

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 organtransplantasjon		
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: 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: Det var 423 nyhenviste pasienter som ble organtransplantert i 2014. Det fremkommer imidlertid i år som i fjor en skjevhet i fordelingen pr. region, med en overvekt av henviste fra egen region. Det ble ifm fjorårets tilbakemelding bedt om at tjenesten kommenterte på dette ifm årsrapport</p>			

for 2015. Dette er ikke gjort.

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.

Ved søk på nettsider fant direktoratet henvisningskriterier for pasienter som kan være aktuelle for transplantasjon av nyre, lever og bukspyttkjertel. Det fremgår ikke om det er utarbeidet tilsvarende henvisningskriterier for pasienter som kan være aktuelle for transplantasjon av hjerte, lunge eller LVAD.

Nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal på vegne av de fire helseregionene 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.

Det forutsettes at tjenesten årlig rapporterer om det er utarbeidet egne henvisningskriterier for de ulike tilbud om transplantasjoner som denne tjenesten skal ivareta.

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 ulik aktivitet knyttet til kompetansespredning til helsepersonell, andre faggrupper, pasienter, pårørende og allmennheten.

Ved søk på internett på *Nasjonale behandlingstjenester for organtransplantasjon / organtransplantasjon* - fremgår det at denne nasjonale tjenesten ikke har en egen nettside. Det ligger en lenke til en nettside i årsrapporten. Denne fører til en nettside med overskriften Transplantasjonsmedisin. Her fremgår det at Avdeling for transplantasjonsmedisin har landsfunksjon for transplantasjon av nyre, lever og bukspyttkjertel. Nettsiden inneholder kontaktinformasjon og henvisningskriterier for pasienter som kan være aktuelle for

transplantasjon av nyre, lever og bukspyttkjertel. Det foreligger imidlertid ikke informasjon om hjerte, lunge og LVAD, og hvilke avdelinger som har ansvaret for å følge opp dette fagområdet. Dette må Oslo universitetssykehus og behandlingstjenesten rydde opp i.

Nasjonale behandlingstjenester for organtransplantasjon samarbeider tett med Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD). NOROD driver betydelig informasjonsvirksomhet knyttet til organdonasjon og driver utdanning av helsepersonell. Det er imidlertid slik at Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon har et selvstendig ansvar for å drive kompetansespredning, rådgivning og veiledning knyttet til sin virksomhet.

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

I årsrapporten refereres det under kvalitetsverktøy til Nordisk levertransplantasjonsregister og Norsk nyreregister og at disse er nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Disse registrene inngår imidlertid ikke i oversikten for SKDE over godkjente medisinske kvalitetsregistre. Det fremgår imidlertid at Norsk Nefrologiregister (NNR) er et godkjent medisinsk kvalitetsregister som omfatter nyresyke og behandling av disse.

Nasjonale behandlingstjenester for organtransplantasjon omfatter transplantasjon av 5 organer og i tillegg tilbud om LVAD. Ansvaret for behandling er fordelt på flere avdelinger ved OUS. Ansvarlig for den nasjonale behandlingstjenesten må ta ansvaret for at det rapporteres på om det er etablert et system for å overvåke og følge opp behandlingsresultater knyttet til transplantasjon av de ulike organer og LVAD. Dette skal tjenesten rapportere på hvert år ifm

årsrapport.

Alle nasjonale behandlingstjenester skal etablere 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 og at behandlingstjenesten ivaretar «sørge for ansvaret» på vegne av alle helseregioner innenfor sitt definerte ansvarsområde. Det er derfor viktig at behandlingsresultater gjøres løpende tilgjengelig for landets helseregioner og helseforetak.

Denne årsrapporten inneholder ikke opplysninger om tjenesten har etablert et system for å 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 publiserte vitenskapelige artikler og forskningsprosjekter som pågår.

Tjenesten deltar i både nasjonale og internasjonale forskernetttverk.

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 refereres til ulike primære mål for tjenesten. Direktoratet oppfatter at dette er tjenestens resultatmål.

Det er forutsatt at tjenesten har etablert systemer for å måle og dokumentere effekt.

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.

Det fremgår at referansegruppen har bestått av en representant fra Helse Vest og en brukerrepresentant.

Denne referansegruppen fungerer ikke etter intensjonen.

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.

Denne nasjonale tjenesten rapporterer ikke i tråd med intensjonen og følger ikke opp de vurderinger og anbefalinger som blir gitt ved årlig evaluering.

Status 2015:

- Tjenesten synes ikke å være likeverdig tilgjengelig
- Det fremgår ikke om tjenesten har utarbeidet egne henvisningskriterier
- Tjenesten driver svært begrenset informasjonsspredning om tjenesten
- Tjenesten har ikke etablert egen nettside med kontaktinformasjon og informasjon rettet mot bruker

- Tjenesten har ikke utarbeidet en plan for kompetansespredning
- Tjenesten har ikke etablert et kvalitetssystem for å følge opp egne behandlingsresultater
- Tjenestens faglige referansegruppe fungerer ikke etter intensjonen.

Årsrapport for tjenesten er svært mangelfull og er ikke tilstrekkelig som grunnlag for å vurdere om denne tjenesten drives i tråd med intensjonen.

Konklusjon:

Denne nasjonale behandlingstjenesten hverken rapporterer eller drives i tråd med intensjonen. Helsedirektoratet kan ikke se at direktoratets tilbakemeldinger og anbefalinger blir 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 Sør-Øst RHF for oppfølging. Det bes om at Helse Sør-Øst RHF melder tilbake til Helsedirektoratet hvilke tiltak som er iverksatt innen 1. oktober 2016. Helse Sør-Øst RHF sin tilbakemelding vil inngå i direktoratets helhetlige tilbakemelding om status for nasjonale tjenester til Helse- og omsorgsdepartementet pr. 1. november 2016.