

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

Navn på tjenesten:	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin.</b>
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Unit for Advanced Intervention and Invasive Therapy in Fetal Medicine.
Lokalisering:	St. Olavs hospital HF
Helseregion:	Helse Midt-Norge RHF

### Om helhetlig gjennomgang

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

Målsettingen med arbeidet er å vurdere;

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

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

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

Oslo, 1. november 2017

## Tjenestens innhold

Det ble etablert en landsfunksjon for avansert fostermedisin i 1990. Tjenesten ble gjennomgått og vurdert i 2008/2009, og godkjent iht gjeldende regelverk som Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin 7. juli 2011.

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

Ved godkjenning av tjenesten i 2011 ble det lagt til grunn at dette behandlingstilbudet omfatter intrauterine prosedyrer med meget lavt volum. Det fremgår at det i tidsrommet 2010 – 2016 har vært 18,6 nyhenviste pasienter årlig.

Det er i siste versjon av veilederen (31. januar 2017) tydeliggjort en forventning om at nasjonale behandlingstjenester skal ha minst tre fagpersoner som kan ivareta behandlingen. Dette betyr i praksis 3 fagpersoner pr. spesialitet så lenge behandlingen er avhengig av ulike spesialkompetanse for å bli gjennomført. Denne tjenesten oppfyller ikke forventningene om 3 fagpersoner pr. spesialitet. Det er to leger som behersker prosedyrene. I tillegg er det en lege under utdanning som må ha supervisjon og oppfølging. Dette dreier seg om en tjeneste som skal gjennomføre ulike prosedyrer med stor risiko med meget lavt volum. Dette gjør at tjenesten blir meget sårbar mht kompetanse. Det forutsettes derfor at tjenesten har en plan B ved sykdom og fravær eller dersom medarbeidere slutter.

## Tilgjengelighet:

Likeverdig tilgjengelighet vurderes ut i fra antall genuint nyhenviste pasienter som er blitt behandlet i et kalenderår, der hver pasient kun telles en gang i livet. Antall behandlede pasienter pr. år – blir vurdert opp i mot antall innbyggere i hver helseregion.

Tjenesten er ikke likeverdig tilgjengelig. Det er årlig snakk om 15 - 20 henvisninger. 45 % av pasientene kommer fra egen region uten at dette er forklart.

## Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

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

Tjenesten har utviklet en egen nettside. Denne inneholder lite informasjon om utredning og behandling. Det fremgår ikke om det er utarbeidet en generell informasjon om de ulike prosedyrer som gjøres i tjenesten rettet mot fastleger og publikum.

## Forskning

Det fremgår at fagmiljøet knyttet til tjenesten driver forskning. Det vises til en rekke publiserte vitenskapelig artikler og forskningsprosjekt som pågår.

### Resultatmål for behandlingstjenesten

Det er utarbeidet resultatmål for tjenesten. Tjenestens resultatmål omfatter likeverdig tilgjengelighet og kvalitet på behandling. Dette samsvarer med formålet og intensjon med etablering av flerregionale og nasjonale behandlingstjenester.

### Kvalitet

Det fremgår at kvaliteten på tjenesten skal være på linje med andre nordiske land. Det fremgår av årsrapport at kvalitetsmålet for tjenesten er oppfylt. Faglig referansegruppe har i sin årlige tilbakemelding ønsket mer detaljer om noen av de kliniske vurderinger som har vært gjort.

Det fremgår at behandlingstjenesten har et eget kvalitetsregister. Det fremgår at registeret omfatter de nasjonale funksjoner som er tillagt tjenesten.

### Faglig referansegruppe

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

Det fremgår at det ikke gjennomføres møter mellom tjenesten og referansegruppen. Gruppen deltar ikke i utarbeidelse av årsrapport, henvisningskriterier og henvisningsrutiner. Referansegruppen har heller ikke bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten. Det er oppnevnt en brukerrepresentant. Denne svarer ikke på henvendelser fra referansegruppen.

Referansegruppen fungerer ikke i tråd med mandat for faglig referansegrupper.

Det fremgår av tilbakemelding fra referansegruppen at referansegruppen ikke blir innkalt til møter og det er ikke kontakt mellom referansegruppen og tjenesten. Det fremkommer at det er ulik oppfatning om tjenestens innhold mellom faglig referansegruppe og tjenesten. Referansegruppen har gjennom de to siste år ment at pasientvolumet ved behandlingstjenesten er så lite at det må vurderes om inngrepene burde gjøres i en nordisk tjeneste.

### Tilleggsinformasjon

Det vises til Helsedirektoratets evaluering av tjenestens årsrapporter for perioden 2012 - 2015. Det har i 2016 vært avholdt møter med Helse Midt-Norge RHF, tjenesten og Helsedirektoratet. Dette for å avklare regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester, og at det er behov for å tydeliggjøre hva som skal være den nasjonale tjenestens innhold og ansvarsområde.

Tjenestens årsrapport for 2016 synes å inneholde informasjon knyttet både til den regionale fostermedisinske funksjonen og oppgaver knyttet til den nasjonale behandlingstjenesten.

### Vurdering:

Denne behandlingstjenesten ivaretar et behandlingstilbud som er teknisk komplisert og som krever spesialisert kompetanse og ferdighet. Behandlingstilbudet omfatter intrauterine prosedyrer til et lite antall pasienter årlig. Tjenesten er derfor sentralisert og godkjent som en nasjonal behandlingstjeneste. Antallet nye tilfeller og kravet til kompetanse og

tilgjengelighet tilsier fortsatt sentralisering av tjenesten.

Tjenestens resultatmål er knyttet til likeverdig tilgjengelighet og kvalitet på behandling. Ut i fra innrapporterte tall og fordeling mellom helseregioner er denne tjenesten ikke likeverdig tilgjengelig. Det er årlig snakk om 15 - 20 henvisninger. Ser en på antall henvisninger siste 5 år, ser en at det er en betydelig skjevfordeling. 45 % av pasientene kommer fra egen region. Tilsvarende har Helse Vest henvist 22 %, Helse Nord 6 % og Helse Sør-Øst henvist 27 %. Det fremgår ikke om dette skyldes ulik henvisningspraksis eller ulik oppfatning om tjenestens innhold.

Likeverdig tilgjengelighet avhenger av lik henvisningspraksis. Tjenesten har i årsrapporten vist til egne henvisningskriterier. Det kan stilles spørsmål om i hvilken grad henvisningskriteriene er spesifikke nok for de som skal henvise og om de gir mening for fastleger og potensielle pasienter. Det er for eksempel lagt opp til at pasienten selv kan ta direkte kontakt med tjenesten, men det er ikke gitt informasjon om svangerskapsuke m.m. ved søknad om fosterreduksjon.

Faglig referansegruppe har i sin tilbakemelding ønsket mer detaljer om kliniske overveielser som er gjort ved tjenesten. De ber også om en oversikt over hvilke pasienter som har blitt henvist til utlandet. Referansegruppen stiller spørsmål ved om behovet for avansert invasiv fostermedisin er stort nok i Norge eller om dette burde vært lagt til en nordisk tjeneste. Fra gjennomgang av tjenesten i 2009 fremgår det at det var enighet om at den nasjonale behandlingstjenesten ved St. Olav Hospital HF skulle videreføres. Det var imidlertid en diskusjon om tjenestens innhold. Det fremgår av dokumentasjonen fra 2009 at *referansegruppen bør fortløpende justere hvilke invasive prosedyrer den nasjonale behandlingstjeneste skal omfatte, og hvilke prosedyrer som bør gjennomføres utenlands.*

Det etterlyses en helhetlig plan for kompetansespredning hvor tjenesten vurderer bruk av ulike virkemidler for å nå de som har behov for informasjon om tjenesten. Det fremgår at denne tjenesten har en omfattende aktivitet knyttet til kompetansespredning. Deler av dette synes ikke å være knyttet til ansvarsområdet til den nasjonale behandlingstjenesten. Det etterlyses i hvilken grad det drives kompetansespredning rettet mot fastleger og potensielle brukere av tjenesten.

Tjenestens faglige referansegruppe og samarbeidet mellom tjenesten og referansegruppen fungerer ikke etter intensjonen. Det fremgår at det ikke gjennomføres møter mellom referansegruppen og tjenesten, og at tjenestens brukerrepresentant ikke svarer på henvendelser. Referansegruppens årlige tilbakemelding inneholder i hovedsak en beskrivelse av hvordan tjenesten er organisert i den enkelte helseregion. Det er behov for at tjenesten etablerer en referansegruppe med brukerrepresentasjon og iverksetter et samarbeid i tråd med mandat og intensjon for faglige referansegrupper.

Flerregionale og nasjonale behandlingstjenester er etablert for å ivareta et behandlingsansvar på vegne av landets helseregioner og inngår som en viktig del av pasientenes helsetjeneste. Formålet med årlig rapportering er å informere helsetjenesten og allmennheten om tjenestens eksistens, innhold i tjenesten, faglig utfordringer og hvilke resultater tjenesten har oppnådd mht økt kvalitet og tilgjengelighet. Dette stiller krav til den årlige rapporteringen fra den enkelte nasjonale tjeneste. Tjenesten årsrapport gir en omfattende beskrivelse av tjenestens virksomhet. Det etterlyses imidlertid en bedre beskrivelse av tjenestens kvalitetsmål og oppnådde resultater. Likeledes etterlyses det informasjon rettet mot brukere av tjenesten. Det at tjenesten som ledd i rapporteringen fortsatt benytter udatert ark med gammel logo og navn på tjenesten (- Senter for

fostermedisin), forvirrer de som leser rapporten og undergraver profilering av tjenesten.

**Oppsummering:**

- Det synes å være behov for å videreføre et nasjonalt behandlingstilbud innenfor fagområdet avansert invasiv fostermedisin.
- Tjenestens kvalitetsmål anses oppnådd
- Tjenesten er ikke likeverdige tilgjengelig.

**Konklusjon**

Helhetlig gjennomgang viser at denne tjenesten har en rekke mangler ift regelverket for nasjonale tjenester. Det fremgår at det er ikke utarbeidet henvisningskriterier, det er ikke konsensus om hvilke pasienter som skal henvises, tjenesten er ikke likeverdige tilgjengelig, det er ikke utarbeidet en plan for kompetansespredning, tjenesten har ikke en fungerende faglig referansegruppe og referansegruppen mangler brukerrepresentant.

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

Det anbefales at tjenesten videreføres som en nasjonal behandlingstjeneste.