

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

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS)
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Unit for Deep Brain Stimulation.
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus (OUS) HF og St. Olavs Hospital HF.
Helseregion:	Helse Sør-Øst RHF og 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
Fagområdet funksjonell nevrokirurgi ble gjennomgått og vurdert i 2009, og godkjent iht gjeldende regelverk som Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering 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 oppgitt egne henvisningskriterier. Den funksjonsfordeling mellom sykehusene som ble vedtatt i 2011, ble vedtatt opphevet fra 7. januar 2017. Ved gjennomgang av tjenesten i 2009 ble det anslått at 50 – 70 pasienter ville ha behov for denne behandlingen årlig. Det ble behandlet 73 nyhenviste pasienter i 2016. 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 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. Denne tjenesten er tilnærmet likeverdig tilgjengelig. Ved å summere tallene for de siste 5 år ser en at Helse Vest henviser færre og Helse Midt-Norge henviser flere enn hva bosetting skulle tilsi. Antall henviste pasienter varierer fra år til år både nasjonalt og fra de ulike helseregioner. Tidligere har det vært lang ventetid ved OUS. Antallet behandlede pasienter økte i 2016 pga økt kapasitet ved OUS. Det rapporteres nå at ventetiden er redusert og er innenfor retningslinjene for denne behandlingen.
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. Tjenestestedene har utviklet egne nettsider som er lett søkbare. Disse vil bli videreutviklet i 2017.
Forskning
Det fremgår at fagmiljøet knyttet til tjenesten driver forskning. Det vises til publiserte vitenskapelig artikler og forskningsprosjekt som pågår ved begge tjenestestedene. Tjenesten deltar i ulike multisenterstudier og deltar aktivt i internasjonale forskningsnettverk.
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 ikke av rapporteringen hva som er tjenestens kvalitetsmål og om kvalitetsmålet er nådd. Det opplyses at tjenesten kan vise til behandlingsresultater på høyt internasjonalt nivå. Det vises til studier som er publisert i nasjonale og internasjonale tidsskrift. Det er etablert kvalitetsregistre ved begge tjenestestedene. I tillegg jobbes det med å utvikle et nasjonalt parkinsonregister som tjenesten vil benytte. Det fremgår at det har vært praktisert ulike pasientforløp avhengig av kompetanse i ulike helseforetak. Det er uklart i hvilken grad dette påvirker kvalitetsdata knyttet til oppfølging av pasienter etter behandling ved tjenesten. Tjenesten har i samarbeid med faglig referansegruppe kommet frem til ulike kvalitetsdata som skal presenteres og gjøres tilgjengelig i årsrapporten for tjenesten.
Faglig referansegruppe
Det er oppnevnt en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent årsrapport for tjenesten. Det fremgår at referansegruppen har årlige møter med tjenesten og deltar i utarbeidelse av årsrapporten. Gruppen har bidratt til utarbeidelse av henvisningskriterier og pasientforløp. Referansegruppen har ikke bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten. Referansegruppens tilbakemelding gir et dekkende inntrykk av hvordan tjenesten fungerer.
Tilleggsinformasjon
Det ble gjennomført en gjennomgang av innholdet og organiseringen av denne tjenesten i 2016. Dette på bakgrunn av at fagmiljøet i Trondheim og Helse Midt-Norge RHF søkte om å utvide indikasjonsstillinger for behandling med DBS ved St. Olavs hospital. Fra tidligere var det besluttet en funksjonsfordeling for denne flerregionale behandlingstjenesten ved at behandling med DBS på indikasjon Mb. Parkinson kunne gjøres på begge sykehus mens behandling med DBS på andre indikasjonsstillinger kun skulle foregå ved OUS. Denne funksjonsfordelingen ble besluttet opphevet fra januar 2017. Fra i år skal den flerregionale behandlingstjenesten gi tilbud om behandling med DBS på de samme indikasjonsstillingene ved de to sykehusene.
Vurdering:
Denne behandlingstjenesten ivaretar et behandlingstilbud som krever spesialisert utstyr, tverrfaglig spesialisert kompetanse og ferdigheter. Tjenesten er derfor sentralisert og godkjent som en flerregional behandlingstjeneste. Antallet nye tilfeller og kravet til kompetanse og tilgjengelighet tilsier fortsatt sentralisering av tjenesten. Det fremsettes i referansegruppens rapport en uttalelse fra referansegruppens medlem fra Helse Bergen HF at denne tjenesten bør regionaliseres. Antall opererte pasienter og kompetansen ved Nevrokirurgisk avdeling tilsier at denne behandlingen også burde kunne gjennomføres på Haukeland universitetssykehus. Denne diskusjonen var også reist i forbindelse med en gjennomgang av tjenesten i 2009. Det ble den gang nedsatt en faglig utredningsgruppe som skulle vurdere fremtidig organisering av denne tjenesten. I utredningsgruppens rapport fremkommer de argumenter som nå

fremføres fra Helse Bergen HF. På bakgrunn av gjennomgangen i 2009 ble denne tjenesten godkjent som en flerregional behandlingstjeneste i 2011. Det fremkommer ikke nye argumenter ved årets gjennomgang som gir grunn til å revurdere denne beslutningen.

Tjenestens resultatmål er knyttet til likeverdig tilgjengelighet og kvalitet på behandling. Ut i fra innrapporterte tall og fordeling mellom helseregioner er denne tjenesten tilnærmet likeverdig tilgjengelig. Tjenesten mener at variasjonene i antall henvisninger er tilfeldige og kan reflektere ulik henvisningspraksis. Tjenesten viser til publiserte artikler og at de har behandlingsresultater som er på et internasjonalt nivå. Det etterlyses imidlertid en tydeliggjøring av hva som er tjenestens kvalitetsmål.

Det fremgår av referansegruppens tilbakemelding at det er behov for å avklare bedre rutiner for den postoperative fase. Behandlingstjenester skal ha et helhetsperspektiv som omfatter hele sykdomsforløpet og skal bidra til helhetlige pasientforløp. Det vil være naturlig at behandlingstjenesten i samarbeid med referansegruppen avklarer disse rutinene.

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, faglige utfordringer og hvilke resultater tjenesten har oppnådd mht økt kvalitet og tilgjengelighet. Dette stiller krav til innholdet i rapporten. Tjenestens årsrapport gir et dekkende bilde av tjenestens virksomhet. Det er behov for at tjenesten i større grad viser til kvalitetsmål og de resultater tjenesten oppnår. Tjenesten påpeker selv at dette blir det jobbet med.

Oppsummering:

- Det er behov for å videreføre et nasjonalt behandlingstilbud for dyp hjernestimulering
- Det fremgår ikke hva som er tjenestens kvalitetsmål og om kvalitetsmålene er nådd.
- Tjenesten er tilnærmet likeverdig tilgjengelig.

Konklusjon

Helhetlig gjennomgang viser at det er ikke fastsatt kvalitetsmål for denne tjenesten.

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.