

## 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:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>Nasjonal behandlingstjeneste for fotoferesebehandling</b> |  |  |                                                                                      |          |  |  |
| Lokalisering:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <b>St. Olavs Hospital HF</b>                                 |  |  |                                                                                      |          |  |  |
| <p><b>Tjenestens innhold:</b></p> <p>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.</p> |                                                              |  |  |                                                                                      |          |  |  |
| <div style="text-align: right;">Ja    Nei    Ikke oppgitt</div> <table border="1"> <tr> <td>Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?</td> <td style="text-align: center;"><b>X</b></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                              |  |  | Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?                | <b>X</b> |  |  |
| Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <b>X</b>                                                     |  |  |                                                                                      |          |  |  |
| <p><b>Kommentar:</b></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><b>Tilgjengelighet:</b></p> <p>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.</p>                                                    |                                                              |  |  |                                                                                      |          |  |  |
| <div style="text-align: right;">Ja    Nei    Ikke oppgitt</div> <table border="1"> <tr> <td>Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?</td> <td style="text-align: center;"><b>X</b></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>                                                                                                                                                                                                                                        |                                                              |  |  | Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region? | <b>X</b> |  |  |
| Er tjenesten likeverdig tilgjengelig ut fra antall nyhenvisninger fordelt pr region?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>X</b>                                                     |  |  |                                                                                      |          |  |  |
| <p><b>Kommentar:</b></p> <p>Det var totalt 19 nyhenviste pasienter som ble behandlet i 2015. Det er et lite antall pasienter. Ut i fra rapporterte tall synes denne tjenesten å være likeverdig tilgjengelig.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                              |  |  |                                                                                      |          |  |  |

Det er søkt om etablering behandlingstilbud for GVHD på OUS. På bakgrunn av estimert behandlingsbehov ved transplantasjonsenhetene ved OUS, er det uklart om hvor stor andel av disse pasientene som nå allerede blir behandlet ved OUS. Dette fremgår ikke av årsrapport.

Det fremgår at tjenesten fortsatt har lange ventetider. Det legges til grunn at endring av behandlingstjenestens ansvar vil redusere ventetid på behandling.

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 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 behandlingstilbudet 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.

Ved fjorårets evaluering ble det bedt om at tjenesten ved senere årsrapporter bekrefter om tjenesten har utarbeidet egne henvisningskriterier. Årsrapporten inneholder ikke opplysninger om dette. Direktoratet legger til grunn at det ikke er utarbeidet 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 har undervist helsepersonell og andre fagpersoner i 5 timer i 2015.

Tjenesten har en egen nettside. Denne er lett søkbar og inneholder kontaktinformasjon. Siden inneholder lite informasjon beregnet på helsepersonell, pasienter og allmenheten. Det vises også til informasjon på HelseNorge.no. Denne informasjonen synes ikke søkbar.

Ifm fjorårets evaluering etterlyste direktoratet informasjon om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Det fremgår at tjenesten fortsatt ikke har utarbeidet en slik plan.

Alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal utarbeide 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 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 at 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 fremgår ikke av årsrapporten om tjenesten har etablert et system som gjør det mulig å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater. Det er søkt om opprettelse av et kvalitetsregister.

#### 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 forskningsproduksjon. Det vises til to publiserte vitenskapelige artikler i

2015.

Det fremgår ikke om tjenesten deltar i forskernettverk.

#### 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? |    | <b>X</b> |              |

#### Kommentar:

Det fremgår at tjenesten ikke har utarbeidet resultatmål.

#### 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?                                                            | <b>X</b> |     |              |
| Har referansegruppen godkjent tjenestens årsrapport?                                                      | <b>X</b> |     |              |
| Representerer leder av referansegruppen en annen helseregion enn den region hvor tjenesten er lokalisert? | <b>X</b> |     |              |
| Er alle helseregioner representert i referansegruppen?                                                    | <b>X</b> |     |              |
| Har referansegruppen brukerrepresentasjon?                                                                | <b>X</b> |     |              |
| Er det vurdert deltagelse fra andre aktører i referansegruppen?                                           |          |     | <b>X</b>     |

#### Kommentar:

Tjenestens faglige referansegruppe har godkjent årsrapporten. Referansegruppens rapport gir nyttige tilbakemeldinger om hvordan den nasjonale behandlingstjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar.

### **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 og tidligere tilbakemeldinger for driftsåret 2012, 2013 og 2014.

Status 2015:

- Tjenesten synes ikke å ha utarbeidet egne henvisningskriterier
- Det er fortsatt lange ventelister
- Tjenesten har ikke utarbeidet en plan for kompetansespredning.
- Tjenesten har ikke etablert et kvalitetssystem som er egnet til å overvåke og følge opp egne behandlingsresultater.
- Det er ikke utarbeidet resultatmål for tjenesten

Denne tjenesten har fått en rekke tilbakemeldinger, veiledning og råd om regelverk og funksjoner som må etableres iht regelverk og intensjon. Dette har ikke blitt fulgt opp.

Uavhengig om deler av denne tjenesten nå er søkt etablert ved Oslo universitetssykehus, drives ikke denne tjenesten i tråd med intensjonen for etablering og drift av nasjonale behandlingstjenester.

### **Konklusjon:**

Denne nasjonale behandlingstjenesten drives ikke i tråd med intensjonen.

I forbindelse med årsrapport for 2014 anbefalte Helsedirektoratet at Helse Midt-Norge RHF som overordnede ansvarlig for drift av tjenesten iverksatte tiltak for å få drift av denne tjenesten i tråd med intensjonen for ordningen. Det fremgår ikke av årsrapporten om dette er fulgt opp.

Det er de regionale helseforetak som har ansvaret for etablering og drift av nasjonale tjenester. De regionale helseforetakene er ansvarlig for at det foreligger fullstendig årlig rapportering fra alle nasjonale tjenester innen egen region og skal følge opp de nasjonale tjenester som ikke drives og rapporterer i hht. krav i veileder og forskrift.

Direktoratet oversender årets evaluering til Helse Midt-Norge RHF for oppfølging. Det bes om at Helse Midt-Norge RHF melder tilbake til Helsedirektoratet hvilke tiltak som er iverksatt innen 1. oktober 2016. Helse Midt-Norge RHF sin tilbakemelding vil inngå i direktoratets helhetlige tilbakemelding om status for nasjonale tjenester til Helse- og omsorgsdepartementet pr. 1. november 2016.

Helsedirektoratet har fått tilsendt søknad om å etablere tilbud om fotoferesebehandling ifm transplantasjonsvirksomheten ved OUS. Det er i den anledning naturlig å avklare om det fortsatt skal være en egen nasjonal behandlingstjeneste for T-celle lymfom ved St. Olavs Hospital. Tjenestens årsrapport vil inngå i denne vurderingen. Dette til orientering.