

## Evaluering av nasjonal- og flerregional behandlingstjenester 2014

Kriterier i denne evalueringen bygger på regelverk fastsatt i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten av 17. desember 2010, kapittel 4, og tilhørende veileder om Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, sist revidert 1.mai 2014.

Navn på tjenesten:	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin</b>		
Lokalisering:	<b>St. Olavs Hospital HF</b>		
<p><b>Tjenestens innhold:</b>  <i>Det skal utarbeides en kort beskrivelse (inntil 100 ord) av tjenestens innhold, formål og avgrensning. Bare de helseforetak som er tillagt ansvar for en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal drive høyspesialisert pasientbehandling innenfor tjenestens ansvarsområde. Beskrivelsen av tjenestens innhold må være tydelig på hvilket behandlingstilbud tjenesten skal ivareta. Beskrivelsen skal være forståelig for brukere og publikum generelt.</i></p>			
<span style="margin-right: 20px;">Ja</span> <span style="margin-right: 20px;">Nei</span> <span>Ikke oppgitt</span>			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?			
<p><b>Kommentar:</b></p> <p>Dagens beskrivelser av innhold, formål og avgrensning for de nasjonale tjenestene varierer både i kvalitet og innhold. Noen av beskrivelsene reflekterer ikke tjenestens innhold, noen er vanskelig å forstå for brukere av tjenesten og noen er ikke i tråd med regelverk for ordningen.</p> <p>Helsedirektoratet har iverksatt et arbeid for å få utarbeidet beskrivelser for alle nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten etter en felles mal. Dette arbeidet vil bli ferdigstilt i 2015.</p> <p>Gjeldende beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning er derfor ikke vurdert for 2014.</p>			

**Tilgjengelighet:**

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester tillagt ansvaret for å ivareta all utredning og behandling nasjonalt innenfor tjenestens ansvarsområde. Tjenesten skal sørge for at tilbud om utredning og behandling er likeverdig tilgjengelig. Tjenesten skal etablere egne systemer for å kunne dokumentere den nasjonale tjenestens virksomhet og for å kunne avdekke eventuelle forskjeller i tilgjengelighet.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?		X	

**Kommentar:**

Det fremgår av årsrapport at det var 19 nyhenviste pasienter som fikk behandling i 2014. Dette dreier seg om små tall. Tar en for seg de siste 4 år, fremgår det at Helse Midt-Norge har hatt en overvekt av henvisningene sett i relasjon til befolkningsmengde. Dette er ikke forklart. Ut fra innrapporterte tall synes derfor denne tjenesten å ikke være likeverdig tilgjengelig.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal på vegne av de fire helseregioner ivareta «sørge for ansvaret» for alle pasienter innenfor sitt definerte ansvarsområde. For at dette skal være mulig, må tjenesten utarbeide entydige henvisningskriterier og helsetjenesten/de som kan henvise må være kjent med tilbudet og henvisningskriteriene. Når en behandling er sentralisert til en nasjonal behandlingstjeneste, har helsetjenesten plikt til å henvise alle pasienter som faller inn under tjenestens ansvarsområde til tjenesten. Det er tjenestens ansvar å sikre at behandlingstilbudet og henvisningskriteriene er kjent. Dette er en av begrunnelsene for at nasjonale behandlingstjenester skal utarbeide en egen plan for kompetansespredning.

For senere årsrapporter bes det om at tjenesten kvitterer ut om det er utarbeidet egne henvisningskriterier for tjenesten.

**Kompetansespredning, veiledning og rådgivning:**

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal sørge for veiledning, kunnskaps og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere, og bidra i relevant undervisning. Ikke minst vil dette dreie seg om å spre kunnskap om diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde og om hvordan helsetjenesten i alle helseregioner kan underbygge og dra nytte av den nasjonale behandlingstjenesten. Dette er et systematisk arbeid som krever at det utarbeides en plan for kompetansespredning.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Driver tjenesten kompetansespredning, rådgivning og veiledning?	X		

**Kommentar:**

Det fremgår at tjenesten deltar i utdanning av helsepersonell. Tjenesten driver også informasjon og kompetansespredning rettet mot helsetjenesten, helsepersonell, pasienter og pårørende.

Det fremgår ikke om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Det er forventet at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester utarbeider en plan for kompetansespredning. Planen skal bygge på en kartlegging og analyse av behov for kompetansespredning og skal beskrive hvordan kunnskap om tjenestens innhold og henvisningskriterier gjøres kjent nasjonalt og hvordan veiledning og rådgivning er tilrettelagt.

Det bes om at behandlingstjenesten ved årsrapportering bekrefter om en slik plan er utarbeidet.

**Kvalitetssystem:**

*Formålet med å etablere en nasjonal tjeneste, er å heve kvaliteten på helsetjenesten. Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal etablere system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater eksempelvis gjennom bruk av dokumentasjonssystemer, herunder kvalitetsregistre, biobanker mv.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det etablert et system for å overvåke egne behandlingsresultater?	X		
Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?	X		

**Kommentar:**

Det fremgår at tjenesten har etablert et system for å overvåke egne behandlingsresultater. Det fremgår at tjenesten har et medisinsk kvalitetsregister.

Det forutsettes at nasjonale behandlingstjenester har etablert systemer for å følge opp egne behandlingsresultater. Etablering av en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste betyr at all behandling blir sentralisert til et eller to helseforetak. En slik behandlingstjeneste ivaretar innenfor sitt definerte ansvarsområde «sørge for ansvaret» på vegne av alle helseregioner. Et av formålene med å sentraliser behandlingen til et sted er å styrke kvaliteten. Det er derfor viktig at behandlingsresultater gjøres tilgjengelig for landets helseregioner og helseforetak. Ved bruk av lokale medisinske kvalitetsregistre, må tjenesten etablere et system for å gjøre behandlingsresultatene tilgjengelig. Dette kan for eksempel være i form av rapporter.

For senere rapportering ber vi om at det gis en kort beskrivelse av tjenestens system for å overvåke egne behandlingsresultater.

**Forskningsaktivitet:**

*En sentralisering av behandlingen til ett eller to steder i landet skal bidra til økt kvalitet gjennom oppbygging av faglig spisskompetanse. Kompetansen skal bygge på kunnskap som er vitenskapelig dokumentert og som fremkommer gjennom forskning, kunnskapsoppsummeringer, medisinsk metodevurdering m.m. Det forventes derfor at Nasjonale behandlingstjenester deltar i forskning og bidrar til etablering/oppbygging av nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Drives det forskning ved tjenesten?	X		
Deltar tjenesten i nasjonale eller internasjonale forskningsnettverk?	X		

**Kommentar:**

Det fremgår at det er publisert en rekke vitenskapelige artikler i 2014 og at det pågår mange forskningsprosjekt. Flere av disse involverer de andre helseregionene.

Det etterlyses en kort beskrivelse av behovet for forskning innen dette fagområdet og i hvilken grad forskningen bidrar til å utvikle og heve kvaliteten på utredning og behandling for avansert invasiv fostermedisin.

**Resultatmål:**

*Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal utarbeide resultatmål for de oppgaver som er tillagt tjenesten, og etablere et system for å dokumentere oppnådd resultat. Resultatmål for behandlingstjenester bygger på begrunnelsen for etablering. De skal være operasjonaliserbare og skal kunne måles.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det utarbeidet resultatmål for tjenesten?	X		

**Kommentar:**

Det er beskrevet et overordnet mål for tjenesten. Det forutsettes at tjenesten ved årsrapportering beskriver nærmere hvilke resultatmål tjenesten jobber etter.

**Referansegruppe:**

Det skal oppnevnes en faglige referansegrupper for alle nasjonale tjenester. Gruppens fremste oppgaver er å bidra til at de nasjonale tjenestene blir drevet i tråd med intensjonen og at de avgir årlig rapportering fra sitt arbeid. Oppgaver, sammensetning og funksjon fremgår av referansegruppens mandat og regelverk for ordningen.

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det oppnevnt referansegruppe til tjenesten?	X		
Har referansegruppen godkjent tjenestens årsrapport?	X		
Representerer leder av referansegruppen en annen helseregion enn den region hvor tjenesten er lokalisert?	X		
Er alle helseregioner representert i referansegruppen?		X	
Har referansegruppen brukerrepresentasjon?		X	
Er det vurdert deltagelse fra andre aktører i referansegruppen?			X

**Kommentar:**

Det er etablert en faglig referansegruppe for tjenesten. Referansegruppen har godkjent tjenestens årsrapport. Det vises til innspill i referansegruppens tilbakemelding.

Det fremgår at alle helseregioner har kompetanse innen fostermedisin. Det fremgår av referansegruppens tilbakemelding at det er behov for en gjennomgang av dette fagfeltet og avklare hvilke pasienter som skal henvises til Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin.

Med bakgrunn i det lave antall fostre i Norge med behov for avansert invasiv fostermedisin mener referansegruppen at det er behov for å vurdere om det er mer forsvarlig å sende disse pasientene til større behandlingssentra i utlandet.

Det fremgår at denne referansegruppen mangler representant fra Helse Midt-Norge. Det må oppnevnes representant også fra denne regionen. Dette bør også vurderes om det bør oppnevnes en brukerrepresentant.

**Helsedirektoratets vurdering og anbefaling:**

Helsedirektoratets vurdering er basert på opplysninger gitt i årsrapport fra tjenesten og kommentarer gitt av den faglige referansegruppen. Vurderingstema bygger på regelverk for ordningen.

Det fremgår av årsrapport at Kompetansetjeneste for fostermedisin inngår i Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin. Dette er feil. Nasjonalt senter for fostermedisin ble formelt lagt ned 7. juli 2011. Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin ble godkjent etter ny forskrift og nytt regelverk fra samme dag. Når tjenesten selv bruker ulike betegnelser i sin årsrapport, vil det forvirre leseren.

Det vises til kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen.

Den faglige referansegruppen som er oppnevnt for denne behandlingstjenesten skriver i sin tilbakemelding at det er behov for å gjennomgå dette fagfeltet og avklare hvilke pasienter som skal henvises til Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin.

Denne nasjonale tjenesten ble sist gjennomgått og vurdert i 2009. På bakgrunn av vedlegg til de regionale helseforetakenes rapport om nasjonale tjenester fremgår det at denne nasjonale behandlingstjenesten skal drive:

*Diagnostikk og behandling ved sykelige tilstander/utviklingsavvik under svangerskap. Målgruppen er gravide/fostre der det er mistanke om – eller påvist – sykdom/utviklingsavvik under svangerskapet.*

Som det fremgår av punkt om tilgjengelighet, så er avansert invasiv fostermedisin sentralisert i en nasjonal behandlingstjeneste. Den nasjonale tjenesten skal fastsette inklusjons og henvisningskriterier, og spesialisthelsetjenesten har plikt til å henvise til tjenesten alle pasienter som faller inn under den nasjonale behandlingstjenestens ansvarsområde.

På bakgrunn av referansegruppens tilbakemelding kan det synes som om landets helseregioner har bygget opp egne behandlingstilbud innenfor invasiv fostermedisin og ønsker å ivareta en del av denne behandlingen selv.

Helsedirektoratet ønsker en nærmere redegjørelse fra den nasjonale behandlingstjenesten om tjenestens innhold og ansvarsområde sett i relasjon til de uttalelser som fremgår av referansegruppen tilbakemelding. I den anledning ønsker vi en redegjørelse over status for fagområdet knyttet til behandlingstjenestens ansvarsområde, fremtidig utvikling og behov og hvilke prosedyrer som bør foregå regionalt og nasjonalt for de nærmeste 5 årene. Det er særlig viktig at vi får en redegjørelse for inklusjons og henvisningskriterier da dette definerer de tilstander som skal henvises til den nasjonale behandlingstjenesten.

Det bes forøvrig om at tjenesten svarer ut de påpekninger som fremgår av referansegruppen tilbakemelding.

**Konklusjon:** Denne nasjonale behandlingstjenesten anbefales videreført. Det bes om en tilleggsrapportering i tråd med bestillingen over med frist 1. september 2015.