

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

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Unit for Organ transplantation.
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF
Helseregion:	Helse Sør-Øst 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 tilfredsstillende 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 var etablert en landsfunksjon for organtransplantasjon allerede før 1992. Tjenesten ble gjennomgått og vurdert i 2008/2009, og godkjent iht gjeldende regelverk som Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon 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. I tillegg er behandlingstilbudet utvidet til også å omfatte transplantasjon av kunstig hjertepumpe (LVAD) på indikasjon alvorlig hjertesvikt.

Denne tjenesten har ansvaret for transplantasjon av 5 ulike organer. Det er en rekke sykdommer som kan lede til behov for organtransplantasjon. Det er derfor lite relevant å liste opp alle aktuelle ICD-10 koder som kan ligge til grunn for henvisning.

Oslo universitetssykehus har utarbeidet retningslinjer for utredning og behandling av pasienter med organsvikt. Disse omtaler også kriterier for henvisning til behandling for de ulike organer som tjenesten omfatter.

I 2007 ble det gjennomført 411 transplantasjoner. Antallet transplantasjoner totalt økte frem til 2013, men har de siste to årene gått betydelig ned. Antall pasienter på venteliste har økt. Det er noe økning innenfor alle organer. Størst økning finner en på nyresiden, hvor det har vært en relativt jevn økning i antall pasienter på venteliste siden 2007.

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 ulik spesialkompetanse for å bli gjennomført. Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon er en stor tjeneste som omfatter mange avdelinger og fagmiljø. Transplantasjonene utføres ved Avdeling for transplantasjonsmedisin (lever, nyre og pancreas) og Thoraxkirurgisk avdeling (hjerne og lunge). Tjenesten oppfyller forventningene om 3 fagpersoner pr. spesialitet.

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 anses som likeverdig tilgjengelig. Ut i fra innrapporterte tall for driftsårene 2012 – 2016 fremgår det at det i forhold til prosentvis fordeling av antall innbyggere pr. region, transplanteres 5 % flere pasienter fra Helse Sør-Øst, mens det transplanteres 6 % færre pasienter fra Helse Vest. Helse Midt-Norge og Helse Nord fordeler seg prosentvis iht befolkningsgrunnlaget. Det fremgår av tjenestens årsrapport at dette skyldes reelle insidensforskjeller i sykdomsforekomst mellom regionene, underliggende strukturelle og geografiske ulikheter i norsk helsevesen samt ulik henvisningspraksis ved norske sykehus.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

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

Tjenesten har i løpet av 2016 videreutviklet sin nettside. Denne er lett søkbar og inneholder informasjon om tjenesten, tjenestens innhold, henvisningskriterier og henvisningsrutiner.
Forskning
Det fremgår at fagmiljøet knyttet til tjenesten driver forskning. Det vises til publiserte vitenskapelig artikler og forskningsprosjekt som pågår. Tjenesten viser til faglig samarbeid bl.a. med fagmiljøene ved transplantasjonssentrene i de andre nordiske land.
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 av årsrapport for 2016 at det er utarbeidet kvalitetsmål for tjenesten og det vises til oppnådde behandlingsresultater. Det fremgår at kvalitet på tjenesten er på høyde med de beste i verden. Det fremgår at tjenesten har etablert og har tilgang til flere kvalitetsregistre og biobanker for analyse og kvalitetssikring. Det vises til kvalitetsmål og oppnådd effekt spesielt ift dekningsgrad og tilgjengelighet.
Faglig referansegruppe
Det er oppnevnt en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent årsrapport for tjenesten. Det fremgår at referansegruppen har 1 – 2 møter pr. år med tjenesten. Gruppen deltar i utarbeidelse av årsrapporten, har bidratt til utarbeidelse av henvisningskriterier og utarbeidelse av informasjon om tjenesten. Referansegruppens tilbakemelding gir et dekkende inntrykk av hvordan tjenesten fungerer. Referansegruppen synes å fungere etter intensjonen.
Tilleggsinformasjon
På bakgrunn av årsrapport for 2015 fastslo Helsedirektoratet at denne tjenesten ikke rapporterte i tråd med intensjonen og ikke fulgte opp vurderinger og anbefalinger som ble gitt. Dette er forhold som i det store og hele er rettet opp ifm foreliggende årsrapport med vedlegg for 2016.
Vurdering:
Denne behandlingstjenesten ivaretar et behandlingstilbud som er teknisk komplisert og som krever spesialisert og tverrfaglig kompetanse og ferdigheter i tillegg til tilrettelagt infrastruktur. Tjenesten er derfor sentralisert og godkjent som en nasjonal behandlingstjeneste. Antallet nye tilfeller årlig og kravet til kompetanse, tilgjengelighet og infrastruktur tilsier fortsatt sentralisering av tjenesten. Hovedformålet med etablering av nasjonale behandlingstjenester er økt kvalitet og likeverdig

tilgjengelighet. Denne tjenesten har etablert ulike systemer for å kunne overvåke utredning og behandling og for å kunne dokumentere effekt. Det vises til at ventetid, graft og pasientoverlevelse etter organtransplantasjon er på internasjonalt nivå.

Tjenestens resultatmål er knyttet til likeverdig tilgjengelighet og kvalitet på behandling. Det oppfattes at denne tjenesten er likeverdig tilgjengelig. Ut i fra antall nyhenviste pasienter kan det imidlertid se ut som om det henvises flere pasienter fra Helse Sør-Øst og færre pasienter fra Helse Vest enn hva bosettingen skulle tilsi. Det vises til at dette kan skyldes reelle insidensforskjeller i sykdomsforekomst mellom regionene samt ulik henvisningspraksis ved norske sykehus. I den grad forskjellen skyldes ulik henvisningspraksis, forutsettes det at tjenesten i samarbeid med faglig referansegruppe følger opp dette. Det fremgår av årsrapporten med vedlegg for 2016 at dette blir fulgt opp løpende og at en rekke tiltak blir iverksatt.

Som det fremgår av årsrapporten så er organtransplantasjon avhengig av en rekke faktorer hvor tilgang på organer og kapasitet står sentralt. Både tjenesten og pasientorganisasjoner har fokus på organtransplantasjon. Utviklingen følges opp og det gjøres løpende vurdering av ulike tiltak for å øke tilgangen på organer. Ved gjennomgang av tjenesten i 2009 ble det vurdert om antallet nyretransplantasjoner kunne tilsi at denne del av transplantasjonsvirksomheten kunne deles i 2 nasjonale tjenester. Det fremgår av dokumentasjonen at de regionale helseforetakene ikke fant grunn til å komme med en slik anbefaling. Tilsvarende problemstilling har vært reist i 2017 ifm økt venteliste på nyretransplantasjoner og at antall levende givere på nyresiden har gått betydelig ned. Dette spørsmålet er imidlertid ikke blitt tatt opp ifm helhetlig gjennomgang og en slik deling er heller ikke blitt vurdert.

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, faglig utfordringer og hvilke resultater tjenesten har oppnådd mht økt kvalitet og tilgjengelighet. Dette stiller krav til innholdet i rapporten. På dette området har denne tjenesten gjort en betydelig jobb i 2016. Tjenestens årsrapport med vedlegg er vesentlig bedre enn den har vært tidligere og det er utarbeidet en nettside med mye informasjon til både helsepersonell og brukere. Ikke minst er det viktig å få frem hvilke pasienter som kan ha nytte av denne behandlingstjenesten og hvordan det går med de som blir transplantert på sikt.

Oppsummering:

- Det er behov for å videreføre en nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon.
- Det fremgår at tjenesten har utarbeidet kvalitetsmål og at kvaliteten på tjenesten er på nivå med andre sammenlignbare land.
- Tjenesten er likeverdig tilgjengelig.

Konklusjon

Helhetlig gjennomgang viser at denne tjenesten drives i tråd med intensjonen.

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.

300617 arl