

Evaluering av nasjonal- og flerregional behandlingstjenester 2015

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

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer		
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF		
<p>Tjenestens innhold: <i>Det skal utarbeides en kort beskrivelse (inntil 100 ord) av tjenestens innhold, formål og avgrensning. Bare de helseforetak som er tillagt ansvar for en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal drive høyspesialisert pasientbehandling innenfor tjenestens ansvarsområde. Beskrivelsen av tjenestens innhold må være tydelig på hvilket behandlingstilbud tjenesten skal ivareta. Beskrivelsen skal være forståelig for brukere og publikum generelt.</i></p>			
Ja Nei Ikke oppgitt			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	X		
<p>Kommentar:</p> <p>Det er forutsatt at alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten er kjent og likeverdig tilgjengelig for alle potensielle brukere. Dette omfatter både pasienter, pårørende helsepersonell og publikum for øvrig. Som ledd i dette er det utarbeidet en beskrivelse av den enkelte godkjente nasjonale tjeneste. Tjenestens beskrivelse er revidert i 2015.</p>			
<p>Tilgjengelighet: <i>Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester tillagt ansvaret for å ivareta all utredning og behandling nasjonalt innenfor tjenestens ansvarsområde. Tjenesten skal sørge for at tilbud om utredning og behandling er likeverdig tilgjengelig. Tjenesten skal etablere egne systemer for å kunne dokumentere den nasjonale tjenestens virksomhet og for å kunne avdekke eventuelle forskjeller i tilgjengelighet.</i></p>			
Ja Nei Ikke oppgitt			
Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?	X		
<p>Kommentar:</p> <p>Denne behandlingstjenesten består av to deler. Den ene delen dreier seg om screening av nyfødte, som er et tilbud om screening for 23 arvelige sykdommer. Deltagelse i undersøkelsen</p>			

forutsetter at foreldrene har fått informasjon og samtykker til undersøkelsen.. Deltagelsen er tilnærmet 100%. Tjenesten mottok prøve fra 59960 nyfødte – det var 18 reservasjoner. Fødselstallet iht SSB var 59058 i 2015.

Den andre delen av denne nasjonale tjenesten er et tilbud om avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer. Tjenesten mottok i alt 2050 prøver i 2015. I henhold til bosetting kom 66% av prøvene fra egen region, noe som tilsier at flest prøver kom fra egen region. Tilsvarende tall for 2014 var 73%. Tjenesten kommenterer mulig årsaker til skjevfordeling.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal på vegne av de fire helseregioner ivareta «sørge for ansvaret» for alle pasienter innenfor sitt definerte ansvarsområde. Når en behandling er sentralisert til en nasjonal behandlingstjeneste, har helsetjenesten plikt til å henvise alle pasienter eller prøver fra pasienter som faller inn under tjenestens ansvarsområde.

Det må forutsettes at alle pasienter blir vurdert etter samme inklusjons- og henvisningskriterier, og at tjenesten er helt tydelig på hvilke pasienter som omfattes av den nasjonale behandlingstjenestens ansvar. Det er tjenestens ansvar å sikre at behandlingstjenesten og henvisningskriteriene er kjent for alle aktuelle henvisere til tjenesten. Dette er en av hovedbegrunnelsene for at behandlingstjenesten skal utarbeide en egen plan for kompetansespredning.

Det vises i årsrapporten til generelle henvisningskriterier. Det er jo ikke gitt at det er for mange prøver fra Helse Sør-Øst. Det kan også skyldes at det sendes for få prøver fra andre helseregioner eller at henvisningskriteriene er for dårlige. Det kan også skyldes at behovet er større i sentrale østlandsområdet enn i resten av landet.

Tjenesten bør løpende vurdere hva som er bakgrunnen til og hvilke tiltak som evt kan iverksettes for å rette på skjevheten. I årsrapport for 2014 fremgår det at tjenesten ser behov for å styrke kompetansespredningen til de andre helseregionene om dette diagnostiske tilbudet. Det fremgår at dette inngår som et av resultatmålene for tjenesten.

Det fremgår at tjenesten har utarbeidet henvisningskriterier. Det bes om at tjenesten også for senere årsrapporter utkvitterer om tjenesten har egne henvisningskriterier.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning:

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

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

Kommentar:

Tjenesten deltar i grunn-, etter- og videreutdanning av helsepersonell og rapporterer om betydelig aktivitet knyttet til kompetansespredning til helsepersonell og andre faggrupper.

Tjenesten er tilgjengelig på egen nettside. Denne er lett søkbar og inneholder kontaktopplysninger til sentralbord. Nettsiden inneholder informasjon til helsepersonell, andre faggrupper, pasienter, pårørende og allmennheten. Tjenesten har system for veiledning av helsepersonell.

Tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Dette er lagt ut på egen nettside. Planen legger opp til jevnlig oppdatering og videreutvikling.

Direktoratet minner om at plan for kompetansespredning skal bygge på en kartlegging og analyse av behov for kompetansespredning og skal beskrive hvordan kunnskap om tjenestens innhold og henvisningskriterier gjøres kjent nasjonalt for helsepersonell, brukere og pårørende og hvordan veiledning og rådgivning er tilrettelagt.

I henhold til regelverk skal nasjonale behandlingstjenester bidra til etablering og oppfølging av helhetlige pasientforløp og skal drive veiledning og kompetansespredning når det gjelder oppfølging av pasienter innenfor tjenestens ansvarsområde.

Direktoratet forutsetter at det utkvitteres årlig om tjenesten har en slik plan og at denne er utarbeidet i tråd med beskrivelsen over.

Kvalitetssystem:

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

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

Kommentar:

Det er utarbeidet et omfattende regelverk som setter krav til drift av tjenesten. Tjenesten har iverksatt systemer for å kvalitetssikre egen virksomhet. Tjenesten deltar i ulike kvalitetskontrollprogrammer. Det oppfattes at dette gjelder både nyfødtscreening og avansert laboratoriediagnostikk.

Den faglige referansegruppen melder tilbake behov for et pasientregister. Det vises også til utfordringer knyttet til falske positive prøvesvar ifm nyfødtscreening. Det forutsettes at tjenesten følger opp dette.

Tjenesten rapporterer om en rekke nasjonale retningslinjer og kvalitetsregistre. Det bes om at tjenesten kvalitetssikrer navn og status. Det er kun retningslinjer utgitt av Helsedirektoratet og kvalitetsregistre godkjent av Helsedirektoratet som kan bruke betegnelsen nasjonale.

Helsedirektoratet minner om at alle nasjonale behandlingstjenester skal etablere systemer for å følge opp egne behandlingsresultater. Dette er et krav både iht regler for etablering og drift av nasjonale tjenester og regler for forsvarlig drift. Etablering av en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste betyr at all behandling blir sentralisert til et eller to helseforetak og at behandlingstjenesten ivaretar «sørge for ansvaret» på vegne av alle helseregionene innenfor sitt definerte ansvarsområde. Det er derfor viktig at tjenestens behandlingsresultater gjøres løpende tilgjengelig for landets helseregioner og helseforetak.

Det bes om at tjenesten også ved fremtidige årsrapporter bekrefter om tjenesten har etablert et system for å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater.

Forskningsaktivitet:

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

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

Kommentar:

Det rapporteres om stor forskningsproduksjon. Det vises til en rekke publisert vitenskapelige artikler og forskningsprosjekt som pågår.

Tjenesten deltar i både nasjonale og internasjonale forskernettverk.

De aller fleste av de forskningsprosjekt som pågår, involverer kun egen region. Både den faglige referansegruppen og direktoratet etter lyser bredere deltagelse. Det henstilles om at nye forskningsprosjekt som iverksettes trekker med personell fra andre helseregioner og fra andre deler av helsetjenesten. Begrunnelsen fremgår over og i tidligere tilbakemeldinger.

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 utarbeidet resultatmål for tjenesten.

Referansegruppe:

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

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

Kommentar:

Tjenestens faglige referansegruppe har godkjent årsrapporten. Referansegruppens rapport er fylldig og gir en nyttig tilbakemelding om hvordan den nasjonale behandlingstjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar. Denne referansegruppen fungerer etter intensjonen.

Det fremgår av referansegruppens tilbakemelding at referansegruppens rapport bør leses sammen med tilbakemeldingen på nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer.

Direktoratet oppfatter at det er et utarbeidet en felles rapport for i prinsippet to ulike nasjonale tjenester med ulik funksjon. Av referansegruppens rapport fremgår det at det er betydelig overlapp mellom de to tjenestene. Det er behov for en gjennomgang av innhold og funksjon på en rekke områder.

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 vises til kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen. Det fremgår at tjenesten følger opp tidligere tilbakemeldinger.

Denne nasjonale tjenesten synes å drive i tråd med intensjonen.

Innenfor fagområdet medfødte stoffskiftesykdommer er det etablert både en nasjonal kompetansetjeneste og en nasjonal behandlingstjeneste. Disse to tjenestene viser til hverandre både når det gjelder kompetansespredning, veiledning og oppfølging innenfor tjenestenes

ansvarsområder. Av årsrapporten til denne nasjonale behandlingstjenesten fremgår det som eksempel; *«Rådgivning og diagnostikk vil være en sentral del av tjenesten. Den kliniske oppfølgingen skjer lokalt eller i samarbeid med nasjonal kompetansetjenesten for medfødte stoffskiftesykdommer.»*

Det er oppnevnt en felles faglig referansegruppe for disse to tjenestene. Referansegruppen har utarbeidet en felles tilbakemelding for begge tjenestene. Referansegruppen skriver at det er betydelig overlapp i aktivitet i disse to tjenestene.

Direktoratet oppfatter i likhet med den faglige referansegruppen at det her er to nasjonale tjenester som til dels har overlappende funksjoner og ansvar. Dette er ikke i tråd med intensjonen. Det er derfor behov for å gjøre en gjennomgang av ansvarsområdet til disse to tjenestene for å avklare hva som er begrunnelsen til at det både er etablert en nasjonal behandlingstjeneste og en nasjonal kompetansetjeneste innen samme fagområde. Dette vil være et sentralt tema ved en helhetlig gjennomgang av nasjonale tjenester.

Det er i tråd med regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester varslet at det skal gjennomføres en mer helhetlig gjennomgang av nasjonale tjenester i 2017. Tjenestens oppfyllelse av krav iht regelverk og dokumentert effekt av tjenesten vil være sentralt for denne gjennomgangen.

Konklusjon: Anbefales videreført

250416 arl