere og universitet

I første rekke fagmiljøene, men også brukere og universitet har vært involvert i arbeidet gjennom arbeids- og utredningsgrupper, som ble etablert for å kunne gi RHF-enes prosjektorganisasjon innspill og råd om eksisterende og nye nasjonale tjenester. I alt ble det etablert 62 arbeids- og utredningsgrupper. Noen få av disse var det ikke mulig å få i gang, og for disse tjenestene/søknadene ble det bedt om individuelle innspill, enten fra fagmiljøet direkte eller via prosjektgruppens representanter fra RHF-enes administrasjon¹⁹.

Det ble bedt om universitets- og brukerrepresentanter i flere av gruppene (for mer om dette, se rapportens del 5.5 på side 24). Forespørsel om oppnevning av universitetsrepresentanter ble sendt til Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forskning (NSG), som ga oppdraget til De fire medisinske fakultetene i fellesskap, mens de fire regionale brukerutvalgene ble involvert i arbeidet med å finne brukerrepresentanter. Som det går fram av rapportens vedlegg 6, ble det ikke oppnevnt slike representanter til alle gruppene.

Selv om antall grupper har vært holdt så lavt som mulig, og gruppenes mandat har vært utformet målrettet for å redusere arbeidsmengde (jf rapportens del 5.5 på side 24 nedenfor), har deltagelse i gruppene representert en betydelig arbeidsbelastning for fagmiljøene. RHF-ene har likevel ikke vært i tvil om at det er nødvendig å involvere fagmiljøene for å få et best mulig grunnlag for vurderingene og senere anbefalingene til departementet. Særlig gruppelederne har gjort en stor innsats i forhold til å utforme utredninger og rapporter, ikke minst der det har vært uenighet på sentrale punkter innad i gruppen.

Følgende er vektlagt i vurderingen av arbeids- og utredningsgruppenes rapporter:

- I hvilken grad har gruppen tatt utgangspunkt i kriteriene for nasjonale tjenester ved vurdering av eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste?

¹⁹ Dette gjelder i alt 4 grupper: 1) Eksisterende tjeneste for ABC-skader, samt søknadene om 2) Rehabilitering av pasienter med Locked-in syndrom, 3) Dekontaminering i helsetjenesten og 4) Familiær hyperkolesterolemi.

- Har gruppen levert en samlet eller delt innstilling?

Fagmiljøenes perspektiv (hensyn til eget fagområde og egne pasienter) er vektet opp mot RHF-enes perspektiv (helhetlig perspektiv, prioritering innen en gitt ramme). Det har vært avgjørende å vurdere tjenestene etter de kriterier som er lagt til grunn. Videre er det gjort en mer overordnet vurdering i forhold til hvilke fagområder som trenger prioritering, samt en samlet vurdering knyttet til total ressursramme.

5.3.5 Høringsprosessen

For å få en tilstrekkelig involvering av ledere og fagmiljø i sykehusene, ble det besluttet at det i tillegg til involvering i form av møter og deltakelse i grupper, skulle gjennomføres en avgrenset høringsprosess i alle HF-ene, inkl. de private ideelle institusjoner. I forhold til høring utover dette har HOD i brev av 5. oktober 2009 sagt at:

”Departementet vil i tillegg i samarbeid med Helsedirektoratet vurdere behov for og sikre nødvendig høring av sentrale aktører i tråd med de føringer som er gitt i brev av 17. mars 2008”.

Innspill fra helseforetakene

Det har kommet 20 innspill fra helseforetakene og private ideelle sykehus/institusjoner, og disse er vurdert i forhold til de forslag som forelå. Videre er det kommet fire innspill fra ulike instanser utenfor RHF-systemet som blir videresendt til HOD for den mer omfattende høringsprosessen. Oversikt over innspillene følger i rapportens vedlegg 7.

Innspillene fra foretakene er i all hovedsak knyttet til enkelttjenester, og det er naturlig nok mest fokus på tjenester som foreslås avvirket. Noen ber om en fornyet vurdering av forslaget, men har ikke lagt fram nye momenter eller argumenter knyttet til innspillene som har medført at innstillingene er endret. Videre er det en del støtteerklæringer til opprettelse av tjenester samt at det stilles spørsmål ved opprettelse av noen kompetansetjenester. Det vises ellers til høringsuttalelsene i vedlegg 7. En nærmere vurdering og behandling av høringsinnspillene er innarbeidet i anbefalingene knyttet til enkelttjenestene i rapportens vedlegg 1.

Det er og kommet innspill i forhold til finansiering av kompetansesentrene, den geografiske fordeling av tjenestene og i forhold til kapittel 7 om sjeldne funksjonshemninger.

Finansiering

Det blir påpekt at manglende finansiering av kompetansetjenester knyttet til behandlingstjenester er en utfordring, og at en oppretting av den skjeve finansieringen av eksisterende kompetansetjenester må sikres. Videre at historiske skjevheter bør rettes opp før nye tjenester etableres. Det blir stilt spørsmål ved om det vil være nok ressurser til dette uten at rammen fra HOD økes.

Det uttrykkes ellers bekymring for hvordan videre finansiering skal sikres for tjenester som foreslås avvirket som kompetansetjenester der deler av aktiviteten skal videreføres men ikke som kompetansetjeneste.

Geografisk spredning

Det blir påpekt at forslaget som foreligger vil forverre en i utgangspunktet skjev geografisk fordeling av behandlingstjenester og øker problemene med ikke-likeverdige tilgang til

høyspesialisert behandling. Det ikke godtgjort at en sentralisering vil bedre kvaliteten i behandlingstilbudet.

Videre at velfungerende og dynamiske kompetansesentre gir en god mulighet for faglig utvikling i en nettverksbasert struktur i Norge, og at innstillingen er bedre geografisk balansert i forhold til kompetansetjenester enn behandlingstjenestene.

Ellers påpekes det at innstillingen vil styrke den nasjonale styringen av tjenestene som er nødvendig for å sikre faglig forsvarlig og effektiv ressursbruk.

Innspill til kapittel 7 om Sjeldne funksjonshemninger

Flere gir sin støtte til rapportens inndeling av brukernes behov i fire hovedområder og behovet for en samlet gjennomgang med utarbeiding av en handlingsplan for feltet. Det understrekes at de ulike sjeldensentrene og brukerne må involveres i prosessen. I tillegg påpekes det at utarbeiding av planen må skje raskt og med forankring i RHF-enes ”sørge for” ansvar for denne gruppen. Det sees på som en fordel at sentrene inkluderes i det enhetlige styringssystemet for nasjonale tjenester.

Flere gir også supplerende innspill og utfyllende informasjon om egen aktivitet. Det framheves blant annet at rapporten legger for stor vekt på sjeldensentrenes direkte tilbud til den enkelte bruker/familie, og for lite vekt på kompetanseoverføring til det lokale apparatet og plasseringen av ansvar for brukerne der, og det argumenteres for at sjeldensentrene har samme mål som de øvrige kompetansetjenestene i spesialisthelsetjenesten: å utvikle og heve kvaliteten på leverte helsetjenester.

5.4 Rammer for nasjonale tjenester - grunnlagsdokumenter

Det er lagt rammer for vurderingene i form av kriterier for etablering, endring og avvikling av nasjonale tjenester, og resultatkrav for årsrapportering. Disse er nedfelt med utgangspunkt i HODs oppdragsbrev (se vedlegg 2), HODs rundskriv I-19/2003²⁰ og RHF-enes rapport fra 2006²¹. I tillegg er det utarbeidet kjernemandat for de nasjonale tjenestenes referansegrupper. Disse dokumentene er, sammen med oppdragsbrevet, sendt ut som grunnlagsdokumenter til alle arbeids- og utredningsgrupper som er nedsatt, og tilsvarende til søkere til nye nasjonale tjenester.

5.4.1 Kriterier for etablering, endring og avvikling av nasjonale tjenester

Formålet med å etablere nasjonale behandlingstjenester er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Det skal legges vekt på helsemessige tilleggsgevinster i form av bedre prognose eller livskvalitet, som ofte kan være relatert til pasientvolum, sykdommens alvorlighetsgrad og prognose. I tillegg skal kostnadseffektivitet i nasjonal sammenheng vurderes (for eksempel stort ressursbehov inkludert støttefunksjoner og utstyr).

²⁰ Rundskriv I-19/2003: Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra. Rundskrivet er tilgjengelig fra nettsiden <http://www.regjeringen.no>. Vedlagt rundskrivet er en liste over godkjente landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre. Listen er oppdatert pr. september 2007.

²¹ Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

Der pasientvolumet er lite på nasjonalt nivå eller behandlingstkostnadene er særskilt høye, bør det vurderes om det er hensiktsmessig å etablere et overnasjonalt tilbud, eksempelvis gjennom et nordisk eller internasjonalt avtalebasert samarbeid. Med utgangspunkt i RHF-enes rapport fra 2006 gir HOD sin tilslutning til at dette skal vurderes for alle pasienter med rett til nødvendig helsehjelp der diagnosen forekommer hos mindre enn 20 pasienter pr år. RHF-ene har derfor i gjennomgangen av eksisterende tjenester og søknader om nye nasjonale tjenester spesielt påpekt dette der det er aktuelt, se rapporten vedlegg 1 (*Gjennomgang av alle eksisterende nasjonale tjenester og søknader om nye nasjonale tjenester – anbefaling med begrunnelse*). I vurdering av de enkelte tjenester og søknader har også inngått om det er undergrupper av de aktuelle pasientgrupper som bør vurderes i forhold til behandling i utlandet.

Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Kompetansetjenestene skal bidra til å sikre helsetjenestens kvalitet i bredden og samtidig sikre kunnskap om det sjeldne og det nye. Kompetansetjenester kan etableres også på områder som ikke anses som høyspesialisert medisin, og formålet kan derfor være forskjellig fra formålet for nasjonale behandlingstjenester. HOD påpeker at et sentralt kriterium for etablering eller videreføring av en nasjonal kompetansetjeneste vil være dokumentert positiv effekt på pasientbehandlingen eller behandlingstjenesten innen rimelig tidshorisont. Kunnskapssvake områder og medisinskfaglig utvikling bør være med som grunnlag ved vurdering av etablering eller videreføring av nasjonale kompetansetjenester.

I flere av de innkomne søknader påpekes det at opprettelse av nasjonal tjeneste er nødvendig fordi behandlingen til den aktuelle pasientgruppe hevdes å ikke utøves på en god måte i alle RHF-ene. Dette har ikke blitt oppfattet som en tilstrekkelig begrunnelse for å opprette en nasjonal tjeneste. Gitt at det ut fra pasientvolum og krav til utstyr og kompetanse er mulig å bygge opp kostnadseffektive tilbud av god kvalitet i alle RHF, er det denne løsning som bør velges.

Med utgangspunkt i formålene beskrevet i HODs oppdragsbrev, og brevets henvisning på dette feltet til RHF-enes rapport fra 2006 og rundskriv i-19/2003, er det utarbeidet et kriteriesett for etablering, endring og avvikling av nasjonale tjenester, se vedlegg 3.

5.4.2 Resultatmål

HOD ba i oppdragsbrevet om at det etableres resultatmål og dokumentasjonssystemer både for nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester (inkl. de flerregionale behandlingstjenestene). Begrunnelsen for dette var behovet for å skape et mer dynamisk styringssystem, inkl. bedre dokumentasjon som grunnlag for styring av området.

I rapportens del 8.6 *Rapportering og oppfølging* på side 55 nedenfor omtales nærmere det felles rapporteringssystemet som samtlige RHF nå har tatt i bruk.

Det er utarbeidet et sett med resultatmål som skal danne utgangspunkt for innholdet i dokumentasjonssystemene, både i forhold til årlig rapportering og dokumentasjon som er tenkt innhentet i en mer grundig gjennomgang hvert femte år, se vedlegg 4. Ved den femårige evalueringen skal det på bakgrunn av dokumentasjon gjennom årsrapportene vurderes:

- I hvilken grad den nasjonale tjenesten har oppfylt sine oppgaver (jf kriterier for nasjonale tjenester)
- Om det har skjedd endringer i pasientvolum og/eller medisinsk teknologi
- Om de riktige pasientene behandles
- Om miljøet har tilstrekkelig med nøkkelpersoner og rekruttering av nødvendig fagpersonell
- Kostnadseffektivitet i nasjonal sammenheng

I noen tilfeller vil det kunne oppstå behov for å innhente ytterligere informasjon, altså utover de årlige rapportene, for å få tilstrekkelig grunnlag til å gjøre endringer i den nasjonale tjenestens status.

5.4.3 Mandat for referansegrupper

I gjeldende rundskriv for nasjonale tjenester står det at: *Landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra skal oppnevne en referansegruppe med representanter fra alle regionale helseforetak. Målsetningen er å sikre forankring og lik tilgang til de høyspesialiserte tjenestene. For enkelte sentra må brukermedvirkning vurderes.* De nasjonale tjenestenes årsrapporter viser at langt fra alle har opprettet referansegrupper, og det er lite informasjon om hvordan opprettede referansegrupper fungerer. Det er derfor et behov for å tydeliggjøre både referansegruppens sammensetning, oppnevning og oppgaver.

Med utgangspunkt i HODs oppdragsbrev (se vedlegg 2), der RHF-ene ble bedt om å utarbeide forslag til mandat for de faglige referanse- eller styringsgruppene som skal etableres for alle nasjonale tjenester, er det utarbeidet et kjernemandat for referansegruppene, med anbefalinger om sammensetning, oppnevning og oppgaver (kjernemandatet følger som vedlegg 5 til rapporten). I tillegg til oppgavene som er nevnt i kjernemandatet, vil det kunne legges til spesifikke oppgaver til den enkelte referansegruppe, basert på spesielle forhold knyttet til den aktuelle tjeneste, og i rapportens vedlegg 1 er dette foreslått for noen av tjenestene. For noen nasjonale tjenester er enkelte oppgaver omtalt og understreket som spesielt viktige selv om de er nevnt i kjernemandatet.

Referansegruppene vil kunne spille en nøkkelrolle for å rette opp mange av de svakheter som finnes i dagens system. Dette gjelder særlig i forhold til geografisk skjevfordeling av bruk av tilbudene og det å skape behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet, inkludert langsiktig pasientoppfølging der det er nødvendig. Referansegruppen vil også kunne spille en viktig rolle i forhold til å tilrettelegge for vitenskapelige studier og gjennomføringen av disse, og for etablering og drift av registre.

Referansegruppen er ikke et styre for den aktuelle nasjonale tjenesten. Drifts- og økonomisk ansvar vil være lagt til det RHF/HF der tjenesten er lokalisert.

5.5 Gjennomgang av tjenester

Det har ikke vært nødvendig å gjennomføre en full utredning av alle eksisterende, nasjonale tjenester. For en rekke av disse var det klart at de bør videreføres med samme status som i dag, evt. med mindre justeringer for å avklare presist hva tjenesten skal inneholde og hvilken type pasienter som en er forpliktet å henvise eller ta imot. Erfaringsmessig viser det seg at det er gråsoner knyttet til tjenestene som det kan være nyttig å få kartlagt nærmere. I de rundskriv som til nå har vært sendt ut med oversikt over nasjonale behandlings- og kompetansetjenester,

har disse vært navngitt på et overordnet nivå. For å skape klarhet i forpliktelsene til de involverte RHF/HF, og sikre klare ansvarsforhold rundt den enkelte pasient, er det ønskelig med en mest mulig presis beskrivelse av hvordan innhold og avgrensning av den enkelte nasjonale tjeneste skal være, det vil si hvilket av elementene i en diagnostikk- og behandlingsskjede som skal sentraliseres.

For andre eksisterende tjenester har det vært behov for en grundigere gjennomgang for å få tilstrekkelig grunnlag for anbefaling om videreføring eller avvikling, og for å få en mer presis beskrivelse av hva tjenesten ved anbefaling om videreføring skal omfatte.

RHF-ene skal i følge oppdraget fra HOD vurdere hvilke nasjonale og overnasjonale tjenester spesialisthelsetjenesten har behov for i et femårsperspektiv, og hvor disse bør lokaliseres. I tillegg til en gjennomgang av eksisterende tjenester ble det derfor besluttet å be RHF-enes fagmiljø om innspill til hvilke nye nasjonale tjenester det er behov for. Det ble også åpnet for at andre instanser kunne melde inn slikt behov. RHF-ene ble orientert om søknadsprosessen i brev av 18. desember 2008. Søknadsskjema med tilhørende dokumenter ble sendt RHF-ene 20. februar 2009 med frist ultimo mars. Ved anbefalingene om nye nasjonale tjenester har det også vært fokus på å få en mest mulig presis beskrivelse av hvordan innhold og avgrensning av den enkelte nasjonale tjeneste skal være.

For å redusere den samlede arbeidsmengde på de ulike fagmiljøene ble alle eksisterende tjenester og innkomne søknader vurdert i forhold til om det var nødvendig å gjennomføre en utredning med nedsatt gruppe. I de tilfelle der dette var nødvendig, ble så sant mulig gjennomført en forenklet utredning. Alle mandat til arbeids- og utredningsgrupper ble utformet mest mulig likt i forhold til hvilke forhold som skulle avklares. Det ble ikke lagt opp til brede utredninger, men i stedet brukt målrettede spørsmål supplert med mulighet for gruppene til å legge til informasjon i fritekst.

5.5.1 Gjennomgang av eksisterende tjenester

Gjennomgangen av eksisterende nasjonale tjenester har tatt utgangspunkt i oppdatert liste pr. september 2007 over godkjente nasjonale tjenester, vedlagt rundskriv I/19-2003. Tabellen nedenfor viser hvordan tjenestene listet i rundskrivet er fordelt mellom regionene:

Tabell 1: Antall nasjonale tjenester i rundskriv I-19/2003 - fordelt på type og geografisk plassering

RHF	Antall kompetanse-tjenester	Antall behandlings-tjenester	Antall flerregionale behandlingstjenester
Helse Sør-Øst	21	25	9
Helse Vest	14	4	6
Helse Midt-Norge	10	3	3
Helse Nord	3	1	0
Total	48 (45)²²	33	9²³

²² For forklaring se tekst

²³ Det er i alt 9 flerregionale behandlingstjenester, der Helse Sør-Øst er involvert i samtlige, mens Helse Vest er involvert i 6 og Helse Midt-Norge 3.

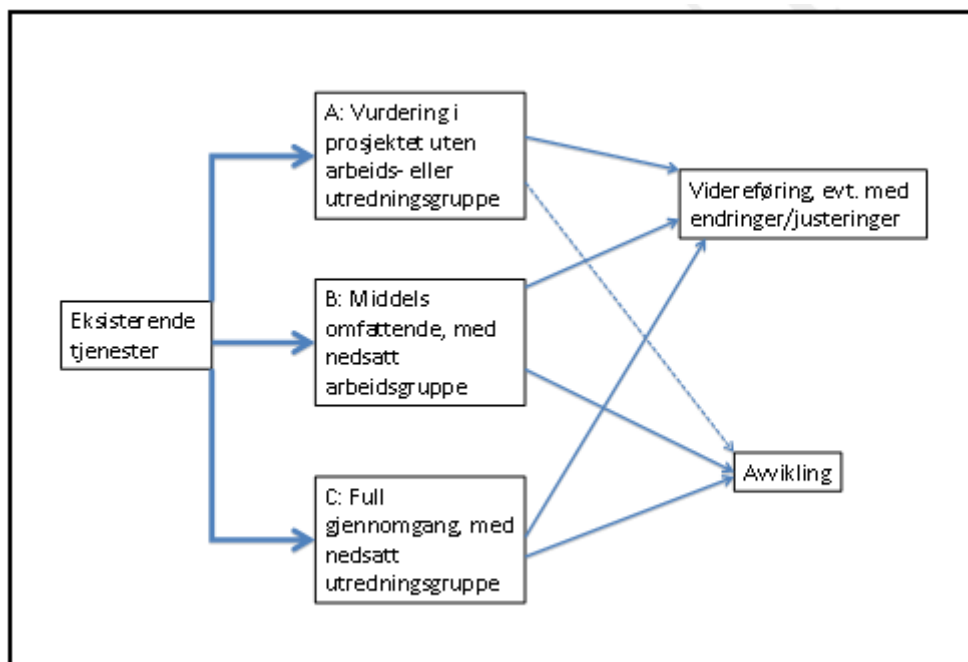
Tre av seksten sjeldensentre er nevnt i vedlegg til rundskriv I/19-2003, hvorav ett er delt mellom to regioner. De øvrige sjeldensentrene er ikke omtalt i rundskrivets liste. To andre kompetansetjenester er også delt mellom to regioner. Disse tre er derfor talt to ganger. Antall ulike kompetansetjenester nevnt i rundskrivets liste er derfor 45. En av kompetansetjenestene i Helse Vest RHF er nedlagt, men er likevel talt med i tabellen ettersom den fortsatt er oppført i rundskrivets liste.

Alle nasjonale tjenester ble innledningsvis vurdert i forhold til følgende elementer:

- Hva omfattes/omfattes ikke av tjenesten i forhold til a) kjernegruppe av pasienter og b) brukere/kjernevirksomhet i forhold til metode?
- Gråsoner
- Beslektet aktivitet som ikke hører inn under tjenesten, dvs. samme eller beslektede metoder brukt ved andre diagnoser enn de som er inkludert i den aktuelle tjenesten.

Den enkelte tjeneste er deretter blitt plassert i en av tre kategorier i forhold til omfang av gjennomgangen, jf figur nedenfor.

Figur 1 Gjennomgang av eksisterende tjenester



Gruppe A enkel saksbehandling innenfor en av to ytterligheter:

1. Tjenesten bør fortsette med samme lokalisering som i dag. Det kan imidlertid være behov for mindre justeringer i forhold til avgrensning, navn, kvalitetsforbedring, bedre geografisk fordeling av tilbudet og tilpasning til regelverket (f.eks. i forhold til å ha fungerende referansegruppe), men det er ikke aktuelt med flytting, nedlegging eller betydelige endringer av tjenestens avgrensning.
2. Tjenesten bør avvikles som nasjonal tjeneste fordi det ikke lenger er et medisinsk behov, eller fordi tjenesten ikke faller inn under kriteriene for nasjonale tjenester. Behov hos helt spesielle enkeltpasienter kan tas hånd om uten formell nasjonal behandlingstjeneste, enten i Norge eller i utlandet.

I begge tilfeller er anbefaling om videreføring eller avvikling som nasjonal tjeneste grunnlagt i en vekting mellom tjenestens innhold, utvikling innen fagområdet og kriterier for hva en nasjonal tjeneste skal være.

For alle eksisterende tjenester som er plassert i gruppe A er det gjort en vurdering i prosjektet, men uten bruk av arbeids- eller utredningsgrupper.

Gruppe B grundigere behandling, men ikke full gjennomgang ved tre ulike situasjoner:

1. Medisinsk utvikling, inkludert endring av pasientvolum, tilsier i seg selv ikke endring av status, ønsket innhold eller lokalisering. Tjenesten utøves, men ikke på en tilfredsstillende måte, og nærmere avklaringer er nødvendig.
2. Det er et behov for at tjenestens innhold og avgrensing justeres.
3. Ved usikkerhet om framtidig nasjonalt behov i et femårsperspektiv gitt HODs kriterier, der dette kan avklares ved en forenklet utredning.

For alternativene 1 og 2 er det nedsatt faglige arbeidsgrupper med en representant fra hvert RHF eller det er innhentet informasjon direkte fra det RHF som er vertskap for den nasjonale tjenesten. For alternativ 3 er det nedsatt arbeidsgruppe med en representant fra hvert RHF, samt at universitetene er invitert inn i gruppen med en representant fra det aktuelle universitet.

Gruppe C full gjennomgang:

1. Varighet av tjenesten, medisinsk utvikling eller mangelfull ivaretagelse av eksisterende tjeneste gjør flytting eller hel/delvis desentralisering aktuelt.
2. Medisinsk utvikling av tilbud som i dag finnes i tre eller fire RHF, gjør sentralisering til nasjonal behandlingstjeneste aktuelt.
3. Vurdering av opprettelse av nye nasjonale tjenester basert på dokumentert udekkede behov for kompetansespredning og kunnskapsoppbygging, eller hvor nye muligheter for diagnostikk eller behandling fremkommer.

For alle eksisterende tjenester som er plassert i gruppe C er det opprettet utredningsgrupper med (i utgangspunktet) en representant fra hvert RHF, samt at de fire medisinske fakultetene og de fire regionale brukerutvalgene er invitert inn i utredningsgruppene med en fellesrepresentant for universitetssektoren og en fellesrepresentant fra brukerne.

Representanter fra eksisterende tjenester/søkemiljø

Disse er inkludert i arbeids- og utredningsgruppene med den hensikt å få fagmiljøene til å bli enige om hva som kan være nyttig for landet (og pasientgruppene) som helhet, med utgangspunkt i kriteriene for nasjonale tjenester.

5.5.2 Gjennomgang av søknader om nye nasjonale tjenester

I søknadsrunden kom det inn 88 søknader fra de regionale helseforetakene innen fristen (se Tabell 6 på side 60 nedenfor, samt rapportens vedlegg 8). Helse- og omsorgsdepartementet har i tillegg oversendt innspill til fire nye nasjonale tjenester. Disse er: 1) Antibiotikabruk i spesialisthelsetjenesten - kompetansetjeneste, 2) Barn med hjerneskader – kompetansetjeneste, 3) Tidlig rehabilitering av barn med hjerneskader - kompetansetjeneste, og 4) Leddgikt og andre revmatiske sykdommer - kompetansetjeneste.

De totalt 92 innspillene er behandlet under ett. Helt grunnleggende ved sorteringen av

søknadene har vært tre spørsmål, som følger logisk av kravene i HODs oppdragsbrev:

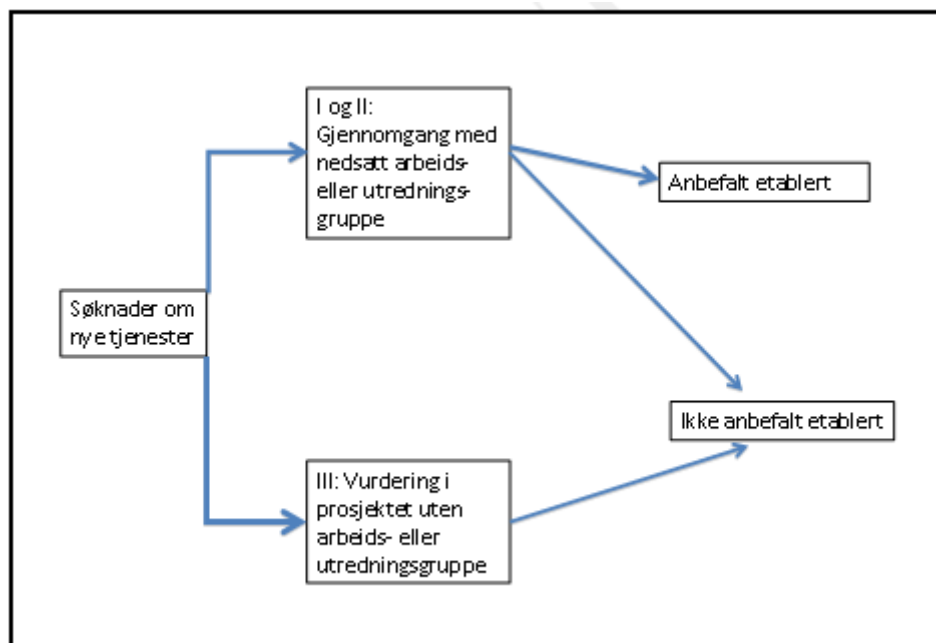
- Er det behov for denne type tjeneste?
- Hvis det er behov for tjenesten, er da en nasjonal tjeneste (enten det gjelder behandling eller kompetanse) den beste måte å imøtekomme behovet på for landet som helhet?
- Finnes et kompetent fagmiljø som kan og vil utføre oppgaven?

Det kan derfor godt være behov for nasjonal kompetanseoppbygging på et område, og det kan være et godt fagmiljø som søker, uten at det dermed automatisk følger at det bør opprettes en ny nasjonal kompetansetjeneste.

Med dette som utgangspunkt ble søknadene delt inn i 3 grupper:

- Gruppe I. Søknaden er velbegrunnet i forhold til kriteriene nedfelt med utgangspunkt i HODs oppdragsbrev, og går videre til full utredning.
- Gruppe II. Det er usikkert om søknaden bør utredes eller avvises.
- Gruppe III. Søknaden oppfyller ikke kriterier for å etableres som nasjonal tjeneste, og utredes ikke videre.

Figur 2 Gjennomgang av søknader om nye tjenester



Som figuren viser ble søknader som ble plassert i gruppe I eller II vurdert av arbeids- og utredningsgrupper. I noen tilfeller er søknader sendt over til grupper etablert i forbindelse med gjennomgang av eksisterende tjenester. I andre tilfeller er det etablert nye utredningsgrupper. Sammensetning av gruppene har fulgt malen omtalt i rapporten del 5.5 på side 24.

Søknader knyttet til kun utprøvende/eksperimentell behandling er ikke en selvstendig begrunnelse for oppretting av en nasjonal behandlingstjeneste, jf også rapporten punkt 8.4 på side 53 nedenfor.

5.5.3 Rammer for arbeids- og utredningsgrupper

Alle gruppene fikk oversendt følgende grunnlagsdokumenter: 1) Oppdragsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet; 2) Rundskriv I-19/2003; 3) Kriterier for etablering, vurdering, endring og avvikling av nasjonale tjenester; 4) Resultatmål; og 5) Mandat og sammensetning av referansegruppene, (se rapportens del 5.4 *Rammer for nasjonale tjenester - grunnlagsdokumenter* på side 22 ovenfor for mer om de tre sistnevnte dokumentene).

Det ble utarbeidet spesifikke mandater for hver gruppe bestående av 1) en innledning med detaljert informasjon om hensikt med og oppgaver knyttet til nasjonale behandlings- og kompetansetjenester; og 2) konkrete spørsmål som gruppen ble bedt til å besvare. Dessuten fikk alle grupper et ”oppgavedokument” med fokus på oppgavefordeling i gruppen, arbeidsform og omfang, rolleavklaring, leders oppgaver, praktisk informasjon som dekking av kostnader m.v.

Med utgangspunkt i at mange nasjonale tjenester involverer flere spesialiteter eller fagområder ble følgende presisert for gruppene: ”*Mange nasjonale tjenester involverer flere spesialiteter eller fagområder. Gruppene som helhet er sammensatt med sikte på å dekke mest mulig av denne helheten. Fra hvert RHF vil likevel vanligvis bare en spesialitet være representert. Medlemmene må derfor ved behov ta kontakt på tvers av HF og spesialiteter/fagområder i eget RHF, for å sikre at relevante synspunkter og innspill fra eget RHF blir vurdert av gruppen*”.

Søknadene ble oversendt grupper som var nedsatt for å vurdere disse. Noen grupper fikk også oversendt annen aktuell bakgrunnsinformasjon. Utover dette sto gruppene fritt til å innhente supplerende informasjon for å løse oppgaven.

5.6 Oppdrag underveis i prosessen

Det etablerte prosjektapparatet er også benyttet i forhold til sak om innføring av kateterbasert implantasjon av aortaklaffer, som ble behandlet i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering 8. september 2008. Rådet ba om at saken ble drøftet av RHF-enes fagmiljø, spesielt i forhold til spørsmål om hvor mange pasienter dette dreier seg om og om dette er en virksomhet som burde sentraliseres. RHF-enes AD-møte ba gjennom fagdirektørene prosjektgruppen for gjennomgang av nasjonale tjenester om å håndtere saken.

Prosjektgruppen nedsatte med bakgrunn i oppdraget en arbeidsgruppe med én representant fra hvert regionalt helseforetak, der representanten fra Helse Midt-Norge ble bedt om å lede arbeidet. Arbeidsgruppen fikk et mandat for arbeidet og leverte sin utredning 15. desember 2008. Prosjektgruppen vurderte denne i sitt møte 9. januar 2009. Tilråding fra prosjektgruppen ble deretter oversendt fagdirektørene og AD-ene i RHF-ene for videre håndtering i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.

6 Nasjonale tjenester i et femårsperspektiv

I tabellene nedenfor er RHF-enes anbefalinger om videreføring, etablering eller avvikling av nasjonale tjenester fordelt på fagområde og region.

Tabell 2 Nasjonale behandlingstjenester – fordelt på fagområde og region

Nasjonale behandlingstjenester		Somatikk				Psykiatri	Rus	Hab/Rehab.	TOTALT
		Kirurgi	Medisin	Tverrfaglig	Annet				
Helse Nord	Videreførte				1				1
	Nye								0
	Utgår								0
Helse Midt-Norge	Videreførte	½			2				2 ½
	Nye	½							½
	Utgår	1			1				2
Helse Sør-Øst	Videreførte	12	½	6	1	1			20 ½
	Nye	6		1	3		2		12
	Utgår	1 ½	1 ½		3				6
Helse Vest	Videreførte	½	½	2	2				5
	Nye	3½			1				4½
	Utgår	1 ½	½						2
Totalt (videreførte/etablerte)		23	1	9	10	1		2	46

Tabellen inkluderer de flerregionale behandlingstjenestene, og disse er talt som 1 tjeneste, dvs. ½ for hver av de to regionene som deler behandlingstjenesten. Seks av behandlingstjenestene i Helse Sør-Øst er videreført som tre tjenester. I tabellen er disse talt som 3 tjenester.

Tabell 3 Nasjonale kompetansetjenester – fordelt på fagområde og region

Nasjonale kompetansetjenester		Somatikk				Psykiatri	Rus	Hab/rehab	TOTALT
		Kirurgi	Medisin	Tverrfaglig	Annet				
Helse Nord	Videreførte			1	2				3
	Nye			1			1		2
	Utgår								0
Helse Midt-Norge	Videreførte	1	1	2					4
	Nye		1		1				2
	Utgår	4			1 ½				5 ½
Helse Sør-Øst	Videreførte		5 ½	3	3		2		13 ½
	Nye	1	1		1	2	2		7
	Utgår		2	2	2			2	8
Helse Vest	Videreførte	1	6 ½						7 ½
	Nye		1						1
	Utgår		2		3 ½				5 ½
Totalt (videreførte/etablerte)		3	16	7	7	2	2	3	40

Tre kompetansetjenester har vært delt på to regioner. Disse tjenestene er talt som 1 tjeneste, dvs. ½ for hver av de to regionene som deler kompetansetjenesten. Merk: En av disse videreføres i Helse Nord, avvikles i Helse Sør-Øst. Denne er talt som 1 under Helse Nord som videreføring, og 1 under Helse Sør-Øst som avvikling.

To av de tjenestene som utgår i Helse Vest er en opprydding i listen i rundskriv I-19/2003: En ble allerede avviklet i 2006, den andre har ikke vært en del av Helse Vest RHF, men er lagt til Universitetet i Bergen.

6.1 Anbefalinger om videreføring og etablering

I vedlegg 1 følger anbefalinger knyttet til alle eksisterende tjenester og søknader om nye tjenester, inkl. en begrunnelse for RHF-enes anbefaling. I dette avsnittet er listet alle tjenester som anbefales videreført eller etablert. I oversikten er nåværende eller innmeldte navn benyttet. I vedlegg 1 er det lagt inn forslag til navn på tjenesten som kan avvike fra det som er oppført i oversiktene nedenfor.

6.1.1 Nasjonale behandlingstjenester som foreslås videreført

Behandling av choriocarcinom		Helse Sør-Øst
Bekkeneksenterasjon ved gynekologisk kreft		Helse Sør-Øst
Avansert brannskadebehandling		Helse Vest
Avansert invasiv fostermedisin		Helse Midt-Norge
Avansert trombocytimmunologi		Helse Nord
Behandling av medfødt hypoplastisk venstre hjertesyndrom	Samles til en tjeneste	Helse Sør-Øst
Elektiv åpen hjertekirurgi hos barn		
Behandling av store hemangiomer og vaskulære malformasjoner		Helse Sør-Øst
Cochleaimplantat hos barn		Helse Sør-Øst
Kraniofacial kirurgi		Helse Sør-Øst
Epilepsikirurgi	Samles til en tjeneste	Helse Sør-Øst
Utredning for epilepsikirurgi		
Landsfunksjon for unge og voksne døve med psykiske lidelser		Helse Sør-Øst
Organtransplantasjoner (hjerte, lunge, nyre, lever, bukspyttkjertel)		Helse Sør-Øst
Retinoblastombehandling		Helse Sør-Øst
Transseksualisme (Gender Identity Disorder)		Helse Sør-Øst
Høyspesialisert rehabilitering/habilitering av pasienter med vanskelig kontrollert epilepsi	Samles til en tjeneste ²⁴	Helse Sør-Øst
Utredning av pasienter med epilepsi og store funksjonshemninger		
Avansert replantasjonskirurgi		Helse Sør-Øst
Elektiv bløderkirurgi		Helse Sør-Øst
Elektiv hyperbarmedisinsk behandling		Helse Vest
Embolisering av cerebrale arterievenøse malformasjoner		Helse Sør-Øst
Revmakirurgi hos barn		Helse Sør-Øst

²⁴ Det anbefales at disse to behandlingstjenestene for epilepsi, samt eksisterende kompetansetjeneste for epilepsi og utviklingshemming, videreføres som én nasjonal behandlingstjeneste med tilknyttet kompetansetjeneste.

Medfødt glaukom		Helse Sør-Øst
Oculoplastikk		Helse Sør-Øst
Strålekniv		Helse Vest
Fotoferebehandling		Helse Midt-Norge

6.1.2 Nasjonale behandlingstjenester som anbefales etablert

Fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev		Helse Sør-Øst
Avanserte bekkenskader		Helse Sør-Øst
Barn med ryggdeformiteter		Helse Sør-Øst
HIPEC		Helse Sør-Øst
Dykkerrelaterte helseskader		Helse Vest
Fertilitetsbevarende kirurgi ved livmorhalskreft		Helse Sør-Øst
Rehabilitering av pasienter med Locked-in Syndrom		Helse Sør-Øst
Rekonstruktiv dyp venekirurgi		Helse Sør-Øst
Funksjonsforbedrende kirurgi på overekstremiteter ved tetraplegi		Helse Vest
Revmatologisk rehabiliteringsenhet (rehabilitering for pasienter med særlige behov)		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Gynekologiske fistler		Helse Vest
Kirurgisk behandling av skader på plexus brachialis		Helse Sør-Øst
Vestibularisschwannomer		Helse Vest
Fenylketonuri (Føllings sykdom)		Helse Sør-Øst
Screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer/screening av nyfødte		Helse Sør-Øst

6.1.3 Flerregionale behandlingstjenester som anbefales videreført

Leppe-kjeve-ganespalte	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Intersex	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Allogen benmargstransplantasjon	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Episkleral brachyterapi	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Neonatalkirurgi	Helse Midt-Norge	Helse Sør-Øst

6.1.4 Flerregionale behandlingstjenester som anbefales etablert

Funksjonell nevrokirurgi	Helse Midt-Norge	Helse Sør-Øst
Kirurgisk behandling av skjelettsarkom	Helse Vest	Helse Sør-Øst

6.1.5 Enkeltsak der det ikke ble oppnådd enighet

Kirurgisk behandling av hjernesvulster hos barn		
---	--	--

6.1.6 Nasjonale kompetansetjenester som anbefales videreført eller etablert

Under følger oversikt over de kompetansetjenestene som foreslås videreført og etablert. Alle tjenester på listen er vurdert å fylle kriteriene på en måte som gjør videre drift eller etablering klart ønskelig.

Med bakgrunn i usikkerhet knyttet til den totale økonomiske rammen som vil være tilgjengelig når HOD har tatt endelig stilling til rammen for frigjorte midler er det gjort en rangering av det samlede forslaget i gruppe A, B, og C, der A angir høyest prioritet. Tjenestene i A, B eller C er ikke innbyrders rangert. Det vises her til rapportens del 8.8.3 på side 60 nedenfor. I rangeringen er kriteriene i rundskriv I-19/2003 og HOD sitt oppdragsbrev av 17.03.08 lagt til grunn. Det er spesielt lagt vekt på kunnskapssvake områder og områder med særskilte behov for nasjonal oppbygging av kompetanse.

Aldring og helse	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Alderspsykiatri, som del av eksisterende tjeneste <i>Aldring og helse</i>	Helse Sør-Øst	Etableres	A
Antibiotikaresistens	Helse Nord	Eksisterende	A
Barn og unge med funksjonsnedsettelse	Helse Nord (Privat, ideell institusjon)	Etableres	A
Cystisk fibrose (medisinsk og sjeldensenter)	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Dekontaminering i helsetjenesten	Helse Sør-Øst	Etableres	A
Dysmeli (medisinsk og sjeldensenter)	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Hjemmerespiratorbehandling	Helse Vest	Eksisterende	A
Import- og tropesykdommer (SØ) Tropemedisin og importerte infeksjonssykdommer (V)	Helse Sør-Øst Helse Vest	Eksisterende	A
Inkontinens og bekkenbunnsykdom	Helse Nord	Etableres	A
Legemiddelassistert rehabilitering (LAR)	Helse Sør-Øst	Etableres	A
Medfødte muskelsykdommer	Helse Nord	Eksisterende	A
NBC-skader (jf avvikling som behandlingstjeneste, etableres som kompetansetjeneste)	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Personlighetspsykiatri	Helse Sør-Øst	Etableres	A
Rasjonell antibiotikabruk i helsetjenesten	Helse Vest	Etableres	A
Revmatiske lidelser (revmatologisk rehabilitering)	Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)	Eksisterende	A
Sammensatte lidelser	Helse Midt-Norge	Eksisterende	A
Solide svulster hos barn	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Søvn sykdommer	Helse Vest	Eksisterende	A
Telemedisin	Helse Nord	Eksisterende	A
Ultralyd og bildeveiledet behandling	Helse Midt-Norge	Etableres	A
Utvikling, kunnskapsformidling og implementering av utrednings-, behandlings- og oppfølgingsmetoder innenfor området dobbelt diagnoser	Helse Sør-Øst	Etableres	A
Barnerevmatologi	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Blodtypeserologi	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Fostermedisin	Helse Midt-Norge	Eksisterende	B
Leddproteser og hoftebrudd	Helse Vest	Eksisterende	B

Medfødte stoffskiftesykdommer (har fungert som laboratorietjeneste – videreføres som klinisk tjeneste)	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Multippel sklerose	Helse Vest	Eksisterende	B
Sarkomer	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Studier av langtidseffekter etter kreftbehandling	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Svangerskap og revmatiske sykdommer	Helse Midt-Norge	Etableres	B
Vestibulære sykdommer	Helse Vest	Eksisterende	B
Avansert laparoskopisk kirurgi	Helse Midt-Norge	Eksisterende	C
Bevegelsesforstyrrelser	Helse Vest	Eksisterende	C
Gastroenterologisk ultralyd	Helse Vest	Eksisterende	C
Hodepine	Helse Midt-Norge	Eksisterende	C
Læring og mestring	Helse Sør-Øst	Eksisterende	C
Prehospital akuttmedisin (NAKOS)	Helse Sør-Øst	Eksisterende	C
Seksuelt overførte infeksjoner	Helse Sør-Øst	Etableres	C
Traumatologi	Helse Sør-Øst	Etableres	C

6.2 Anbefalinger om avvikling og avslag på søknader

I dette avsnittet er listet alle tjenester som anbefales avviklet eller avslag på søknader. I vedlegg 1 følger anbefalinger med begrunnelser for RHF-enes anbefaling.

6.2.1 Nasjonale behandlingstjenester som anbefales avviklet

Behandling med perfusjonsskjemoterapi		Helse Sør-Øst
Behandling av keratoprotese		Helse Vest
Kompliserte rygglidelser		Helse Midt-Norge
Kirurgisk arytmi behandling		Helse Sør-Øst
Landsfunksjon for behandling av personer som har vært utsatt for biologisk eller kjemisk agens eller radioaktiv stråling (ABC-skader)	Anbefales etablert som kompetansetjeneste i tråd med praksis.	Helse Sør-Øst
Nyfødscreening for medfødt hypothyreose og Føllings sykdom, samt oppfølging av barn og voksne med Føllings sykdom	Mye av aktiviteten videreføres i ny behandlingstjeneste, se punkt 6.1.2.	Helse Sør-Øst

6.2.2 Søknader om nasjonale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert

Invasiv diagnostikk og behandling av barn med hjertefeil		Helse Sør-Øst
Kongenitte hjertesykdommer		Helse Sør-Øst
Bariatrisk kirurgi ved sykkelig overvekt for pasienter mellom 13 – 18 år		Helse Sør-Øst
Behandling av forandringer i hendene ved Apert syndrom	Inkluderes i kraniofacial kirurgi	Helse Sør-Øst
Bekkenleddsplager		Helse Sør-Øst
Biomarkører for neurodegenerativ sykdom		Helse Sør-Øst
Diagnostikk av onkonevrane antistoffer		Helse Vest

Gangvansker hos personer med sentralnervøse skader/sykdommer		Helse Sør-Øst
Graves sykdom og endokrin øyesykdom		Helse Sør-Øst
Hjerterehabilitering av voksne med medfødt hjertefeil		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Huntingtons sykdom		Helse Vest (Privat, ideell institusjon)
Komplekse fot- og ankellidelser		Helse Sør-Øst
Kroniske hud- og smertesykdommer i ytre kvinnelige kjønnsdeler (vulvasykdommer)		Helse Sør-Øst
Multidisiplinær høyspesialisert perinatal behandling	Inkludert i barnehjerte- og neonatalkirurgi	Helse Sør-Øst
Narkolepsi, idiopatisk hypersomni og andre sjeldne primære søvnlidelser		Helse Sør-Øst
Rehabilitering av lavfrekvente nevrologiske grupper med komplekse rehabiliteringsutfordringer		Helse Sør-Øst
Rehabilitering av naturlige funksjoner etter skader i nervesystemet		Helse Sør-Øst
Rusmiddelmissbrukende gravide innlagt i institusjon		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Sammensatte smertelidelser		Helse Midt-Norge
Tidlig utprøving av ny kreftbehandling		Helse Sør-Øst
Yngre personer med demens		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Kateterablasjon av hjerterytmeforstyrrelser hos barn		Helse Vest
Pacemaker- og ICD-komplikasjoner		Helse Sør-Øst
Pasienter med lang QT tid syndrom		Helse Sør-Øst
Diagnostikk og behandling av barn og voksne med primære (medfødte) immunsviktsykdommer (PID)		Helse Sør-Øst
Kirurgi og intervensjon ved primær hepatobiliær cancer		Helse Sør-Øst
Episkleral brachyterapi		Helse Vest
Takayasu arteritt		Helse Sør-Øst
Systemiske sklerose		Helse Sør-Øst
Kirurgisk behandling av skjelettsarkom		Helse Sør-Øst

6.2.3 Flerregionale behandlingstjenester som anbefales avvirket

Avansert ortopediteknikk	Helse Midt-Norge	Helse Sør-Øst
Cochleaimplantat hos voksne	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Sædbank	Helse Midt-Norge	Helse Sør-Øst
Kateterbasert ablasjonsbehandling av hjerterytmier	Helse Vest	Helse Sør-Øst

6.2.4 Søknader om flerregionale tjenester som ikke anbefales etablert

Revmakirurgi		Helse Vest (Privat, ideell institusjon)
Bein- og bløtvevssvulster		Helse Vest

6.2.5 Nasjonale kompetansetjenester som anbefales avviklet

Formidlingssenter i geriatri	Nedlagt i 2006	Helse Vest
Legevaktmedisin	Underlagt Unifob Helse AS (UiB)	Helse Vest
Helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KOKOM)		Helse Vest
Nefropatologi		Helse Vest
NMR-spektroskopi		Helse Midt-Norge
Ortopediske implantater		Helse Midt-Norge
3-D ultralyd i nevrokirurgi ^{*25}		Helse Midt-Norge
3-D ved laparoskopi *		Helse Midt-Norge
3-D ved vaskulære aneurismer *		Helse Midt-Norge
Medfødte muskelsykdommer (Tjenesten ved Rikshospitalet avvikles, UNN videreføres).		Helse Sør-Øst
Amming		Helse Sør-Øst
Barnehabilitering med vekt på bevegelse (cerebral parese)		Helse Sør-Øst
Barnehabilitering med vekt på ernæring		Helse Sør-Øst
Funksjonell MRI		Helse Vest Helse Midt-Norge
Gynekologisk onkologi		Helse Sør-Øst
Nevroendokrine svulster		Helse Sør-Øst
Kvinnehelse		Helse Sør-Øst
Epilepsi og utviklingshemming - (Avviklet som selvstendig og inkludert i behandlingstjeneste)		Helse Sør-Øst
Hyperbarmedisinsk behandling – (Avviklet som selvstendig og inkludert i behandlingstjeneste)		Helse Vest

6.2.6 Søknader om kompetansetjenester som ikke anbefales etablert

Medfødte stoffskiftesykdommer		Helse Sør-Øst
Akutt hjerneslag		Helse Vest
Arvelig diabetes og medfødt hypoglykemi		Helse Sør-Øst
Barn og unge med funksjonsnedsettelse - aktivitet og deltakelse ²⁶		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Barn og unge med alvorlig leversykdom		Helse Sør-Øst
Cancer immunterapi		Helse Sør-Øst
Diabetes hos voksne		Helse Sør-Øst
Diagnostikk og behandling av brystkreft		Helse Sør-Øst
Forebyggende helsearbeid blant barn og unge		Helse Vest
Forebyggende og helsefremmende arbeid		Helse Sør-Øst
Fostersirkulasjon og diagnostikk		Helse Vest

²⁵ Det kom en felles søknad fra de tre miljøene, markert med stjerne i listen, vedr. etablering av kompetansetjeneste for *Ultralyd- og bildeveiledet behandling*. RHF-ene anbefaler at en slik tjeneste etableres, jf. liste under punkt 6.1.6 ovenfor, samt rapportens vedlegg 1.

²⁶ Det kom søknader fra Valnesfjord Helseportssenter og Beitostølen Helseportssenter om etablering av kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser. RHF-ene anbefaler at slik tjeneste etableres ved Valnesfjord Helseportssenter, se liste under punkt 6.1.6 ovenfor, samt rapportens vedlegg 1.

HIV		Helse Sør-Øst
Hjernerarsykdommer		Helse Sør-Øst
Hjerterehabilitering		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Idiopatiske inflammatoriske myopatii		Helse Sør-Øst
Intensivmedisin		Helse Vest
Leddgikt og andre revmatiske sykdommer (jf interpellasjon i Stortinget)		Annet
Konservativ behandling av sykkelig overvekt		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Miniinvasiv leddkirurgi		Helse Sør-Øst
MR-veiledet behandling		Helse Sør-Øst
Myelomatose		Helse Midt-Norge
Myofasciell smerte		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Spesialisert medisinsk rehabilitering		Helse Sør-Øst
Tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse		Helse Vest
Kateterablasjon av hjertearytmier hos voksne og barn		Helse Vest
Klinisk psykofarmakologi		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Psykatri og utviklingshemning		Helse Sør-Øst
Maritim medisin		Helse Vest
Lungerehabilitering		Helse Sør-Øst (Privat, ideell institusjon)
Kunnskapsbasert laboratoriemedisin		Helse Vest
Armproteser		Helse Sør-Øst
Familier hyperkolesterolemi		Helse Sør-Øst
Systemiske vaskulitter		Helse Nord

6.3 Særskilte merknader

Det foreligger ikke enighet om en nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av hjernesvulst hos barn. Helse Sør-Øst RHF støtter forslaget om en nasjonal behandlingstjeneste og viser til høringsuttalelse fra Oslo universitetssykehus HF. Helse Nord RHF, Helse Midt-Norge RHF og Helse Vest RHF støtter ikke forslaget og viser til høringsuttalelser fra sine respektive hovedsykehus.

- Universitetssykehuset Nord-Norge HF, St. Olavs hospital HF og Helse Bergen HF støtter ikke opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste. Behandlingsresultater for perioden 1990 - 2008 viser at resultatene i Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord er like gode som i Helse Sør-Øst og gir ikke holdepunkter for at sentralisering av kirurgien vil øke kvaliteten. Sentralisering vil ha negative effekter på det samlede barneonkologiske tilbud. Det er allerede et velfungerende samarbeid om pasientgruppen igjennom nasjonalt kompetansesenter for solide svulster hos barn. Dette bør suppleres med et nettverkssamarbeid for den kirurgiske behandlingen hvor alle fire regioner deltar og gjerne med en driver for nettverket.

- Oslo universitetssykehus HF har gitt innspill til forslaget om å opprette en nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av hjernesvulster hos barn. Det pekes på at i de fleste tilfeller er det den kirurgiske behandlingen som avgjør langtidsoverlevelse og barnets funksjonsnivå etter operasjon og kirurgens personlige erfaring er helt avgjørende. Det er derfor viktig at erfaring bygges opp og videreføres av ett kirurgisk team i Norge.

Det har vært krevende drøftinger rundt flere av de øvrige nasjonale tjenestene før man oppnådde en samlet innstilling. Helse Sør-Øst RHF viser til høringsuttalelsene fra Oslo universitetssykehus som på en god måte ivaretar RHF'ets synspunkter.

- Oslo universitetssykehus mener det bør opprettes en nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av skjelettsarkomer. Antall pasienter i Norge pr. år er 35 – 40, hvorav ca. 30 behandles på Radiumhospitalet. En full samling av behandling av skjelettsarkomer ett sted i Norge er nødvendig for god og likeverdig behandling av høy kvalitet.
- Oslo universitetssykehus HF mener det ikke er grunnlag for en nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannomer. Oslo universitetssykehus HF har høyt volum av mikrokirurgi på skallebasis som gir en kompetanse som er særlig viktig for å unngå komplikasjoner ved operasjon av de største vestibularisschwannomene. De minste kan være kandidater for stereotaktisk strålebehandling (strålekniv, landsfunksjon Helse Bergen HF). Derfor anbefales flerregionale behandlingstjeneste ved Oslo universitetssykehus HF og Helse Bergen HF.
- Oslo universitetssykehus HF mener det ikke er riktig å utvikle Nasjonalt kompetansesenter for Kvinnehelse. Kompetansesenteret har i de tre årene det har eksistert drevet i henhold til de føringer Helse- og omsorgsdepartementet har gitt for kompetansesenteret. Det blir derfor ikke riktig å utvikle under henvisning til at senteret ikke utfører riktige oppgaver. Senteret driver betydelig forskning og undervisning på spesifikt oppgitte områder. Kompetansesenteret bør bestå og fortsette virksomheten som slik den bedrives i dag.

6.4 Videreføring av aktivitet etter avvikling

Avvikling av aktivitet som en nasjonal tjeneste betyr ikke nødvendigvis at alle deler av aktiviteten skal legges ned, og er heller ikke et uttrykk for en nedprioritering av aktuelle bruker- og pasientgrupper. For flere tjenester er en avvikling et uttrykk for at nåværende organisering ikke er den beste løsningen for å skape et optimalt tilbud for alle aktuelle grupper i hele landet. Det regionale helseforetaket har alltid et "sørge for" ansvar for egne pasienter. Status som nasjonal tjeneste innebærer at et RHF har ansvar for å levere denne tjenesten til hele landet. Bosteds-RHF har likevel "sørge for" ansvaret for sine pasienter. Avvikling av en nasjonal behandlingstjeneste i et RHF betyr at de andre RHF må sørge for denne tjenesten i egen region. For avvikling av tjenester med større pasientgrupper vil nettopp en forutgående regionalisering av kompetanse være vanligste hovedbegrunnelse for forslag om avvikling. Spesielle enkeltpasienter med behov for behandling som ikke dekkes av tilbud i Norge vil håndteres på vanlig måte, gjennom søk etter tilbud i utlandet, jf også rapportens del 10 på side 71 nedenfor om *Overnasjonale tilbud*.

Flere nasjonale kompetansetjenester som anbefales avviklet som nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten, utfører forskning av høy kvalitet og/eller ivaretar registerfunksjoner som det er ingen grunn til å avvikle. Ved avvikling må det lages en egen tidsplan for hvordan dette skal håndteres i forhold til aktivitet, ansatte og finansiering. Det enkelte RHF er ansvarlig for dette.

6.5 Innmeldte behov og ønsker

Underveis i RHF-enes prosjekt, og ikke minst i forbindelse med søknadsprosessen, ble det meldt inn behov for og ønsker om å etablere eller vurdere nasjonale tjenester på ulike fagområder. Gjennomgang av eksisterende tjenester og RHF-enes oversendte søknader om nye tjenester har vært førsteprioritet.

I tillegg er to innspill fra HOD, som har kommet etter oppdragsbrevet av 17. mars 2008, håndtert i samme prosess. Det gjelder: 1) Nasjonal kompetansetjeneste for antibiotikabruk i spesialisthelsetjenesten, og 2) Nasjonal kompetansetjeneste for leddgikt og andre revmatiske sykdommer. To andre innspill fra HOD er ikke behandlet, se egen punkt under. De øvrige innmeldte behov og ønsker er listet under punkt 6.5.3 nedenfor.

6.5.1 Nasjonale tjenester for barn med hjerneskader

I brev av 16. april 2009 ber HOD om en vurdering av behovet for å etablere en nasjonal kompetansetjeneste for barn med hjerneskader, samt en nasjonal behandlingstjeneste for tidlig rehabilitering av barn med hjerneskader. RHF-ene har i sin vurdering av henvendelsen lagt vekt på at Helsedirektoratet, etter oppdrag fra HOD, har utarbeidet en handlingsplan for habilitering av barn og unge. Handlingsplanen er et tiltak innenfor *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. Tiltak knyttet til barn med hjerneskader inngår i handlingsplanen. Direktoratets rapport ble sendt på høring våren 2009, med frist 3. juni, og RHF-ene er blant høringsinstansene. I forbindelse med arbeidet med handlingsplanen har det vært nedsatt en arbeidsgruppe med blant annet representanter fra hvert RHF og brukerrepresentanter. RHF-ene mener det derfor det ikke var grunnlag for å igangsette en egen prosess knyttet til tiltak for barn med hjerneskader.

Videre om behandlingstjeneste: På generelt grunnlag må påpekes at man ved vurdering av opprettelse av nasjonale behandlingstjenester også må trekke inn varighet av behandling, psykologiske og sosiale konsekvenser av langvarige opphold langt fra hjem og nærmiljø, og behov for samordning med lokal helsetjeneste. Rehabilitering er vanligvis langvarig, og forutsetter en tett samordning med primær- og spesialisthelsetjeneste lokalt, ved siden av andre lokale offentlige tjenester, f. eks. NAV. Dette utelukker ikke nasjonale behandlingstjenester innenfor rehabilitering, men øker kravene til dokumentasjon av nytte av sentralisering, og dokumentasjon av at tilsvarende effekter ikke kan oppnås ved benytte eller bygge opp tilbud i det enkelte RHF.

Videre om kompetansetjeneste: Det er betydelig kompetanse på fagfeltet i alle RHF. Mangelfull samordning og kapasitet innen det enkelte RHF løses ikke gjennom etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.

6.5.2 Behandlingstjeneste for ME-pasienter

I tråd med styringsdokumentene for RHF-ene 2008 og 2009 etableres det en nasjonal behandlingstjeneste for de aller sykeste ved Oslo universitetssykehus. RHF-ene gjennomfører en egen prosess for å avklare hvilke pasienter som er aktuelle for denne tjenesten.

6.5.3 Liste over innmeldte behov

Listen gir informasjon om fagområde eller navn på tjenesten, og hvem som har meldt inn behovet, og er sortert etter tre hovedkategoriene for hvordan de er meldt inn:

A. Meldt inn som behov, ikke som søknad, under søknadsprosessen

- Nasjonal kompetansetjeneste for kreftrehabilitering (Kreftforeningen)
- Nasjonal kompetansetjeneste for kvalitetsutvikling innen gastroenterologi (Sykehuset Telemark)

B. Uprioriterte søknader fra RHF-ene i forbindelse med søknadsprosessen.

- Nasjonalt kompetansesenter i spesialisthelsetjenesten på legemiddelområdet (Apotekene, Helse Sør-Øst)
- Nasjonalt tverrfaglig kompetansenettverk for legemidler for barn (Helse Bergen)
- Nasjonalt kompetansesenter for myasthenia gravis (Helse Bergen)
- Nasjonalt kompetansesenter innen mitokondriesykdommer (Helse Bergen)
- Nasjonalt kompetansesenter for legemiddeloverfølsomhet (Helse Bergen)
- Nasjonalt kompetansesenter for Fabry sykdom (Helse Bergen)
- Nasjonalt kompetansesenter for multiple endokrine neoplasier (MEN) (Helse Bergen)
- Nasjonalt kompetansesenter for binyresvikt (Helse Bergen)
- Nasjonal behandlingstjeneste for operativ behandling av lymfødem (Helse Midt-Norge)

C. Andre henvendelser.

- Hornhinnetransplantasjoner (Kjell-Morten Møen, i forbindelse med utredningsarbeidet for episkleral brachyterapi)

Andre aktuelle fagområder, der RHF-ene har registrert aktivitet og behov for avklaring:

- Protonstrålebehandling.
- PET, som er bygd opp i Oslo og Bergen, hovedsakelig med ekstern finansiering. Det er gjennomført flere kunnskapsoppsummeringer knyttet til metoden, og det er en betydelig uenighet om indikasjonsstillingene. Uansett må det forventes at PET i økende grad vil bli en del av den daglige klinisk virksomhet.

7 Sjeldne funksjonshemninger

Helse- og omsorgsdepartementets oppdrag til RHF-ene inkluderte også nasjonale tjenester til personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Det er ikke foretatt en tilsvarende gjennomgang av disse tjenestene som for de øvrige tjenestene, hovedsakelig fordi kompetansetjenester knyttet til sjeldenfeltet har andre utfordringer enn de øvrige nasjonale tjenestene. Feltet har sin egen spesielle historikk, det er mange sentre og ulike diagnoser involvert og ikke minst mange aktører og interesser på området.

I denne delen av rapporten presenteres og diskuteres dagens tilbud og utfordringer i forhold til en inndeling i fire hovedområder: 1) Primærdiagnostikk; 2) Behandling av den medisinske grunntilstanden; 3) ”Leve med” perspektivet; og 4) Behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som ikke er direkte relatert til grunntilstanden. I rapportens del 7.5 på side 47 nedenfor gis det en oppsummering av utfordringene, samt hvordan RHF-ene ser for seg veien videre.

7.1 Definisjon og kjennetegn

En sjelden funksjonshemning/diagnose er en medfødt tilstand (diagnose, syndrom) med færre enn 100 kjente individer pr. million innbyggere (<500 i Norge). Funksjonshemningen er varig, og medfører behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak.

Helsedirektoratet antar at det er ca. 30 000 mennesker i Norge som fyller disse kriteriene. I de fleste grupper er det langt færre enn 500 med samme diagnose. Enkelte tilstander med høyere prevalens har blitt regnet som sjeldne dersom bare et fåtall blir diagnostisert og/eller det finnes lite kunnskap i tjenesteapparatet²⁷. Begrepene diagnose, tilstand, syndrom, sykdom og funksjonshemning blir ofte brukt om hverandre. Helsedirektoratet har valgt å bruke sjeldne medisinske tilstander som fellesbegrep²⁸.

Totalt er det beskrevet over 16 000 ulike typer sjeldne tilstander, men i den norske befolkning er kun ca. 650 av disse påvist (jf fotnote 27).

SINTEF har utarbeidet en rapport om insidens og prevalens for et utvalg sjeldne diagnoser i Norge, og blant annet funnet at offentlige registre med all sannsynlighet inneholder store mangler når det gjelder presise tall over forekomst av sjeldne diagnoser²⁹.

7.2 Historikk

På samme måte som i helsetjenesten for øvrig har mange tilbud innen sjeldenfeltet opprinnelig blitt opprettet etter lokale initiativ eller innsats fra ildsjeler³⁰. Utover dette har forhistorien til denne delen av helsetjenesten vært ulik den som gjelder for den øvrige delen av helsetjenesten.

²⁷ Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

²⁸ Hefte 2008. *En sjelden Guide*. Helsedirektoratet; IS-1021.

²⁹ Loeb, M og Grut, L. 2008. *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Behov for kunnskap om insidens og prevalens*. SINTEF rapport A9263

³⁰ Hefte 2004. *En sjelden historie*. Sosial og helsedirektoratet

Oppmerksomheten fra nasjonale myndigheter økte fra 1960-årene, men omsorgen for funksjonshemmede var likevel i stor grad preget av frivillig innsats og veldedighet. I Sosialkomiteens innstilling (S. nr. 120, 1988-89) ble det pekt på at det var en statlig oppgave å sikre ekspertise og behandlingsskapitet for pasienter med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger³¹. Komiteen mente det var riktig å etablere nasjonale kompetansesentre for noen av disse. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (1990-1993) ble utarbeidet, og Helsetilsynet laget en utredning *Helsetjenester for små grupper funksjonshemmede*. Sosial- og helsedepartementet opprettet en arbeidsgruppe for utvikling av tilbud til gruppene. Det ble etablert prøveprosjekt som førte til etablering av flere av de eksisterende sjeldnesentrene (jf fotnote 31).

Etat for rådssekretariater og enkelte sosial- og helsefaglige oppgaver ble etablert av Sosial- og helsedepartementet i 1999 og etaten fikk ansvar for koordinering og videreutvikling av landsdekkende tiltak for små og mindre kjente grupper og for styring av kompetansesentrene.

Fra 2002 ble *Etat for rådssekretariater* erstattet av *Avdeling for sjeldne funksjonshemninger og rehabilitering* i Helsedirektoratet. Til hjelp i arbeidet oppnevnte Sosial- og helsedepartementet Rådgivende utvalg for sjeldne funksjonshemninger fra høsten 1998. Helsedirektoratet oppnevnte nytt rådgivende utvalg for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger for perioden 2005 – 2008 (23 medlemmer)³², men det er ikke oppnevnt nytt utvalg.

Avdeling for sjeldne funksjonshemninger fikk i oppgave å:

- forvalte bevilgninger på Sosial- og helsedepartementets budsjett til etablering og drift av særskilte tiltak for mennesker med sjeldne funksjonshemninger
- samle, systematisere og spre kunnskap og informasjon om sjeldne funksjonshemninger
- holde oversikt over hvor spisskompetanse finnes, bygge opp og drive en felles informasjonstjeneste, bl.a. med en gratis telefontjeneste (grønn telefon) for funksjonshemmede, pårørende og fagpersoner i det tverretatlige hjelpeapparatet
- utvikle felles innsats for å overføre informasjon og erfaring til hjelpeapparatet,
- sammen med rådgivende utvalg for sjeldne funksjonshemninger vurdere forslag til fordeling av diagnosegrupper mellom de landsdekkende virksomhetene
- vurdere hvordan den samlede kapasiteten utnyttes slik at flere grupper får et landsdekkende tilbud og organisere forum for samarbeid og erfaringsutveksling mellom de ulike kompetansesentrene

Pr 2009 er det etablert 16 kompetansesentre for ulike grupper; 10 nasjonale sentre og et kompetansenettverk for døvblinde med seks enheter ulike steder i landet (se oversikt i rapportens del 7.6 på side 49 nedenfor). Ikke alle personer med sjeldne tilstander får tilbud fra en nasjonal kompetansetjeneste, og i Norge er ca 300 sjeldne tilstander av de 650 som er registrert i befolkningen dekket av en kompetansetjeneste (jf fornote 31). Sentrene gir tilbud relatert til livsløps- eller et ”leve med” perspektiv.

³¹ Presentasjon 2008. Sjeldne funksjonshemninger – hva, hvem og hvorfor? PP-presentasjon av Helsedirektoratet på møte i prosjektgruppen 01.12.08

³² Helsedirektoratets internettside: <http://www.helsedirektoratet.no/>

Helse- og sosialdepartementet besluttet i 2003 at alle nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger organisatorisk skulle knyttes til helseforetaksstrukturen, og fra 1. januar 2006 ble dette gjennomført³³.

7.3 Brukergruppenes behov

Brukergruppenes behov er omfattende, tverrfaglige og langvarige, og vil i all hovedsak falle innenfor fire hovedområder: primærdiagnostikk, behandling av den medisinske grunntilstanden, "leve med" perspektivet eller livsløpstilbud og behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som må behandles i lys av grunntilstanden. De to første ligger i hovedsak innenfor det ordinære somatiske tjenestetilbudet. Siden dette feltet i stor grad handler om å legge til rette for å leve med en sjelden medisinsk tilstand, er brukerinvolvering sentralt. Det gjelder generelt, men særlig på området som her er omtalt som "leve med" eller livsløpstilbud.

7.3.1 Primærdiagnostikk

Det er avgjørende at det stilles riktig diagnose. Dette gjelder både i forhold til videre medisinsk utredning, behandling, rådgivning og planlegging i forhold til å "leve med" den sjeldne medisinske tilstanden, økonomiske rettigheter, pedagogiske tilbud, andre tilpassede tverrfaglige tilbud m.m. I noen tilfeller kan det være vanskelig å stille rett diagnose. De fleste får likevel stilt en diagnose, og en stor andel diagnostiseres i "sitt" RHF. Medisinsk utvikling forventes å føre til en økende betydning av molekylærbiologi og genetiske metoder i arbeidet med diagnostisering.

Eksisterende nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger er i stor grad rettet mot tverrfaglig oppfølging gjennom livsløp og dekker i liten grad medisinsk primærdiagnostikk. Tilbud knyttet til medisinsk/somatisk diagnostisering og behandling forutsettes dekket av ordinær helsetjeneste, men sentrene kan samle og systematisere og veilede om hva som er viktig i forhold til å stille en diagnose.

7.3.2 Behandling av den medisinske grunntilstanden

Viktige deler av behandlingstilbudet for personer med sjeldne medisinske tilstander vil være kortvarig behov for medisinske tjenester som kan organiseres tilsvarende annen medisinsk utredning og behandling for små pasientgrupper med spesielle behov. Eksempler vil være kirurgisk behandling av misdannelser, funksjonsforbedrende inngrep eller indikasjonsstilling og oppstart ved bruk av spesielle medikamenter.

Hoveddelen av den medisinske oppfølgingen vil likevel være langsiktig og kontinuerlig, der store deler bør skje lokalt og i nærheten av brukernes bosted. Å ha detaljert kunnskap og praktisk erfaring knyttet til hver enkelt tilstand på alle behandlingsnivå vil ikke være mulig. Det kan ikke forventes at alle kommuner der personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger lever sine liv, i utgangspunktet skal ha spesialisert kompetanse på hver av disse tilstandene. Derimot vil det være mulig for helsetjenesten, både i den enkelte kommune og ved det lokale sykehus, å tilegne seg kunnskap om de aktuelle tilstandene der det finnes brukere innenfor eget ansvarsområde.

³³ Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

Mange brukere vil ha behov for medikamenter, som utover den aktuelle gruppen har et smalt bruksområde og som krever spesiell kompetanse ("orphan drugs").

7.3.3 "Leve med" perspektivet eller livsløpstilbud

Her gis en relativ kort presentasjon av dette området, ikke fordi det oppfattes som mindre viktig, men fordi livsløpstilbud er relativt grundig omtalt i andre sammenhenger/rapporter, som det er henvist til i ulike fotnoter i dette kapitlet.

Personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger vil kunne ha behov for informasjon om diagnosen og hjelp til bearbeiding av følelsesmessige reaksjoner³⁴. Det vil være behov for tilbud innenfor pedagogikk, ergoterapi, fysioterapi, sosionomtjeneste og fra flere andre profesjoner som vil variere med den aktuelle tilstanden og over tid. Personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger kan oppleve aldri å møte noen lokalt som har den samme sjeldne tilstanden. Fagpersoner som skal bistå i henhold til deres behov, møter gjerne bare noen få med en sjelden diagnose i løpet av sitt yrkesaktive liv. Kunnskap som finnes er ofte spredt og lite tilgjengelig³⁵.

Gruppen med sjeldne tilstander er uensartet, med store variasjoner når det gjelder behov for tjenester både i type og omfang. Samtidig er det mange likhetstrekk knyttet til kunnskap om å leve med en sjelden tilstand. For å kunne gi personer med sjeldne tilstander samme tilbud og service som andre, ble de nasjonale kompetansesentrene opprettet. En sentral oppgave for disse er å gi tilbud til personens familie/"nettverk" gjennom hele livsløpet. Tett samarbeid mellom de eksisterende kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger og den spesialiserte medisinen er viktig³⁶.

7.3.4 Behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som ikke er direkte relatert til grunntilstanden

Med økende levealder vil flere nå en alder der vanlige og alvorlige sykdommer som ikke er direkte relatert til grunntilstanden, oppstår. Dette vil føre til økt behov for lett tilgjengelig informasjon om konsekvensene hver enkelt "sjeldentilstand" har for ulike typer diagnoser og behandling. I denne situasjonen kan en møte to typer problem:

- Det tas ikke tilstrekkelig hensyn til funksjonshemningen ved diagnostikk og behandling.
- Funksjonshemningen dominerer oppmerksomheten og kan føre til forsinkelser og handlingslammelse.

Problemene vil være størst knyttet til akutte tilstander, men krever også målrettede tiltak når sykehus i stadig større grad gjennomfører planlagt behandling gjennom kortvarige polikliniske tilbud. Både generelt og særlig ved akutte tilstander er det ønskelig å redusere behovet for overføring av pasienter over lange avstander, med tilhørende tidstap og øvrige

³⁴ Rapport 2002. *Sjelden samorganisering. Samlet plan for organisering, koordinering, styring og finansiering av kompetansesenter med ansvar for sjeldne funksjonshemninger*. Helse og sosialdirektoratet.

³⁵ Presentasjon 2008. *Sjeldne funksjonshemninger – hva, hvem og hvorfor?* Presentasjon av Helsedirektoratet på møte i prosjektgruppen 01.12.08

³⁶ Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

belastninger for pasienten. Rapporten *En vanskelig pasient*³⁷, som er utarbeidet på oppdrag av Helsedirektoratet, beskriver disse problemene, og de viktigste er listet opp under:

- Mangelfull kunnskap hos leger og annet helsepersonell når det gjelder den betydning en sjelden helsetilstand kan ha for annen behandling
- For stor tillit til og tro på egen kunnskap og kompetanse blant leger og annet helsepersonell
- Mangelfull «institusjonell» hukommelse – upålitelige eller mangelfulle journaler
- Sviktende rutiner for kunnskapsoverlevering på tvers av sykehus og mellom avdelinger på samme sykehus når en pasient er innlagt
- Mangel på kontaktperson ved innleggelse. Ordningen med pasientansvarlig lege fungerer dårlig
- For liten bruk av kompetansesentra når en pasient med en sjelden tilstand legges inn eller er til behandling på sykehus
- For liten fleksibilitet i DRG-systemet mht. prosedyrer og liggetid
- Mangel på smidige overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten – hva vil det si å være utskrivningsklar?
- Sykehusene er dårlig tilrettelagt for personer med nedsatt funksjonsevne

7.4 utfordringer

7.4.1 Primærdiagnostikk

Et hovedprinsipp for helsemyndighetenes tilnærming eller for tenkningen rundt disse gruppene, er at hver diagnose knyttes til én kompetansetjeneste. Dette synes å være et godt prinsipp når det gjelder kompetansetjenester knyttet til livsløpstilbud. Derimot vil det ikke være mulig for en slik kompetansetjeneste å dekke alle tjenester knyttet til primærdiagnostikk, fordi denne ofte dreier seg om avansert somatisk diagnostikk, inkludert laboratorieundersøkelser. Behovene for nasjonale tjenester knyttet til primærdiagnostikk har fått mindre oppmerksomhet enn tilbud knyttet til livsløpstilbud. Spesialisthelsetjenesten har et spesielt ansvar for å ivareta/dekke dette behovet.

7.4.2 Behandling av den medisinske grunntilstanden

Dette tilbudet vil delvis omfattes av ordinær primær- og spesialisthelsetjeneste, og delvis av nasjonale behandlingstjenester knyttet til små pasientgrupper med spesielle behov. Det synes ikke å være grunn til å endre denne oppgavefordelingen.

Lett tilgjengelig informasjon, både for personer med sjeldne tilstander, pårørende og behandlingspersonell, vil være viktig. Informasjonsbehov ivaretas pr i dag på ulike måter: Servicetelefon i helsedirektoratet (800 41 710), informasjonsheftet *En sjelden guide* som oppdateres kontinuerlig, internettlenker³⁸, på kompetansesentrenes egne nettsider m.m.

³⁷ Grue L. 2008. *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. NOVA rapport 11/8. Oslo

³⁸ <http://www.helsedirektoratet.no/sjelden>, <http://www.rarelink.no>, <http://www.orpha.net>

Spørsmål som må stilles er: Dekker informasjonen behovet og er den lett tilgjengelig? Er ulike aktører tilstrekkelig orientert om informasjonen som finnes? Er tilgjengelig informasjon godt nok koordinert? Vil dette være et område som kan utvikles, eventuelt på hvilken måte?

Koordinering og samarbeid om tilbud fra ulike instanser (fra spesialisthelsetjenesten, kommune, kompetansesentre m.m.) er ikke optimal. Her vil blant annet foretakene/sykehusene ha en sentral rolle og ansvar for oppfølging og henvisning for å bidra til koordinering av tilbud ut fra pasientens behov.

7.4.3 Livsløpstilbud eller "leve med" perspektivet

To studier³⁹ av brukertilfredshet knyttet til nasjonale kompetansesentre innenfor sjeldenfeltet viser at et klart flertall av brukerne har vært tilfreds med tilbudet de har fått fra tjenesten. I begge rapporter dokumenteres også svakheter og behov for forbedring. Når det gjelder nasjonale tilbud relatert til livsløpshjelp er det en stor utfordring knyttet til de mange diagnoser og grupper som ikke er dekket av noen kompetansetjeneste. Servicetelefon for sjeldne tilstander, som betjenes av Helsedirektoratet, har blitt kontaktet om rundt 740 ulike tilstander og de færreste (ca 300) av disse har et tilbud ved en kompetansetjeneste⁴⁰. Pr i dag har de største gruppene av de sjeldne medisinske tilstandene tilbud ved et av sentrene. Av de som ikke har tilbud er gruppene tallmessig små, og disse har desto større behov for særskilt bistand. De som ikke har tilbud og som kontakter Helsedirektoratets servicetelefon får informasjon om hvor de eventuelt kan henvende seg. Selv om sentrene i stor grad er bygget opp rundt spesifikke diagnoser, har de en generell kunnskap som ikke begrenser seg til de diagnosegruppene som er lagt til den enkelte tjeneste. Det å, på en mest mulig hensiktsmessig måte, kunne benytte den ekspertisen sentrene besitter, vil være sentralt for personer og grupper som har en sjelden medisinsk diagnose, men det er grunn til å stille spørsmål ved om dette er dekkende tilbud for disse gruppene.

Det er også noen overlappende tilbud ved sentrene, og det må vurderes om dette kan organiseres på en slik måte at det kan frigi kapasitet til å ivareta andre, uløste oppgaver innen feltet.

For noen av diagnosegruppene som gis tilbud (autisme, AD/HD, Tourettes og narkolepsi) bygges det nå opp regionale tilbud i tråd med føringer i oppdragsdokumentet. Dette er mulig fordi disse gruppene tallmessig er større enn de vanlige sjeldentilstandene, og nasjonale tilbud ble i sin tid opprettet på bakgrunn av at de var lite kjente. Det må derfor vurderes om nasjonale sentre etter hvert skal bygges ned i takt med oppbygging i regionene. Oppgavene vil da fullt ut bli overført det ordinære tjenestetilbudet.

Proessen for fordeling av diagnoser (jf punkt 7.2 ovenfor) oppleves som kompleks og tidkrevende⁴¹. Det er ønske om en enklere prosedyre for at nye diagnoser skal kunne få tilbud

³⁹ 1) Grut, L., Kvam, M.H. og Lippestad, J.W. 2008. *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukernes erfaringer med tjenesteapparatet*. SINTEF rapport A9231, og 2) Hem, K og Skøien, R. 2006. *Brukernes vurdering av TRS - annen gangs evaluering*. SINTEF Helse. Rapport A9263

⁴⁰ Brev fra Helsedirektoratet datert 13.02.08 til prosjektsekretariatet som svar på spørsmål om presisering og utdyping av utfordringer for disse sentrene.

⁴¹ Rapport 2002. *Sjelden samorganisering. Samlet plan for organisering, koordinering, styring og finansiering av kompetansesenter med ansvar for sjeldne funksjonshemninger*. Helse og sosialdirektoratet.

ved ett av sentrene og det synes å være rom for tilbud til flere diagnosegrupper ved disse, også uten tilførsel av nye midler. Det er sannsynlig at det kan gjøres prioriteringer mellom sentrene, da ressursfordelingen er skjev (jf. fotnote 40 på side 46). For ti år siden gjennomførte *Etat for rådssekretariater* og *Rådgivende utvalg for sjeldne funksjonshemninger* sammen med representanter for smågruppesentrene og brukerne en gjennomgang av diagnosegrupper, noe som førte til at 47 flere diagnosegrupper fikk kompetansetjenestetilbud innen samme økonomiske ramme. Det synes å være behov for en ny gjennomgang av tilbuds- og ressursfordeling.

Ved etablering, styring og omprioritering av eksisterende og nye tilbud bør det også tas i betraktning at ikke alle aktuelle brukere er tilknyttet bruker- eller pasientorganisasjoner, og at de og deres pårørende kan ha ulik evne til å synliggjøre behov og fremme synspunkter.

Brukerne og deres pårørende bør få hjelp fra spesialisthelsetjenesten i nærheten av sitt bosted, i den grad det er mulig. Enkeltpasientenes lokale sykehus og andre relevante aktører inkl. kommunene, må tilføres kompetanse, blant annet gjennom tilbud/tiltak fra de nasjonale kompetansesentrene. Dette kan, i alle fall til en viss grad, bidra til at lokale fagmiljø blir eksperter på "sine" personer med en sjelden medisinsk tilstand. Avveining av hva som skal tilbys lokalt/sentralt, er noe som har stått og fremdeles vil stå i fokus i vurderinger av eksisterende og fremtidige tilbud. Samhandlingsreformen vil være et sentralt element i framtidige vurderinger.

7.4.4 Behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som ikke direkte er relatert til grunntilstanden

Et norsk kvalitetssikret nettilbud, med bred dekning av autorisert og oppdatert informasjon som ville kunne brukes av helsepersonell og andre som møter brukerne en gang eller over et kort tidsrom, finnes ikke pr i dag. Det vil være behov for lett tilgjengelig informasjon om konsekvensene hver enkelt "sjeldentilstand" har for ulike typer diagnoser og behandling. Mye av denne informasjonen er allerede tilgjengelig bl.a. på internett, men det vil være behov for en samling og systematisering som bør autoriseres og være tilpasset norske eller skandinaviske forhold. Det bør tilstrebes én "inngang" eller adresse til den informasjonen som finnes.

Innføring av kjernejournal er et tiltak som for denne pasientgruppen har betydning. En kjernejournal har til hensikt på forhånd å klargjøre deler av journalinnholdet for utlevering på forespørsel. Behandlingsansvarlig og pasienten tar sammen stilling til hvilken informasjon som kan utleveres til hvem. Opplysningene som kan utleveres, gjøres da tilgjengelig gjennom at de legges i en felles sentralisert driftssentral for sensitiv informasjon med en avansert tilgangskontroll. Utvikling av identifikasjonskort e.l. som pasienter med sjeldne tilstander alltid har med seg, kan også være en mulighet for å bidra til å dekke informasjonsbehov. Både ved planlagte og akutte innleggelser kan en slik type kort kunne gi innleggende/behandlende lege informasjon om hvor kompetanse finnes og eventuelt gi tilgang til oppdatert informasjon på medisinske databaser.

7.5 Sentrale utfordringer - oppsummering og veien videre

RHF-ene har gjennomført utredninger i tilknytning til noen av kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger: 1) kompetanseansvar for medfødte muskelsykdommer; 2) nasjonale tjenester for epilepsi (som begge er nevnt spesifikt i

oppdragsbrevet); 3) Norsk senter for cystisk fibrose; og 4) Nasjonalt kompetansesenter for dysmeli (de to siste står oppført som nasjonale medisinske kompetansesentre i rundskriv I-19/2003).

RHF-ene ser et behov for å se de fire områdene beskrevet i punkt 7.3 i sammenheng. Det vurderes ikke som tilstrekkelig å gjennomgå de eksisterende kompetansetjenestene knyttet til sjeldenfeltet, opprette nye eller fordele alle kjente diagnoser til en bestemt kompetansetjeneste. RHF-ene har ikke sett det som mulig å gjennomføre en slik gjennomgang innenfor rammene for dette prosjektet. En vil derfor foreslå HOD vurderer å gjøre en samlet gjennomgang av dagens organisering. Dette er et komplekst felt med mange ulike aktører og interesser, og det er behov for en bred og grundig prosess som vil kunne danne et best mulig utgangspunkt for å oppnå et godt resultat. Brukerperspektiv vil være sentralt i et slikt arbeid.

I forbindelse med en slik gjennomgang, er RHF-ene klar over at mange vil være bekymret for at tilbudet de har skal svekkes, blant annet i tilknytning til at kompetansesentre er organisert i foretaksstrukturen ”som er store organisasjoner med mange og sterke interessegrupper. Smågruppene utgjør ikke mange i antall, og en viss frykt for at de kan komme til å bli borte i helseforetakene har gjort seg gjeldende”⁴². I tilknytning til et eventuelt videre arbeid må berørte parter involveres, ikke minst brukerne av kompetansetjenestene.

En utfordring vil kunne være å få innspill fra pasienter med sjeldne medisinske tilstander som pr i dag ikke har tilbud ved en nasjonal tjeneste og som heller ikke er representert av en interesseorganisasjon. Ca. halvparten av pasientene med sjeldne diagnoser er ikke dekket med dagens ordning. Her vil Helsedirektoratet kunne formidle kontakt med aktuelle aktører.

Det å få opprettet sentre for alle diagnoser er ikke realistisk. Kan en se for seg en måte å organisere dette feltet på som i større grad vil kunne bidra til at flest mulig med en sjelden medisinsk tilstand kan få et spesialisert tilbud ut fra sine spesielle behov? Med utgangspunkt i dagens kriterier for fordeling av diagnoser, er det andre måter fordelingen kan skje på, som kan bidra til at flere kan få tilbud? Hva kjennetegner behovene til personer med sjeldne medisinske tilstander som ikke har tilbud ved en kompetansetjeneste og som tar kontakt med Helsedirektoratet? Hva er det som etterspørres? For å tilrettelegge for bedre koordinering, samarbeid, informasjonsflyt m.m. vil fokus på organisasjonsstruktur være viktig.

En godt utgangspunkt for videre prosess vil være å få konkrete innspill fra berørte aktører om hvordan prosessen bør organiseres.

RHF-ene vil derfor foreslå at HOD initierer et arbeid i løpet av 2010. Dette vil være i tråd med et initiativ fra EU i forbindelse med utarbeiding av handlingsplaner for landene i EU-området. Til tross for at det pr i dag er mangler knyttet til oversikt og kunnskap om tilbudene i Norge, er informasjonsgrunnlaget tilstrekkelig til å kunne starte opp et slikt arbeid. Oversikter og ytterligere kunnskap vil kunne innhentes og systematiseres underveis. RHF-ene vil kunne påta seg å utarbeide en slik plan.

⁴² Hefte 2004. *En sjelden historie*. Sosial og helsedirektoratet, side 35

7.6 Eksisterende sjeldensentre – brukere og budsjett

Følgende sjeldensentre er opprettet pr. 2009:

Sentre	Diagnosegrupper/klynger	Antall totalt registrerte brukere pr 2008 (2007) / budsjett pr senter 2008 (2007)
Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)	Porfyrisykdommer (7 former)	871 (825) brukere/ 4,9 (3,2) mill
Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)	Medfødte nevrologiske sykdommer m(mange forskjellige tilstander)	183 (165) brukere/ 6 (4,0) mill
Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte tilstander (TS-KS)	Tuberøs sklerose sykdommer	206 (217) brukere/ 4,7 (3,8) mill
Tannhelsekompetansesenteret (TAKO)	Alle sjeldne medisinske tilstander med oralmedisinske problemer (hittil ca 400 diagnoser)	4278 (4085) brukere/ 10,0 (10,7) mill
Kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS)	Ca 50 ulike diagnoser innen følgende diagnosegrupper: Arthrogryposis multiplex congenita, dysmeli, Ehlers-Danlos syndrom, kortvokste med skjellett dysplasier, Marfans syndrom, osteogenesis imperfecta og ryggmargbrokk	2034 (1961) brukere/ 26,0 (26,0) mill
Senter for sjeldne diagnoser (SSD)	Nærmere 50 diagnoser innen blødersykdommer, ekto dermale tilstander, kraniofaciale misdannelser, medfødte misdannelser/syndromer, medfødt immunsvikt, Huntingtons sykdom, metabolske sykdommer, mastocytose	3256 (3053) brukere/ 16,2 (15,6) mill
Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu/ FBS)	Ca 60 diagnoser innen medfødte progredierende tilstander som rammer sentralnervesystemet, medfødte syndromer, medfødte nevrologiske sykdommer, sjeldne kromosomanomalier, kjønns - kromosomanomalier, nevrokutane syndromer med svulster/misdannelser i sentralnervesystemet, sjeldne tilstander uten klar diagnose	2471 (2384) brukere/ 51,2 (51,2) mill. Gir i tillegg gratis opphold til kurs arrangert av andre sjeldensentre.
NSCF	Cystisk fibrose	252 (234)/10 (10) mill
Nasjonal kompetansenhet for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK)		1732 (1691) brukere/ 5,4 (4,9) mill
Autismeenheten	Autisme og Asperger syndrom	7,7 (7,7) mill
I tillegg regionale fagmiljøer for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi.		
Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde	Døvblindfødte (flere sjeldne syndromer) og døvblindblitte (hovedsakelig Usher syndrom)	
Andebu DB-region		126 (125) brukere/ 7,2 (7,4) mill
Vestlandet DB-region		107 (118) brukere/ 6,5 (6,5) mill
Nord-Norge DB-region		69 (68) brukere/ 6,2 (6,2) mill
Skådalen DB-region		157 (169) brukere/ 7,8 (7,8) mill
Eikholt (landstilbud DB)		282 (300) brukere/ 10,8 (10,8) mill
Huseby (landstilbud DB)		31 (40) brukere ⁴³ / 1,0 (0,9) mill
Koordineringsenheten		2,5 mill

⁴³ Brukere pr angitt år.

7.7 Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose – navneendring

Helse Sør-Øst RHF oversendte 3. august 2009 søknad om navneendring for sjeldensenteret *Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose* til *Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser*. Grunnlaget for søknaden er at senteret har fått utvidet sitt ansvarsfelt med tre diagnoser. RHF-ene anbefaler navneendring.

7.7.1 Grenseoppgang mot anbefalt behandlingstjeneste for kompleks epilepsi

I RHF-enes anbefaling knyttet til *Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert tjeneste* (se vedlegg 1), som også skal ha kompetansetjenesteoppgaver (jf rapportens del 4.8 *Begrepsgjennomgang* på side 15 ovenfor), er inkludert de samme diagnosene som inngår i begrunnelsen for navneendringen for sjeldensenteret. Behandlingstjenesten skal gi tverrfaglig, helhetlig utredning og behandling av pasienter med spesielle behov som ikke kan dekkes i eget RHF. Kompetansetjenesteoppgavene knyttet til behandlingstjenesten vil i hovedsak være knyttet til behandlingsforløpet, mens sjeldensenterets oppgaver er knyttet til ”leve med” perspektivet.

8 Styringssystem, rapportering og oppfølging

HOD legger i oppdragsbrevet av 17.03.08 vekt på at en ønsker å sikre en sterkere nasjonal styring av de nasjonale tjenestene. Departementet påpeker at et enhetlig system skal omfatte alle nasjonale kompetansetjenester, inkludert sjeldensentrene og tjenester innen rus, psykiatri og rehabilitering og habilitering, og nasjonale behandlingstjenester, inkl. de flerregionale (jf. vedlegg 2, side 2). Det blir videre pekt på at for å få til mer enhetlig styring av disse funksjonene må endringer i regelverk utredes nærmere. Gjeldende ansvars- og oppgavefordeling i spesialisthelsetjenesten legges til grunn.

For å sikre dette er det behov for å styrke styrings- og rapporteringssystemet. Det må komme klart fram hvilke nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenester som skal inngå i et styrings- og rapporteringssystem. I de tilfeller der oppgavespekteret for en kompetansetjeneste ikke er innskrenket til spesialisthelsetjenesten må det på etableringstidspunktet foretas en avveining om hvor hovedansvaret skal ligge. Dersom en nasjonal tjeneste er del av RHF-enes ansvarsområde bør det inngå i et styrings- og rapporteringssystem for kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten, der RHF-ene har ansvar for drift, rapportering og oppfølging med utgangspunkt i Helse- og omsorgsdepartementets oppdragsdokumenter, og nedfelte retningslinjer og regelverk.

I tillegg bør det vurderes om systemet også skal omfatte nasjonale kompetansetjenester som favner både 1. og 2. linjetjenesten, der oppgavene inngår i sørge for ansvaret og der det vurderes som mest hensiktsmessig å legge tjenesten organisatorisk til et RHF. (Se for øvrig rapporten del 0 på side 64 nedenfor for en gjennomgang og vurdering av eksisterende nasjonale kompetansesentre og -nettverk, som pr. i dag ikke omfattes av et helhetlig system.)

8.1 Dagens system

Oppfølging av de nasjonale tjenestene skjer gjennom oppfølging av årsrapporter på bakgrunn av tjenestenes rapporteringsplikt. Rapportene skal behandles i tjenestens referansegruppe, og sendes via RHF-ene til HOD v/Helsedirektoratet. Helsedirektoratet gir råd til HOD om hver enkelt tjeneste ut fra tilgjengelig informasjon (årsrapportene). Oppfølging skal skje av RHF-ene ut fra rapportene fra tjenestene, men ikke minst i forhold til informasjon og forbedringspunkter som kommer fram gjennom Helsedirektoratets gjennomgang. Det kan pekes på flere forhold som ikke fungerer ved dagens system:

- Ulik rapporteringspraksis – vanskelig å få tilstrekkelig informasjon på oppfølgingspunkter (resultatkrav).
 - **Anbefaling:** Felles elektronisk rapporteringssystem fra og med rapporteringsåret 2009. Malen er utarbeidet i samråd med Helsedirektoratet, (se rapporten 8.6 på side 55 nedenfor). RHF-ene har utarbeidet forslag til klare resultatkrav for tjenestene. Disse er også benyttet ved utarbeiding av mal for rapporteringsskjema for årsrapportering 2009.
- Referansegruppe mangler for mange tjenester, og benyttes i liten grad ved oppfølging av tjenesten, i alle fall ut fra det man kan lese av årsrapporter.
 - **Anbefaling:** RHF-ene har klargjort referansegruppenes rolle gjennom å utarbeide et kjernemandat, som beskriver sammensetning, oppnevning og oppgaver, (se rapportens del 5.4.3 på side 24 ovenfor). I det elektroniske

rapporteringssystemet er det lagt opp til en prosedyre som sikrer referansegruppen tilgang til og mulighet til å kommentere årsrapporter fra tjenestene. Dette er gjort som å sikre at referansegruppens kommentarer til tjenestens drift blir synlig for de som skal vurdere om tjenesten oppfyller kriteriene som kompetansetjeneste.

- Helsedirektoratets anbefalinger til HOD er ikke tilgjengelig for RHF-ene, og de kommer heller ikke i særlig grad til syne i oppfølgende dokumenter fra departementet. Unntaket er påpekning av manglende referansegrupper, som har vært gjentatt i flere år.
 - **Anbefaling:** De nasjonale tjenestene er et felles anliggende for RHF-ene. Det anbefales derfor at RHF-ene årlig diskuterer måloppnåelse og utfordringer på dette området ut fra det som kommer fram i årsrapportene. Det bør avklares når og i hvilken form Helsedirektoratets årlige gjennomgang, og påfølgende råd til departementet, skal gjøres tilgjengelig for RHF-ene. Det er behov for en kortere sløyfe tilbake til RHF-ene og tjenestene/referansegruppene. Mindre endringer som anses nødvendige (innhold, avgrensning, påpekning av oppråder som må styrkes), forutsettes iverksatt ut fra gjennomganger i referansegruppe – RHF – HOD/Helsedirektoratet.

8.2 Dynamisk styringssystem

Forutsetningen for et dynamisk og forpliktende system er som vist i punkt 8.1 ovenfor, at oppfølging av eksisterende tjenester skjer jevnlig og med utgangspunkt i god dialog mellom de involverte parter. I tillegg er det behov for et helhetlig system for å analysere hva man i landet som helhet trenger av nasjonale tjenester og overnasjonale tilbud. En samlet plan for nasjonale tjenester vil danne et rammeverk som grunnlag for vurdering av nye nasjonale tjenester og eventuelt avvikling av etablerte.

RHF-enes gjennomgang i 2008/2009 har i hovedsak vært en ”bottom up” tilnærming basert på innsendte søknader om nye tjenester og varsling av udekkede behov. HOD legger opp til totalgjennomganger hvert femte år. Ved disse revisjonene bør det også være aktuelt med en ”top down” tilnærming der man definerer behov for nasjonale tjenester og så finner aktuell utfører i Norge eller utenlands. Utover disse revisjonene er det viktig å få etablert et dynamisk styringssystem som ikke bare forvalter en statisk og detaljert 5-årsplan. Et nytt system bør løpende fange opp den medisinske og teknologiske utviklingen i spesialisthelsetjenesten under ett. Her må nasjonale perspektiver som kvalitet, brukerperspektiv, regionalisering av spesialisthelsetjenesten, involvering av alle helseregioner og geografisk fordeling vektlegges.

Ved behov for utredning av enkeltsaker (nye metoder⁴⁴, tilbud til definerte pasientgrupper) er det aktuelt å opprette ad hoc faggrupper bestående av forsknings- og kompetansemiljøer fra alle helseregioner tilpasset den aktuelle problemstilling som vurderes. Ved behov bør også internasjonale fagmiljø engasjeres. Det forutsettes et løpende samarbeid med Helsedirektoratet, Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering, universitetene, brukere og ansattes representanter. Det bør etableres en sekretariats- eller driverfunksjon for den løpende prosessen, med en permanent og kompetent stab.

⁴⁴ Se rapportens punkt 8.4 og punkt 5.6 for hvordan dette kan håndteres/er håndtert.

8.3 Alternativer til tradisjonelle nasjonale behandlingstjenester

Etablering av nasjonale behandlingstjenester har så langt vært preget av den tankegang at pasienter skal flyttes til et sykehus som på et avgrenset geografisk område skal kunne gi høyspesialisert helsehjelp. Dette vil fortsatt være en vanlig løsning, men man bør vurdere om dette på lang sikt skal være den eneste modellen.

Ubegrenset mulighet for flytting av digital informasjon (alle typer bilder og videoer, lydfiler, kurver, tekst, tallinformasjon) gjør at felles vurdering av pasienter med behov for avansert helsehjelp ikke er avhengig av at deltakerne i vurderingen er på geografisk samme sted eller at pasienter må være til stede rent fysisk.

For pasienter som skal gjennom kompliserte behandlingsopplegg der en del av dette (f. eks. en bestemt enkeltprosedyre) krever samling på få hender nasjonalt, kan det være aktuelt å flytte enkeltbehandlere i stedet for pasienten. Dette gjelder særlig hvis flytting av pasienten medfører betydelige belastninger for pasient/pårørende, eller utløser betydelige kostnader og der en ikke er avhengig av spesifikt utstyr som bare finnes ett sted.

Et alternativ til tradisjonelle nasjonale behandlingstjenester er å bygge faglige nettverk på tvers av RHF-ene, og i noen tilfeller på tvers av landgrenser. Slike modeller krever samordning av prosedyrer og utstyr, og kompatible løsninger for informasjonsteknologi. Det finnes gode eksempler på velfungerende faglige nettverk både nasjonalt og regionalt der en praktiserer en utstrakt grad av åpenhet og med klare ”spilleregler” for hvilke tiltak som skal utføres hvor.

8.4 Tilgang til nye metoder og utprøvende behandling

Innføring av nye metoder vil få konsekvenser for de nasjonale tjenestene, men vil også i betydelig grad gå direkte inn i den øvrige ordinære helsetjenesten. Dette skyldes:

- Nye og dokumentert nyttige teknikker og nytt medisinsk utstyr kan være aktuelt ved vanlige sykdommer, der tilbudet bør innføres et eller flere steder i hvert RHF.
- Fremskritt kommer ikke bare i form av nytt utstyr, men i form av nye, målrettede medikamenter, der bruken av disse ikke er avhengig av å forgå i et stort sykehus.

Selv om det åpnes for deltagelse i utprøvende behandling som en del av det offentlige helsetilbud, bør denne type behandling i sin helhet ikke inngå i et systemet med nasjonale tjenester. Klinisk forskning er og bør være dynamisk og bør i utgangspunktet ikke møtes av andre restriksjoner enn det som allerede finnes i forbindelse med godkjenningsprosedyrer i henhold til Helseforskningsloven, søknader om finansiering, og en vurdering av om pasientdeltagelse i studien skal dekkes av den offentlige helsetjenesten. En forutsetning for en slik ordning er at man ved det aktuelle forskningsprosjekt ikke bruker metoder som eksplisitt er sentralisert til en nasjonal behandlingstjeneste ved annet sykehus.

På tross av dette vil spesialisthelsetjenesten kontinuerlig stå overfor et stort antall nye metoder som befinner seg i et spektrum fra det rent eksperimentelle over mot å være etablert praksis. Spesielt i den siste del av dette spekteret kan det være aktuelt med innfasing av metoden, samtidig som det er behov for ytterligere utprøving for å avklare omfanget av videre bruk og en presis avgrensning av indikasjonsområde. En slik prosess vil kunne reguleres av det samme system som det som brukes for styring av de nasjonale tjenester.

Et eksempel på en slik fremgangsmåte er den evaluering av bruk av perkutant implanterbare aortaklaffer som ble utført som en del av prosjektet og som er omtalt under rapportens punkt

5.6 på side 29 ovenfor. Ved bruk av tilsvarende fremgangsmåte kan RHF-ene raskt gi en samlet vurdering når det regelmessig oppstår behov for å fatte beslutninger før og under innføring av nye metoder i forhold til indikasjonsgrenser, omfang og oppgavefordeling. Kunnskapssenteret vil i slike prosesser også kunne delta med innhenting og oppsummering av kunnskap, jf punkt 5.3.3 på side 20 ovenfor.

8.5 Endringer i regelverk

I HODs oppdragsbrev av 17. mars 2009 ga departementet klare signaler om at det tas sikte på å etablere et system som sikrer en sterkere nasjonal og enhetlig styring av de nasjonale tjenestene. I den anledning må behovet for endringer i gjeldende regelverk utredes nærmere, (jf. vedlegg 2, side 2). På bakgrunn av RHF-enes gjennomgang og anbefalinger, kan det være behov for presiseringer i gjeldende rundskriv⁴⁵ og i *Forskrift om godkjenning av sykehus og landsfunksjoner og nasjonale kompetansesenterfunksjoner i sykehus*⁴⁶.

8.5.1 Rundskriv

I vedlegget til rundskriv I-19/2003 er dagens nasjonale tjenester listet. Det omfatter nasjonale kompetansetjenester (men kun noen få av sjeldensentrene) og behandlingstjenester. De flerregionale behandlingstjeneste er også listet her, selv om rundskrivet påpeker at departementet ikke lenger skal regulere opprettelse eller avvikling av flerregionale funksjoner. Rundskrivets vedlegg er oppdatert pr. september 2009.

Rundskrivet bør endres slik at det omfatter alle nasjonale tjenester som skal inngå i samme helhetlige styringssystem, slik intensjonen også er fra departementets side (jf oppdragsbrevet) og som RHF-ene har foreslått innledningsvis i dette kapitlet. De samme krav vil således stilles til alle tjenester, som nasjonal forankring og virkeområde, rapporteringsplikt og opprettelse av referansegrupper, (se rapportens del 5.4.3 på side 24 ovenfor for mer om referansegrupper).

RHF-ene foreslår at fortolkningen av den tidligere forskriften⁴⁷ som kommer til uttrykk i rundskriv I-19/2003 knyttet til kompetansesentre, og som omtales som *Nasjonale kompetansesentre for høyspesialisert medisin* endres til *Nasjonale kompetansetjenester for spesialisthelsetjenesten*. Departementet benytter et tilsvarende begrep i oppdragsbrevet, og betegnelsen kommer ikke i konflikt med gjeldende forskrift.

8.5.2 Forskrift

Gjeldende *Forskrift om godkjenning av sykehus og landsfunksjoner og nasjonale kompetansesenterfunksjoner i sykehus* anbefales endret i tråd med dette:

- Navneendring til: *Forskrift om godkjenning av sykehus og nasjonale behandlings- og kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten*.
- § 4, overskrift, endres til: *Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester* der det i bokstaveringspunktene defineres hva en flerregional behandlingstjeneste er
- Ettersom forslaget til hva som skal inngå i styringssystemet omfatter kompetansetjenester som ikke er rent medisinske (eksempelvis sjeldensentrene, som i

⁴⁵ Rundskriv I-19/2003: Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra. Rundskrivet er tilgjengelig fra nettsiden <http://www.regjeringen.no>. Vedlagt rundskrivet er en liste over godkjente landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre. Listen er oppdatert pr. september 2007.

⁴⁶ Forskriften er hjemlet i Lov om spesialisthelsetjenester.

⁴⁷ Forskrift om godkjenning av sykehus og om lands- og flerregionale funksjoner ved sykehus (1/1-2002)

hovedsak har et ”leve med” perspektiv) foreslås dette punktet i forskriften endret på følgende måte:

- § 5, overskrift, endres til *Nasjonale medisinske kompetansetjenester*, mens en ny § 6 bør omtale *Andre nasjonale kompetansetjenester* med definisjoner av hva som kjennetegner disse.

8.5.3 Behov for riktig navn og beskrivelse av tjenestene

I gjennomgang og evaluering av eksisterende tjenester har en også gjort en vurdering av navn og betegnelse på tjenestene, og for noen er det foreslått navneendringer. For å skape klare ansvarsforhold og unngå unødige konflikter bør navnet reflektere tjenestens innhold så nøyaktig og presist som mulig. Dette er et arbeid som bør følges opp kontinuerlig i tråd med utvikling av tjenestene.

8.6 Rapportering og oppfølging

Selv om utredning og behandling av pasientgrupper sentraliseres til en nasjonal tjeneste, har de fire RHF fortsatt ”sørge for” ansvar for pasienter fra egen region som omfattes av tjenestene. RHF-ene trenger derfor informasjon om i hvilken grad tjenestene fungerer etter intensjon overfor befolkningen i egen region, og at helsetjenesten i egen region bruker og støtter opp under de tjenester som er etablert. Dette er spesielt viktig for behandlingstjenester.

Nasjonale tjenester har rapporteringsplikt og skal rapportere årlig til sentrale myndigheter via det regionale helseforetak som er vertskap for tjenesten. Det forutsettes at årsrapporten behandles i referansegruppen, som skal ha representanter fra alle regionale foretak før den oversendes det regionale helseforetaket for behandling (se rapportens del 5.4.3 *Mandat for referansegrupper* på side 24 ovenfor for mer om referansegrupper). Fram til nå har flere rapporteringsskjermer blitt benyttet. I HODs oppdragsdokumenter til de regionale helseforetakene for 2009 er RHF-ene bedt om å benytte det elektroniske rapporteringssystemet eRapport, utarbeidet av Helse Vest RHF, som felles rapporteringssystem for nasjonale tjenester. I samarbeid med Helsedirektoratet arbeides det for å innarbeide også sjeldensentrenes rapportskjema i samme system. Planen er at dette skal være ferdig til årsrapportering 2009. Rapporteringssystemet har en felles nettportal der rapportene blir publisert umiddelbart etter innsending⁴⁸.

Nytt rapporteringssystem er også nødvendig fordi man framover må være mer avgrensende i forhold til hvilke pasienter som mottas (deler av pasientforløpet) og fordi det bredere pasientforløpet må håndteres lokalt. Avgrensning og tydeliggjøring av tjenesten må også komme tydelig fram i rapporteringen.

Årsrapportene skal gi tilstrekkelig kunnskap til RHF-ene og HOD/Helsedirektoratet for å kunne vurdere om ”sørge for” ansvaret blir ivaretatt. Årsrapportene og sentrale myndigheters årlige gjennomgang av disse vil videre kunne danne utgangspunkt og grunnlag for en grundigere evaluering av den enkelte nasjonale tjeneste hvert 5. år. Det bør etableres retningslinjer for handlingsalternativer dersom det foreslås større endringer mellom de femårige, større evalueringene.

⁴⁸ <http://hoyspesial.ihelse.net/HSliste.aspx>

8.6.1 Geografisk skjevfordeling av pasienter til nasjonale behandlingstjenester

I rapporten *Nasjonal organisering av høyspesialiserte medisinske tjenester*⁴⁹ er det påvist en geografisk skjevfordeling av pasienter til mange nasjonale behandlingstjenester. Tall som indikerer skjevfordeling kan skyldes at denne er reell, men kan også skyldes metodene som brukes for å registrere aktiviteten. Uansett er det viktig å ha et rapporteringssystem som gjør det mulig å få en oversikt over den geografiske fordeling av pasientene, og som i størst mulig grad gjør det mulig å sammenlikne ulike tjenester og sammenlikne samme tjeneste over tid.

En rapportert geografisk skjevfordeling av behandlede pasienter kan ha flere årsaker:

1. Forskjellen kan være reell, med under- eller overforbruk av tjenesten fra ulike landsdeler.
2. Forskjellen kan skyldes geografisk ulik insidens av de aktuelle tilstandene.
3. Den nasjonale tjeneste omfatter bare de mest alvorlige eller kompliserte tilfellene innenfor en større gruppe (eksempel: Brannskader). Imidlertid behandles – og telles - også enklere pasienter fra eget RHF eller HF som behandles ved den nasjonale behandlingstjenesten, d.v.s. pasienter som ellers i landet behandles i eget RHF.
4. Pasienter som omfattes av behandlingstjenesten og som er fra eget RHF følges opp ved behandlingstjenesten, der mye av den tilsvarende oppfølging for pasienter bosatt ellers i landet skjer i eget (R)HF (eksempel: Oppfølging av barn som opereres for medfødt hjertefeil).
5. Begrepet “antall pasienter” tolkes ulikt når man rapporterer for det enkelte år. Mulige tolkninger av begrepet kan være:
 - Hver genuint ny pasient teller bare en gang, ved første gangs henvisning.
 - Antall pasienter som behandles telles en gang i hvert kalenderår, selv om de har vært behandlet i tidligere år.
 - Antall innleggelser telles, der samme pasient kan bli innlagt flere ganger i ett kalenderår.
 - Antall pasientkontakter telles, uansett om dette er innleggelser, dagbehandling eller polikliniske konsultasjoner.
 - Man tar med pasienter som utredes og vurderes, også der det viser seg å ikke være behandlingsindikasjon.

Uten at det er klarhet i hvilke kriterier som brukes, vil de rapporterte tallene for klinisk aktivitet være av svært liten verdi og gi grunnlag for diskusjoner på sviktende grunnlag. Spesielt for flerregionale behandlingstjenester må rapporteringen være så lik at man kan få et samlet bilde av de to tjenestenes samlede innsats for landet som helhet.

Skal man få et fullstendig bilde av aktiviteten vil dette kreve at mange parametere rapporteres. Hvilket sett av parametere som bør måles for å gi en meningsfylt beskrivelse av virksomheten vil kunne variere mellom ulike behandlingstjenester.

Valg av parameter: ”Nyhenviste pasienter”

Skal man velge en parameter som bør rapporteres for alle tjenester, og som alene vil gi et entydig og mest mulig beskrivende bilde av en nasjonal behandlingstjeneste, foreslås:

⁴⁹ Rasmussen K, Bratlid D. Nasjonal organisering av høyspesialiserte medisinske tjenester. Rapport til Sosial- og helsedirektoratet. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2003.

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.

- Eksempel: For behandlingstjenesten Avansert brannskadebehandling i Helse Bergen tar man med alle genuint nye brannskadepasienter overflyttet fra Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst. Dessuten de pasienter fra Helse Vest med så omfattende brannskade at de ville vært sendt ut av regionen hvis den nasjonale behandlingstjeneste ikke hadde ligget i Helse Vest.

Fordelen med en slik rapportering er at den ikke bare gir en enkel og pålitelig oversikt over den geografiske fordeling av pasientene, men også beskriver den nasjonale insidens av pasienter som trenger behandling ved den aktuelle behandlingstjeneste. Det man uansett må unngå er rapportering i form av retrospektive og ikke kvalitetssikrede uttrekk av pasientadministrative aktivitetsdata koblet til bestemte diagnose- eller prosedyrekoder. Dette gir ingen reell informasjon om den aktuelle behandlingstjeneste, og vil være full stendig verdiløse ved sammenlikninger på tvers av kliniske fagområder eller mellom HF.

8.6.2 Pasientregistre – medisinske kvalitetsregistre

Etablering og drift av pasientregister bør inngå som en naturlig del av de nasjonale behandlingstjenester og for en stor andel av kompetansetjenestene som dekker klinisk virksomhet. For kompetansetjenestene vil registre som dekker alle pasienter som tjenesten omfatter først og fremst være aktuelt for små pasientgrupper som behandles i alle RHF. For kompetansetjenester som omfatter større eller flere pasientgrupper, vil det være naturlig å gjøre et prioritert utvalg basert på behov og forventet nytte i forhold til overvåking av kvalitet, øvrig kvalitetsarbeid og forskning. Etablering og drift av registre for kompetansetjenestene må sees i sammenheng med og som en del av det nasjonale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre.

De viktigste effektene av registrene vil være å:

1. Gi et oppdatert bilde av behandlingsresultater og behandlingskvalitet.
 - a. Dette gjelder ikke bare avgjørende resultater i forhold til overlevelse og sykdomsutvikling, men også en rekke forhold knyttet til funksjonsnivå og livskvalitet.
 - b. Resultatene kan brukes i det fortløpende kvalitetsarbeidet.
2. Gi et datagrunnlag for vitenskapelige studier.
3. Gi informasjon om geografisk fordeling av pasienters bosted, og dermed om det er en uakseptabel geografisk skjevfordeling av pasienttilbudet.

Referansegruppene tilknyttet den enkelte nasjonale tjeneste vil spille en nøkkelrolle både når det gjelder utforming av registre, praktisk tilrettelegging og annen aktivitet innad i det enkelte RHF for å bidra til oppslutning om registrene.

Hvis registre med høy kvalitet skal drives for nasjonale tjenester, samtidig som pasientene i størst mulig grad skal følges opp desentralisert, forutsetter dette at det praktisk og juridisk legges til rette for innrapportering av de aktuelle data uten krav om aktivt samtykke til registrene i forbindelse med den løpende oppfølging av pasientene.

8.6.3 Behov for desentralisert oppfølging

En nasjonal behandlingstjeneste omfatter vanligvis en del av et sykdoms- og behandlingsforløp. Som et allment prinsipp bør mest mulig av helsehjelpen utover den høyspesialiserte fase foregå i pasientens eget (R)HF og hos fastlege. Flere forhold taler for dette:

1. Behandlingstjenesten bør ikke bruke store deler av sin kapasitet på rutineoppfølging.
2. Henvisende HF bør ha oppdatert og vel etablert kontakt med pasienter med oppfølgingsbehov fra eget ansvarsområde.
3. Oppfølgingsansvar bidrar til å opprettholde kompetanse og interesse for den aktuelle pasientgruppe i de HF/RHF som ikke har behandlingstjenesten.
4. Pasienter og pårørende bør ikke utsettes for lange og belastende reiser uten at dette er absolutt nødvendig.
5. Kostnader til reiser.

Samtidig møter behandlingstjenestene velbegrunnede krav om å kunne dokumentere sine resultater. En høy andel av pasientene bør være inkludert i vitenskapelige studier der det fortløpende skal registreres og rapporteres en rekke parametre under den langsiktige oppfølging. Det vil derfor ikke være mulig å få til en maksimalt desentralisert oppfølging uten et strukturert samarbeid mellom behandlingstjeneste og oppfølgende sykehus.

Referansegruppen vil her spille en viktig rolle.

Selv om dette er på plass, vil også restriksjoner knyttet til utveksling av pasientinformasjon mellom ulike HF kunne skape problemer. For å oppnå en desentralisert oppfølging, er dette problemstillinger som må følges aktivt opp også etter at rapporten er levert og behandlet av departementet.

8.7 Informasjonstilgang - felles portal

Informasjon om hvilke tjenester som omfattes av det helhetlige styringssystemet må være oppdatert, lett tilgjengelig og ordnet på en hensiktsmessig måte. RHF-ene foreslår at dette formidles via en felles nettside/portal. Nettsiden kan gjerne ordnes slik at tjenestene er søkbare og etter behov kan sorteres etter *fag* (somatikk, psykiatri, rus, rehabilitering), *type* (medisinske, sjeldne, nivåovergripende, sektorovergripende), *region* (RHF, HF) og andre hensiktsmessige inndelinger. Nettsiden bør inneholde informasjon om hva den enkelte behandlingstjeneste presis omfatter og hvordan den er avgrenset. En nettside vil også kunne føre interesserte videre til tjenestenes egne nettsider med utfyllende informasjon, rutiner for henvisninger og kontaktmuligheter, og til andre sentrale sider, som Helsedirektoratets nettside for sjeldne funksjonshemninger og diagnoser, og sider som gir tilgang til årsrapporter fra de nasjonale tjenestene, (se rapportens del 8.6 *Rapportering og oppfølging* på side 55 ovenfor for mer om dette).

8.8 Finansiering

I oppdragsbrevet fra HOD av 17. mars 2008 (se vedlegg 2) ble det presisert at gjeldende finansiering av de nasjonale tjenestene skal videreføres og at finansiering knyttet til etablering av nye tjenester skal ivaretas innenfor gjeldende økonomiske rammer og

finansieringssystemer. Øremerkede tilskudd til nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten videreføres til det enkelte regionale helseforetak.

8.8.1 Dagens situasjon - fordeling av tjenester og ressurser

Tabellen nedenfor illustrerer fordeling av antall kompetansetjenester mellom regionene og fordelingen av tilskuddene fra HOD. Noen regioner har fått nye kompetansetjenester uten at rammen til RHF-et har blitt økt. Disse tjenestene er dermed ikke finansiert gjennom øremerkede tilskudd, men via RHF-ets egen basisramme.

Tabell 4: Nasjonale kompetansetjenester⁵⁰, fordeling av tilskudd mellom regionene, 2009

RHF	Antall sentre	Nasjonale kompetansetjenester (mill kr)	Sjeldensentre (mill kr)	Samlet tilskudd 2009, (mill kr)
Helse Sør-Øst	34	84,1	193,1	277,2
Helse Vest	15	28,1	8,5	36,6
Helse Midt-Norge	10	29	2,7	31,7
Helse Nord	3	32,9	8,9	41,8
Total	62	174,1	213,2	387,3

Tabellen nedenfor viser fordelingen av nasjonale behandlingstjenester mellom regionene:

Tabell 5: Fordeling av nasjonale behandlingstjenester

Nasjonale behandlingstjenester:	Antall
Helse Sør-Øst	25
Helse Vest	4
Helse Midt-Norge	3
Helse Nord	1
Flerregionale behandlingstjenester:	Antall
Helse Sør-Øst og Helse Vest	6
Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge	3

Som tidligere nevnt, blant annet i rapportens del 5.5 *Gjennomgang av tjenester* på side 24 ovenfor, ble det åpnet for muligheten til å søke om nye nasjonale tjenester. Tabellen nedenfor gir en oversikt over antall søknader som kom inn til prosjektet fra de ulike regionene. I søknadene er det variabelt hvor tydelig man har vært i forhold til ressursbehov til drift av kompetansetjenestene, og det vil derfor være vanskelig å gjøre en samlet vurdering av hva det vil koste å etablere de kompetansetjenestene som blir foreslått etablert (jfr. rapportens del 6.1.6 på side 33 ovenfor).

⁵⁰ Inkluderer alle kompetansetjenester nevnt i rundskriv I-19/2003, og kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger og diagnoser. Noen sentre er delt mellom to regioner og er følgelig talt flere ganger. Se for øvrig kommentarer i forbindelse med Tabell 1 på side 25.

Tabell 6: Oversikt over søknader om nye nasjonale tjenester

RHF	Behandlingstjenester	Kompetansetjenester	Totalt
Sør-Øst	33	29	62
Vest	10	9	19
Midt-Norge	1	3	4
Nord	0	3	3
Totalt	44	44	88

8.8.2 Utfordringer knyttet til dagens finansieringsordning av nasjonale tjenester

Behandlingstjenester

Det å ha driftsansvar for nasjonale behandlingstjenester forutsetter også at man tar hånd om kompetansetjenesteoppgaver for den aktuelle pasientgruppe. Finansieringen som skal dekke behandlingstjenesten gjennom DRG-systemet dekker ikke kostnader knyttet til kompetansetjenesteoppgavene som man er pålagt å ha. Kompetansetjenesten er derfor en økonomisk belastning for det foretak som drifter tjenesten.

Det er nødvendig med en klargjøring av at det å ha ansvar for en behandlingstjeneste også innebærer at en har en korresponderende kompetansetjeneste.

I tillegg vil noen av behandlingstjenestene være høykostmedisin av selekterte pasienter innenfor en diagnosegruppe der gjennomsnittsbetraktningen som legges til grunn for finansieringen gjennom DRG-systemet ikke vil dekke alle kostnader. I noen tilfeller kan derfor et foretak ha høyere utgifter enn inntekter ved pasientbehandling. Dagens gjestepasientordning mellom de regionale helseforetakene legger opp til 80 % fakturering mellom foretakene og en 20 % korrigerende som HOD gjør i basisbevilgningen til RHF-ene. I denne ordningen er det dermed forutsatt at alle typer tjenester finansieres med 100 % DRG i gjestepasientoppjøret mellom regionene.

Kompetansetjenester

HOD har lagt til grunn at nasjonale kompetansetjenester samlet vil få den samme ramme som nå. Det er ukjent hvilke kriterier som legges til grunn ved bestemmelse av det tilskudd som hver kompetansetjeneste får. I tillegg er det slik at tilskuddene til de forskjellige tjenestene er svært ulike. Dette kan ha sammenheng med virksomhetene og størrelse. Videre er det en del tjenester som har blitt godkjente nasjonale kompetansetjenester, men som ikke har fått tilskudd til virksomheten gjennom det øremerkede tilskuddet.

8.8.3 Anbefalinger

Behandlingstjenester

For svært kostnadskrevende behandlingstjenester hvor ordinært finansieringssystem neppe dekker kostnadene, bør annen type finansiering vurderes. Dette bør utredes før etablering av tjenesten, og gjelder spesielt der en nasjonal behandlingstjeneste skal gi tilbud til en

undergruppe med behov for spesielt avansert helsehjelp, slik at kostnadsberegninger basert på ”gjennomsnittspasienter” ikke vil være dekkende.

Kompetansetjenestene knyttet til behandlingstjenestene bør sikres egen finansiering. Dette er oppgaver som ikke er dekket av ISF-finansiering. Finansiering av disse oppgavene må avklares før oppstart av en nasjonal behandlingstjeneste.

Endring i sentralisering av behandlingstjenester (både etablering og avvikling) kan få økonomisk betydning i det enkelte RHF. Ved endringer bør dette vurderes og tas hensyn til i fordeling av ressurser mellom RHF-ene. RHF-ene må selv ta stilling til dette og eventuelt utarbeide oppgjørsordninger seg imellom.

Kompetansetjenester

Det er et behov for en tydeliggjøring av finansiering av kompetansetjenester, også i forhold til størrelse på tilskuddet (i dag er det store forskjeller her) og i forhold til hvilke kriterier som skal legges til grunn for den grunnleggende finansieringen av den enkelte kompetansetjeneste.

I rapporten *Framtidig organisering av høyspesialiserte tjenester* fra 2006⁵¹, som RHF-ene utarbeidet på oppdrag fra HOD, ble finansiering av nasjonale tjenester kort omtalt og mange av de samme utfordringene påpekt. I forhold til tydeliggjøring av finansieringen ble det presentert en modell der finansieringen av kompetansetjenester var tenkt delt opp i følgende elementer (se også Figur 3 nedenfor):

- En grunnfinansiering av miljøet via RHF/HF
- Et tilskudd fra HOD/RHF for å ivareta det utvidete oppgavespekteret
- Finansiering av forskning/andre prosjekter via andre og vanlige kilder for forskningsmidler. Kvalitetsregistre og biobanker knyttet til tjenesten må også finansieres via andre midler.

Figur 3: Kostnadselementer for kompetansesentre – forslag

Forskning og andre prosjekter (midler søkes fra aktuelle kilder eller finansieres fra eget HF/RHF)
Kompetansesenterfunksjon Tilskudd til utvidet oppgavespekter (HOD/RHF)
Kompetansemiljøet Grunnfinansiering av miljøet (RHF/HF)

Alle nye kompetansetjenester bør ha minimumsfinansiering av driften. Det bør også tydeliggjøres hvilke forventninger som er knyttet til medfinansiering fra HF/RHF og hvordan prosjektforskning og eventuelle andre elementer skal finansieres. Dersom HF/RHF ønsker det kan forskning også finansieres vi ekstra midler fra HF/RHF.

⁵¹ Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

Det er HOD som styrer den økonomiske rammen til RHF-ene knyttet til nasjonale tjenester. RHF-ene får i dag et samlet tilskudd til alle sine kompetansetjenester, samt et eget tilskudd til sjeldensentrene (jf Tabell 4). Tilskuddet er i utgangspunktet ikke øremerket den enkelte kompetansetjeneste, og HOD har i sitt brev av 17.03.08 vært tydelig på at endringer i kompetansetjenester må skje innen dagens ramme.

Det foreligger ingen retningslinjer for hva som vil skje med tilskuddet fordelt til den enkelte kompetansetjeneste ved avvikling, enten i forbindelse med en totalgjennomgang hvert femte år eller om en avvikling skulle skje på andre tidspunkt. Finansiering av kompetansetjenester bør gjennomgås for å bli mer harmonisert. Forslaget om avvikling av kompetansetjenester, av faglige grunner, innebærer at det kan fristilles midler til bruk for bedre finansiering av eksisterende tjenester og oppretting av nye tjenester der de nasjonale behovene er tydelige. Ved avvikling må alminnelige regler i arbeidslivet følges i forhold til personell.

Følgende oppstilling illustrerer et mulig handlingsrom som kan skapes ved forslaget som RHF-ene har utarbeidet:

	Frigjorte midler med bakgrunn i forslag fra RHF om avvikling av kompetansetjenester
minus	Fullfinansiering/mer rimelig finansiering av eksisterende kompetansetjenesten
minus	Eventuell finansiering av kompetansetjenestefunksjon knyttet til behandlingstjenester
minus	Kompetansetjenester som eventuelt ikke avvikles i tråd med forslag fra RHF
=	Tilgjengelige midler til nye kompetansetjenester

Det kan være ønskelig å gjennomgå størrelsen av rammen for tildeling av midler til nasjonale kompetanstjenester. En øket ramme kan være med å sikre oppbygging av kompetanse på områder som i dag er kunnskapssvake. Det er også en spesiell utfordring at behandlingstjenestene som er finansiert via ISF-system, ikke har egen finansiering av kompetansetjenesteoppgavene.

Listene i rapportens punkt 8.8.4 og 8.8.5 nedenfor viser finansiering av dagens kompetansetjenester via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet. Merk at ikke alle har slik finansiering. Disse finansieres via RHF-ets egen ramme, mens noen, slik vi har forstått det, har finansiering via et øremerket tilskudd som er lagt inn i RHF-ets ramme (nevnt som kapittel 72 i listene nedenfor). De som kun har finansiering gjennom eget RHF har en strek i kolonnen for finansiering. Grå felt i sumkolonnen indikerer at denne tjenesten anbefales etablert.

8.8.4 Kompetansetjenester som anbefales etablert og videreført – dagens finansiering

	Sum (1000 kr)			
Aldring og helse	3 654	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Alderspsykiatri	Foreslås inkorporert i nåværende tjeneste for aldring og helse	Helse Sør-Øst	Etableres	A
Antibiotikaresistens	3 027	Helse Nord	Eksisterende	A

Barn og unge med funksjonsnedsettelse		Helse Nord	Etableres	A
Cystisk fibrose (medisinsk og sjeldensenter)	10 000	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Dekontaminering i helsetjenesten		Helse Sør-Øst	Etableres	A
Dysmeli (medisinsk og sjeldensenter)	757	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Hjemmerespiratorbehandling	8 034	Helse Vest	Eksisterende	A
Import- og tropesykdommer (SØ) Tropemedisin og importerte infeksjonssykdommer (V)	2 336 1 730	Helse Sør-Øst Helse Vest	Eksisterende	A
Inkontinens og bekkenbunnsykdom		Helse Nord	Etableres	A
Legemiddelassistert rehabilitering (LAR)		Helse Sør-Øst	Etableres	A
Medfødte muskelsykdommer	6 264	Helse Nord	Eksisterende	A
NBC-skader (jf avvikling som behandlingstjeneste, etableres som kompetansetjeneste)	Kap. 72	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Personlighetspsykiatri		Helse Sør-Øst	Etableres	A
Rasjonell antibiotikabruk i helsetjenesten	HOD har avsatt kr. 1,5 mill, jf brev 6. april 2009 ⁵²	Helse Vest	Etableres	A
Reumatiske lidelser (revmatologisk rehabilitering)	Kap. 72	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Sammensatte lidelser	-	Helse Midt-Norge	Eksisterende	A
Solide svulster hos barn	3 492	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Søvn sykdommer	-	Helse Vest	Eksisterende	A
Telemedisin	29 840	Helse Nord	Eksisterende	A
Ultralyd og bildeveiledet behandling		Helse Midt-Norge	Etableres	A
Utvikling, kunnskapsformidling og implementering av utrednings-, behandlings- og oppfølgingsmetoder innenfor området dobbeltdiagnoser		Helse Sør-Øst	Etableres	A
Barnerevmatologi	2 054	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Blodtypeserologi	-	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Fostermedisin	6 897	Helse Midt-Norge	Eksisterende	B
Leddproteser og hoftebrudd	-	Helse Vest	Eksisterende	B
Medfødte stoffskiftesykdommer (har fungert som laboratorietjeneste – videreføres som kliniske tjenester)	2 109	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Multippel sklerose	4 805	Helse Vest	Eksisterende	B
Sarkomer	2 351	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Studier av langtidseffekter etter kreftbehandling	1 911	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Svangerskap og revmatiske sykdommer		Helse Midt-Norge	Etableres	B
Vestibulære sykdommer	-	Helse Vest	Eksisterende	B
Avansert laparoskopisk kirurgi	1 923	Helse Midt-Norge	Eksisterende	C
Bevegelsesforstyrrelser	-	Helse Vest	Eksisterende	C
Gastroenterologisk ultralyd	-	Helse Vest	Eksisterende	C
Hodepine	780	Helse Midt-Norge	Eksisterende	C
Læring og mestring	7 895	Helse Sør-Øst	Eksisterende	C
Prehospital akuttmedisin (NAKOS)	2 558	Helse Sør-Øst	Eksisterende	C
Seksuelt overførte infeksjoner		Helse Sør-Øst	Etableres	C
Traumatologi		Helse Sør-Øst	Etableres	C

⁵² Totalbehov bør vurderes i henhold til diskusjon i rapportens punkt 8.8.3 ovenfor.

8.8.5 Kompetansetjenester som anbefales avvirket – dagens finansiering

	Sum (1000 kroner)	
Formidlingssenter i geriatri	Nedlagt i 2006	Helse Vest
Legevaktmedisin	Organisert ved Unifob Helse, Universitetet i Bergen. Ingen finansiering via øremerket tilskudd.	Helse Vest
Helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KOKOM)	4 820	Helse Vest
Nefropatologi	-	Helse Vest
NMR-spektroskopi	-	Helse Midt-Norge
Ortopediske implantater	3 301	Helse Midt-Norge
3-D ultralyd i nevrokirurgi *	3 118	Helse Midt-Norge
3-D ved laparoskopi *	2 991	Helse Midt-Norge
3-D ved vaskulære aneurismer *	4 081	Helse Midt-Norge
Medfødte muskelsykdommer (Tjenesten ved Rikshospitalet avvikes, UNN videreføres).	1 979	Helse Sør-Øst
Amming	1 143	Helse Sør-Øst
Barnehabilitering med vekt på bevegelse (cerebral parese)	4 975	Helse Sør-Øst
Barnehabilitering med vekt på ernæring	3 681	Helse Sør-Øst
Funksjonell MRI	-	Helse Vest Helse Midt-Norge
Gynekologisk onkologi	3 487	Helse Sør-Øst
Nevroendokrine svulster	1 936	Helse Sør-Øst
Kvinnehelse	11 302	Helse Sør-Øst
Epilepsi og utviklingshemming - (Avviklet som selvstendig og inkludert i behandlingstjeneste)	2 445	Helse Sør-Øst
Hyperbarmedisinsk behandling – (Avviklet som selvstendig og inkludert i behandlingstjeneste)	8 700	Helse Vest

8.9 Behov for samordning – nasjonale kompetansetjenester

I følge HODs oppdragsbrev er det pr. i dag etablert 45 nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten, 16 nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger (sjeldensentrene) tilknyttet de regionale helseforetakene, samt enkelte nasjonale kompetansesentre innenfor rusmiddelbehandling, psykisk helse og rehabilitering tilknyttet spesialisthelsetjenesten (se vedlegg 2, s. 10). Noen nasjonale kompetansesentre har oppgaver knyttet både til forebyggende arbeid, kommunale tjenester og behandling i spesialisthelsetjenesten.

Med utgangspunkt i de overordete prinsippene, som det er gjort rede for innledningsvis i rapportens del 8 (se side 51 ovenfor) gjennomgås i dette avsnittet sentre/tjenester som pr i dag ikke er inkludert i et helhetlig system (dvs. ikke omfattet av gjeldende rundskriv). Dette omfatter tjenester som har forankring både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, inkl. tjenester som er opprettet innenfor rusmiddelbehandling, psykisk helse og rehabilitering. I tillegg omtales begrepet nasjonale kompetansenettverk, som er introdusert de senere årene.

Nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger behandles i rapportens punkt 7, *Sjeldne funksjonshemninger* på side 41.

8.9.1 Hvilke sentre er det snakk om

Følgende sentre er vurdert (de fem første er nevnt i oppdragsbrevet som eksempler på sentre med tilknytning både til første- og andrelinjetjenesten⁵³):

- Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS)
- Nasjonalt senter for selvmordsforskning og – forebygging (SSFF)
- Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse (NAKMI)
- Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin
- Nasjonalt kompetansesenter for legemiddelassistert rehabilitering
- Samisk nasjonalt kompetansesenter i psykisk helsevern (SANKS)
- Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse (NASEP)
- Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering

Regionale sentre omfattes ikke av RHF-enes prosjekt, men flere av disse inngår på ulike måter i nettverk med nasjonale sentre, og oppfattes å være del av en helhetlig organisering rundt flere av de omtalte temaene i dette avsnittet, eksempelvis kompetansesentrene for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri (3 sentre), regionale ressursentre om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging (5 sentre), regionsentrene for barn og unges psykiske helse (R.BUP) og regionale russentre (7 sentre). Disse sentrene har derfor også vært en del av diskusjonen.

Mange av sentrene nevnt ovenfor er etablert i forbindelse med opptrappingsplanen for psykisk helse, som ble avsluttet i 2008, og flere er nevnt i Statsbudsjettet for 2009 under Kap.743 Statlige stimulerings tiltak for psykisk helse.

8.9.2 Anbefalinger

Gjennomgangen av sentrene viser et mangslungent bilde på organisatorisk plassering, oppdragsgiver, finansiering og kombinasjoner av disse elementene. For de aller fleste sentrene er det imidlertid stor konsistens i forhold til oppgavespekter, med fokus på forskning og utviklingsarbeid, undervisning og kompetanseheving, veiledning og rådgivning, og formidling.

Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS)

Oppgavespekteret til *Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress*, som er knyttet til Universitetet i Oslo, er å utvikle, vedlikeholde og spre kunnskap og kompetanse som kan bidra til å forebygge og redusere de helsemessige og sosiale konsekvensene av vold og traumatisk stress. Senteret skal ikke drive klinisk virksomhet, men det er en forutsetning at virksomheten har forankring i praksisfeltet. Flere departement står bak opprettelsen av det omtalte senteret, og arbeidet skal omfatte helse- og sosiale, kulturelle, rettslige, biologiske og psykologiske forhold og tilnærminger.

De fem regionale ressursentrene om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging (RVTS) som er opprettet i henhold til årlig brev fra Helsedirektoratet og på oppdrag av stort sett de samme departementene som opprettet det nasjonale senteret, er organisatorisk

⁵³ Helse- og omsorgsdepartementets oppdragsbrev av 17. mars 2008, side 12

tilknyttet RHF-ene. De regionale sentrene får årlige brev og hoveddelen av sin finansiering⁵⁴ fra Helsedirektoratet, og inngår i nettverk med det nasjonale senteret, SSFF og NAKMI, (se nedenfor), med faste, årlige møter.

Finansiering: I følge årsrapporten for 2008 hadde senteret en årsomsetning på kr. 36 mill., og driften finansieres i hovedsak av fem departement (inkl. HOD).

Nasjonalt senter for selvmordsforskning og – forebygging (SSFF)

Senteret er knyttet til Institutt for psykiatri ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hovedoppgavene er å utvikle, vedlikeholde og spre kunnskap for å redusere antall selvmord og selvmordsforsøk i Norge, og å bidra til bedre livskvalitet og omsorg for alle som blir berørt av selvmordsatferd.

I årsrapporten for 2008 beskrives kontakten mellom nasjonale og regionale sentre: Det avholdes to årlige ledermøter mellom SSFF, NKVTS, NAKMI (som nasjonale sentre) og lederne for RVTSEne (som regionale sentre). I tillegg inviterer RVTSEne på omgang til ett årlig samarbeidsmøte om temaområdet selvmordsforebygging. Dette følges opp med et ekstra samarbeidsmøte 6 mnd senere, for å få en tettere oppfølging av samarbeidet med de selvmordsforebyggende teamene ved RVTSEne.

Finansiering: I følge årsrapport for 2008 er driften finansiert av Helsedirektoratet. SSFF hadde i 2008 24 ansatte i hele og delte stillinger.

Nasjonal kompetansenhet for minoritetshelse (NAKMI)

Nasjonal kompetansenhet for minoritetshelse (NAKMI) er et tverrfaglig senter som driver forsknings- og utviklingsarbeid på somatisk helse, psykisk helse og omsorgsarbeid for minoritetsbefolkningene. Senteret skal arbeide for best mulig helsetilbud til minoritetsgrupper med flyktning- og innvandrerbakgrunn gjennom å fremskaffe, samordne og formidle tverrfaglig kunnskap og kompetanse, samt legge til rette for utveksling av kunnskap og erfaring mellom forskere, klinikere og brukere. NAKMI er administrativt underlagt Medisinsk divisjon ved Ullevål universitetssykehus (UUS), men styres fra og med 2007 av årlig brev fra Helsedirektoratet.

Finansiering: Enheten hadde i 2007 ca. kr. 6 mill. i bevilgning fra Helsedirektoratet.

Anbefaling for de tre ovennevnte sentrene: Den direkte styringen av aktiviteten i helseforetakene skjer gjennom flere kanaler. På den ene siden opprettes kompetansesentre som knyttes organisatorisk til RHF-ene og som styres i linjen (HOD - RHF). På den andre siden opprettes sentre og nettverk med samme oppgavestruktur, som også organisatorisk er lagt til et RHF, men som styres gjennom årlig brev fra Helsedirektoratet (NAKMI). Overordnede myndigheter står fritt til å velge hvordan et oppdrag skal gjennomføres og organiseres. Et overordnet prinsipp må likevel være at sentre lagt til RHF-ene styres i linjen. Selv om regionale sentre ikke er del av RHF-enes mandat må det påpekes at prinsippene for klare ansvarsforhold bør gjelde også her.

Aktiviteten knyttet til de omtalte sentrene ser ut til å favne flere sektorer, ikke bare flere nivå. Det bør avklares om dagens organisatorisk tilknytning skal videreføres eller om aktiviteten skal få tilknytning til et RHF. Dersom NAKMI fortsatt organisatorisk

⁵⁴ I 2008 fikk de regionale sentrene kr. 11,5 mill. hver fra Helsedirektoratet.

skal være tilknyttet Helse Sør-Øst, bør styringen skje i linjen HOD – RHF, og ikke fra Helsedirektoratet.

Generelt sett kan det stilles spørsmål ved behovet for en nasjonal tjeneste etter hvert som kunnskapen regionaliseres (eksempel NKVTS og SSFF).

Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin

HOD besluttet i 2004 å etablere Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin (Nklm). Nklm skal gjennom forskning og fagutvikling og i samarbeid med andre fagmiljø bidra til å bygge opp og formidle faglig kunnskap innen kommunal legevaktmedisin. Senteret er underlagt Unifob Helse AS i Bergen. Helsedirektoratet er kontraktspartner og legger rammene for virksomheten gjennom bevilgning og styringsdialog.

Finansiering: Senteret hadde i 2008 en bevilgning på kr. 6 mill., pluss kr. 3,4 mill til øremerkede tiltak.

Anbefaling: Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin er av RHF-prosjektet foreslått avvirket som nasjonal kompetansetjeneste i spesialisthelsetjenesten ettersom senteret kun har oppgaver innenfor den kommunale legevaktstjenesten, og verken administrativt eller økonomisk er tilknyttet spesialisthelsetjenesten. Denne saken bør vurderes dersom oppgavefordeling blir betydelig endret i forbindelse med samhandlingsreformen.

Nasjonalt kompetansesenter for legemiddelassistert rehabilitering

Dette senteret er som tidligere nevnt blant de som nevnes i HODs oppdragsbrev som eksempel på kompetansesentre som har oppgaver knyttet både til forebyggende arbeid, kommunale tjenester og behandling i spesialisthelsetjenesten. I forbindelse med søknadsprosessen knyttet til RHF-enes prosjekt er det mottatt en søknad/brev fra miljøet ved Aker universitetssykehus der det påpekes at senteret reelt har fungert som et nasjonalt kompetansesenter fra 2000, selv om dette ikke formelt er nedfelt. Videre beskrives en relativt komplisert struktur knyttet til regionale kompetansesentre for rus og samarbeid med UiO. Systemet har utgangspunkt i ordninger fra tiden før rus ble en del av spesialisthelsetjenesten. Enheten er forankret ved Aker universitetssykehus, Klinik for Rus og avhengighetsbehandling, Avdeling for spesialiserte poliklinikker.

På bakgrunn av søknaden ble det nedsatt en utredningsgruppe for å vurdere behovet for og evt. organisering av en nasjonal kompetansetjeneste for legemiddelassistert rehabilitering.

Anbefaling: Det anbefales etablert en nasjonal kompetansetjeneste for legemiddelassistert rehabilitering (se vedlegg 1 og rapportens del 6.1.6 på side 33 ovenfor) og tjenesten bør inngå i det helhetlige styrings- og rapporteringssystemet for spesialisthelsetjenesten, regulert gjennom rundskriv og forskrift.

Samisk nasjonalt kompetansesenter i psykisk helsevern (SANKS)

Senteret er organisatorisk tilknyttet Helse Nord RHF, og er lokalisert til Lakselv (voksne) og Karasjok (barn og unge). I tillegg til å drive opplæring, undervisning, forskning og utviklingsarbeid når det gjelder psykisk helse i den samiske befolkningen, har kompetansesenteret flere kliniske funksjoner: en familiebehandlingsenhet ved BUP Midt-Finnmark, et eget akutteam og noen døgnplasser for korttidsbehandling ved DPS Midt-

Finnmark. SANKS har distriktpsikiatriske funksjoner i opptaksområdet for Midt-Finnmark og *nasjonale kompetansesenterfunksjoner* innen psykisk helsevern for den samiske befolkningen i hele Norge. Helse Nord RHF får øremerkede midler over statsbudsjettet til drift av SANKS.

Finansiering: For 2009 er det bevilget kr. 28,7 mill til formålet (jf Statsbudsjettets vedlegg om *Bevilgninger til samiske formål i statsbudsjettet 2009*).

Anbefaling: Senter bør inngå i det helhetlige styrings- og rapporteringssystemet for spesialisthelsetjenesten, regulert gjennom rundskriv og forskrift.

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse (NASEP)

Senteret, som tidligere het Mental Helse Kompetanse, ble etablert som et treårig prosjekt i forbindelse med opptrappingsplanen for psykisk helse, og er et kompetansesenter for bruker og pårørende innen psykisk helse, for å innhente, systematisere og formidle kunnskap på området. De samarbeider med andre brukerorganisasjoner og ulike forsknings- og kompetansemiljø. I forbindelse med evalueringen av senteret i 2009 ble senteret vedtatt videreført, og det finansieres via kap.743 i Statsbudsjettet (*Statlige stimuleringsiltak for psykisk helse*). Senterets hovedoppgaver er å samle og spre kunnskap om hvordan brukere og pårørende opplever hjelpetilbudene, være en ressurs for brukere, pårørende, interesseorganisasjoner, fagfeltet, media og alle som etterspør brukerkunnskapen og å bygge nettverk mellom brukere, pårørende, politikere, forskere og fagfolk og bidra til gyldiggjøring av brukerkunnskapen.

Finansiering: Finansieres via kap. 743 i Statsbudsjettet (*Statlige stimuleringsiltak for psykisk helse*).

Anbefaling: Dette er neppe et senter som bør inngå i et helhetlig styringssystem for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Senteret er forankret i en brukerorganisasjon, og er knyttet til brukerkunnskap. Det bør imidlertid vurderes om dette er noe som RHF-ene kan koble til sitt arbeid i Strategigruppe psykisk helsevern II ledet av Helse Midt-Norge.

Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering

Attføringssenteret i Rauland (AiR) fikk status som Nasjonalt kompetansesenter i 2005. Kompetansesenteret har som oppgave å utvikle og styrke fagfeltet institusjonsbasert arbeidsrettet rehabilitering. Kompetansesenteret er underlagt Helse Sør-Øst RHF etter oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Kompetansesenteret bygger på en nettverksmodell med utgangspunkt i et nettverk av arbeidsrettet rehabiliteringsinstitusjoner (ARR) som er innenfor spesialisthelsetjenesten og som har avtale med regionale helseforetak. Hovedmålsettingen for kompetansesenteret er å utvide og utvikle kompetansesenterfunksjonen for å møte produksjonskravene innen forskning, formidling og nettverksaktiviteter.

Anbefaling: Attføringsinstituttet i Rauland opplyser at det ved senterets etablering ble klargjort at det skal være en del av spesialisthelsetjenesten. Senteret bør derfor inngå i det helhetlige styrings- og rapporteringssystemet for spesialisthelsetjenesten, regulert

gjennom rundskriv og forskrift. Det er behov for en gjennomgang av oppgaver, organisering og styring.

8.9.3 Nasjonale kompetansenettverk

Det er i de senere årene etablert flere nasjonale nettverk med tilknytning til spesialisthelsetjenesten. Ofte er disse også lagt organisatorisk til et RHF, men styring skjer gjennom årlig brev fra Helsedirektoratet. En gjennomgang av noen slike nettverk⁵⁵ viser at oppgavespekteret og innhold er identisk til de krav som stilles til nasjonale kompetansesentre nedfelt i rundskriv I-19/2003, selv om ordene som er brukt kan være noe forskjellige (eksempelvis styringsgruppe i stedet for referansegruppe). Utgangspunktet for opprettelse er også tilsvarende. Ved oppretting av Nasjonalt kompetansenettverk for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom ble det i pressemeldingen fra HOD sagt at: *Det skal opprettes et kompetansenettverk for å sikre nasjonal kompetanseoppbygning basert på eksisterende fagmiljøer*. Likevel har Helsedirektoratet (jf samme pressemelding) fått i oppgave å koordinere nettverket på nasjonalt nivå. Det er dermed i mange tilfeller ingen prinsipiell forskjell mellom nettverk og kompetansesentre, og grensene er utydelige.

Anbefaling: Kompetansetjenesteoppgaver, som naturlig hører hjemme i spesialisthelsetjenesten skal inngå i et helhetlig styrings- og rapporteringssystem, uavhengig om disse kalles kunnskapssentre, kompetansesentre eller kompetansenettverk. Dersom det er behov for fleksibel tidsramme for kompetansesentre, bør dette bygges inn som mulighet i forskriften. Prosjekter (pilotprosjekter)⁵⁶ bør omtales som sådan og ikke som kompetansenettverk.

8.9.4 Anbefalinger i forhold til styring

Som det fremgår av kapittel 8.9 over finnes det en rekke fagmiljøer med ulike betegnelser og ulik administrativ tilknytning som i realiteten fungerer som nasjonale kompetansetjenester. Dersom disse skal høre inn under RHF-enes ”sørge for” ansvar, bør det overordnede prinsippet være at de styres i linjen HOD - RHF. Det vil sikre en samlet rapportering og evaluering som vil gi grunnlag for mer helhetlig styring og prioritering av denne type tjenester.

⁵⁵ Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler for barn, Nasjonalt kompetansenettverk for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, Nasjonalt kompetansenettverk for AD/HD, Nasjonalt kompetansenettverk for forebygging og behandling av barn av psykisk syke og rusmiddelavhengige foreldre.

⁵⁶ For kompetansenettverket for legemidler står det at dette skal være et (kortvarig) pilotprosjekt, som skal evalueres ut fra oppnådde resultater.

9 Laboratoriediagnostikk- og tjenester

RHF-ene har i forbindelse med prosjektet vurdert hvordan man bør fordele oppgaver innenfor avansert laboratoriediagnostikk og laboratoriediagnostikk med særlig lavt prøvevolum. Et ønske om sentralisering av en bestemt laboratorieanalyse eller undersøkelse kan ha flere årsaker:

1. Analysen er i utgangspunktet ikke problematisk å etablere, men prøvevolumet er meget lavt. Det blir derfor mye unødvendig arbeid og tilknyttede utgifter for ha analysen kontinuerlig tilgjengelig ved mange sykehus.
2. Analysene er kompliserte og krever betydelig kompetanse.
3. Analysene er kompliserte og knyttet til forskningsaktivitet.

Som hovedregel bør man ikke etablere egne behandlingstjenester tilknyttet enkeltanalyser eller bestemte typer analyser. Dette er et felt i kontinuerlig og rask endring, og etablering av slike tjenester vil bli et rigid og unødig tungdrevet system. Det er gjort et unntak for screening av nyfødte og laboratoriediagnostikk knyttet til medfødte stoffskiftesykdommer.

Sannsynligvis vil det bli små problemer knyttet til manglende etablering av laboratorieanalyser innenfor etablert medisinsk diagnostikk og behandling. Det er derfor neppe behov for noe formalisert system for fordeling av oppgaver mellom ulike HF/RHF. For den daglige kliniske praksis er det likevel et klart behov for en felles elektronisk oversikt over hvor i Norge analyser spesielt avanserte enkeltanalyser og andre analyser med særlig lavt prøvevolum utføres. Videre bør det i en slik oversikt finnes informasjon om praktiske forhold omkring prøvetaking, forsendelse og kontakt mellom rekvirent og det aktuelle laboratorium for den enkelte analyse.

10 Overnasjonale tilbud

Helse- og omsorgsdepartementet ber i oppdragsdokumentet (se vedlegg 2, s. 5) om at overnasjonale behandlingstilbud vurderes der pasientgrunnet er lite på nasjonalt nivå eller behandlingstkostnadene er spesielt høye. Departementet gir sin tilslutning til vurderingene i RHF-enes rapport fra 2006⁵⁷ om at dette skal vurderes for diagnoser som forekommer hos mindre enn 20 pasienter pr. år, se også rapportens del 5.4.1 på side 22 ovenfor (*Kriterier for etablering, endring og avvikling av nasjonale tjenester*).

10.1 Behov for overnasjonale tilbud

Det vises til innledende omtale av dette emne under rapportens del 4.5 *Utfordringer*, punkt H på side 11 ovenfor.

Et behov for å bruke behandlingstilbud i utlandet kan skyldes flere forhold:

1. En veldefinert pasientgruppe er så liten og kan ha så spesielle behov at det ikke bør bygges opp noe tilbud i Norge.
2. En mer vanlig sykdom – enten den omfattes av en nasjonal behandlingstjeneste eller ikke - kan forekomme i en uvanlig utgave, eller i kombinasjon med annen sykdom, der dette utløser behov for kompetanse man ikke har i Norge.
3. Bruk av særlig kostbart utstyr der dette bare delvis vil kunne utnyttes hvis utstyret kun brukes til norske pasienter. Et mulig eksempel kan være protonstrålebehandling.

Utover disse veletablerte begrunnelser, gjør moderne datateknologi og digitalisering andre former for internasjonalt samarbeid enn å sende pasienter mer aktuelt.

Bildedagnostikk av alle typer og øvrige kliniske opplysninger i digitalisert form gir ofte et fullverdig grunnlag for diagnostikk eller rådgivning uten at pasienten fysisk behøver å møte opp. Uvanlige kliniske problemstillinger kan på grunnlag av slik digitalisert informasjon diskuteres i direkte kontakt med utenlandsk senter eller i lukkede faglige fora på internett.

Internasjonalisering av forskning gjør at dannelse av faglige nettverk i økende grad skjer på grunnlag av felles faglige interesser og samarbeid på tvers av landegrenser. For særdeles sjeldne tilstander og spesielle problemstillinger knyttet til enkeltpasienter vil det ofte være det mest naturlige å søke råd der man internasjonalt forventer å finne den høyeste kompetanse. Som en oppfølging av dette kan det bli aktuelt å henvises pasienten til behandling i utlandet, eller benytte de rådene man får i den videre behandling av pasienten i Norge.

Selv om bruk av diagnostikk eller behandling utenlands i dette prosjekt har vært vurdert for alle etablerte nasjonale tjenester og søknader om nye (se under), er det ingen der man anbefaler dette på gruppenivå. Derimot vil det for en rekke nasjonale tjenester og pasientgrupper som vanligvis behandles i alle RHF være aktuelt å vurdere dette i møte med enkeltpasienter med spesielle behov. Videre er det viktig å gi fagmiljøene mulighet til å utnytte muligheten til internasjonalt samarbeid om faglig utvikling og rådgivning knyttet til enkeltpasienter ved bruk av samarbeid over internett.

⁵⁷ Rapport 2006. *Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjeneste*. Prosjektgruppe; Oppdrag fra HOD.

Ved vurdering av om tjenester skal organiseres som en overnasjonal tjeneste på tvers av landegrensler må det samtidig tas hensyn til hvilke konsekvenser dette kan få for nasjonale behov for kompetanse og beredskap. Det må derfor gjøres nøye vurderinger før en slår fast at tjenesten ikke skal tilbys i Norge.

Før en starter prosesser med sikte på mer formell arbeidsdeling mellom flere land i forhold til høyspesialiserte og kostbare funksjoner bør dette forankres hos sentrale myndigheter i de respektive land med forpliktende mandat til de involverte.

10.2 Gjennomgang av tjenester og søknader

RHF-ene har i sin gjennomgang vurdert overnasjonale tilbud for alle nasjonale behandlingstjenester, og spørsmål om dette er innarbeidet i mandatene for arbeids- og utredningsgrupper som er nedsatt for å vurdere eksisterende behandlingstjenester eller søknader om behandlingstjenester.

For noen tjenester konkluderes det med at behov for overnasjonale tilbud ikke er tilstede på gruppenivå, for eksempel gjelder dette for barnehjertekirurgi og behandling av store hemangiomer og vaskulære malformasjoner. For sistnevnte presiseres at: ” For enkeltpasienter med spesielle behov kan behandling i utlandet eller innhenting av utenlandske leger med spesiell kompetanse være aktuelt.” For keratoprotese anbefales at overnasjonalt tilbud vurderes, men for behandlingstjenestene sett under ett er det overraskende få tilfeller der dette anbefales. Eksemplet nedenfor illustrerer hvilke type vurderinger som er gjort i forhold til utenlandsbehandling, og gir dermed også bakgrunnen for konklusjonene om utenlandsbehandling for den enkelte tjeneste.

Eksempel: Retinoblastom

Retinoblastom (en type kreft i øyne som opptrer hos barn) er sjelden med 4-5 nye pasienter pr. år i Norge, der 1/3 av disse får svulster i begge øyne. Derfor er dette en diagnose der behandling i utlandet av alle pasienter har vært vurdert.

Barna skal imidlertid ikke bare ha lokalbehandling (kirurgi, stråleterapi, termoterapi) av svulsten i øyet eller øynene. Behandlingen består ofte av et komplisert og langvarig opplegg der gjentatte cellegiftbehandlinger er en sentral del, og lokalbehandlingen tidsmessig må koordineres tett med denne. Cellegiftbehandlingen likner på tilsvarende behandling for andre kreftformer hos barn, slik at kompetansen for dette er god i Norge.

Cellegiftbehandlingen vil gi perioder med betydelig nedsatt immunforsvar, noe som må tas hensyn til i forhold til reise til utenlandsk behandlingssenter.

Utover lokalbehandling vil det også være behov for kontroller etter primærbehandling, og behandling av eventuelt tilbakefall. Ca. 40 % av pasientene vil ha den arvelige variant av sykdommen, der undersøkelse og oppfølging av søsken vil være aktuelt.

Det som i første omgang kan fremstå som å sende et lite antall barn utenlands til en tidsavgrenset prosedyrer, medfører i virkeligheten et omfattende opplegg, ofte med gjentatte opphold, der dette må være godt koordinert hva gjelder valg av behandlingsopplegg og tidspunkter for de ulike deler av behandlingen. Det må også tas hensyn til språkbarrierer. Gitt en forventet gevinst av behandling i utlandet er dette ikke avgjørende hindringer, men kravene i forhold til formalisering av samarbeid og praktisk tilrettelegging blir langt høyere enn ved tilsvarende innenlandsk samarbeid.

Samtidig gjelder:

- *Mye av den lokalbehandling som brukes har likheter med tilsvarende prosedyrer ved andre kreftsykdommer.*
- *Det er intet i veien for å etablere faste samarbeidsrelasjoner med et større utenlandsk senter, der man kan henvise barn med spesielle behov. Eksisterende behandlingstjeneste ved Oslo universitetssykehus har etablerte samarbeidsrelasjoner med sykehus både i Stockholm og London.*
- *Bilder av øye og øyebunn, og all annen bildediagnostikk er enkel å overføre digitalt, slik at det er fullt mulig å kommunisere med utenlandsk senter ved vurdering av disse. Dette gjelder både ved initial behandlingsplanlegging og ved vurdering av respons utover i behandlingsforløpet.*
- *Rent praktisk kan det være enklere å hente inn en utenlandsk spesialist enn å flytte barn og pårørende, gitt at det skal brukes utstyr som alt finnes i Norge.*

Samlet har RHF-ene derfor anbefalt at den nasjonale behandlingstjeneste videreføres. Som en premiss for en slik løsning ligger at behandlingstjenesten ved Oslo universitetssykehus utvikler sitt samarbeid med utenlandske fagmiljø, og henviser pasienter med spesielle behov til behandling ved samarbeidende utenlands senter.

Denne sak illustrerer at behandling utenlands ikke nødvendigvis er et enten eller med avgjørelser kun på gruppenivå, men at det i mange tilfelle er mulig å dra nytte av utenlandsk kompetanse selv om mye av utredning og behandling fortsatt kan foregå i Norge.

Vurderingene knyttet til den enkelte behandlingstjeneste er innarbeidet i anbefalingene som finnes i vedlegg 1.

11 Vedlegg

1. Gjennomgang av alle eksisterende nasjonale tjenester og søknader om nye nasjonale tjenester – anbefaling med begrunnelse
2. HODs oppdragsbrev
3. Kriterier for etablering, endring og avvikling av nasjonale tjenester
4. Resultatmål for nasjonale tjenester
5. Kjernemandat for referansegruppene
6. Arbeids- og utredningsgruppens innstilling (kun elektronisk)
7. Høringsinstanser og høringsinnspill (kun elektronisk)
8. Oversikt over innkomne søknader