

Referansegruppens tilbakemelding for flerregionale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Merk: Det leveres et felles rapport fra de to sentrene som utgjør den flerregionale tjenesten.

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS)
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Ole-Bjørn Tysnes
Navn på brukerrepresentant	Magne Wang Fredriksen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsелеksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet. 2. Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen. 3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region. 4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: Referansegruppen mener behandlingstjenestens rapport er dekkende. Det foreligger fortsatt utfordringer for behandlingstjenesten. Ventetid, samarbeid mellom de to behandlingsstedene og etablering og rapportering av relevante kvalitetsparametre er eksempler. Referansegruppen har etterlyst harmonisert oppfølging av pasienter som er behandlet. Behandlingstjenesten har gitt uttrykk for et ønske om standardisering av oppfølgingen av opererte pasienter og vil arbeide for	

dette.

Referansegruppen registrerer at behandlingstjenesten legger frem alle parkinson/dystoni-relaterte publikasjoner som relevant forskning.

Konkret til punktene over:

1. Alle helseforetak er informert om tjenesten og om fremgangsmåte for å henvise pasienter.
2. Det er ikke helt klarlagt hvordan spesielt oppfølgingen av pasienter skal være postoperativt.
3. Tjenesten drives etter intensjonen.
4. Vi er ikke kjent med kliniske forskningsprosjekt fra egen region som er knyttet til behandlingstjenesten.
5. Referansegruppen er ikke kjent med konkrete problemer som tilsier rapport til eget helseforetak

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

6. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslang) oppfølging.
7. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
8. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de tjenester som gir den høyspesialiserte behandling.
9. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
10. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
11. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer etter intensjon i forhold til innbyggere i egen region.

Referansegruppens tilbakemelding:

6. Behandlingstjenesten vil arbeide for å etablere bedre rutiner for oppfølgingen av opererte pasienter.
7. Referansegruppen er ikke kjent med at slik informasjon foreligger
8. Ingen konkrete problemer
9. Regsiter foreligger ikke, men er etterlyst.
10. Referansegruppen kjenner til at det er gjort en analyse av tilgang til avansert Parkinsonbehandling som vil bli publisert i «Tidsskriftet». Vi er ikke kjent med andre vitenskapelige prosjekter knyttet til tjenesten.
11. Alle medlemmer i referansegruppen har bidratt til denne tilbakemeldingen. Fra hver region tilbakemeldes:

Helse Vest:

Regionen har en stor nevrokirurgisk enhet og relativt stor poulasjon. Det fremstår tungvindt og unødvendig at denne tjenesten er etablert som en flerregional tjeneste. Vi mener at Nevrokirurgisk avdeling ved Haukeland burde kunne gjøre

denne type operative inngrep. Antallet opererte pasienter og kompetansen ved Nevrokirurgisk avdeling tilsier at behandlingen også burde kunne gjennomføres på Haukeland.

Helse Nord:

Fagmiljøene ved Nevr. avd. ved UNN Tromsø og Nevr. avd. ved Nordlandssykehuset i Bodø er i hovedtrekk godt fornøyd med DBS-tilbudet ved RH og St. Olav.

Avklaring om tidspunkt vedr. postop. stimulator-oppfølgning ønskes klargjort.

Ventelistene er innenfor det akseptable, og kommunikasjon med RH / St. Olav er bra. Tilbudet om opplæring / hospitering er bra, vi er blitt godt mottatt og det har vært tilrettelagt tilfredstillende.

Helse Sør-øst:

Tjenesten fungerer tilfredstillende og etter intensjonene for innbyggerne i Helse-Sør-øst.

Helse Midt:

Nevroklinikken på St. Olavs Hospital har som tidligere korte ventetider for både poliklinisk vurdering og DBS-operasjon for pasienter med Parkinsons sykdom, tremor og dystoni. Postoperativ oppfølging avhenger av m.a. av pasientens bosted, lokal neurologisk kompetanse og medisinske forhold. I 2016 var nyopererte pasienter i gjennomsnitt tre ganger til poliklinisk kontroll ved Nevroklinikken, St. Olavs Hospital, innen 6 måneder etter kirurgi. Samtlige opererte pasienter skal til kontroll hos nevrolog innen tre måneder etter kirurgi. St. Olavs Hospital har kapasitet til å øke antallet operasjoner i 2017 med like korte ventetider. Angående pkt. 7 viser en til for eksempel "Norsk Elektronisk Legehåndbok – Nevrologi (Nevro-NEL)" som oppdateres jevnlig og til behandlingsstedenes nettsider hvor det er tilgjengelig informasjon om behandlingen og behandlingsforløp. Angående pkt 9: Kvalitetsregister for virksomheten er etablert i 2012. Det har i flere år foregått systematisk datainnsamling for å evaluere behandlingseffekt og komplikasjoner med validerte effektmål. Det foreligger REK-godkjennelse til å fortsette med denne registreringen i ytterligere noen år. Utover dette presenteres logistikk og virksomhetstall (antall operasjoner, hjemfylke/helseregioner, ventetider, komplikasjoner) i de årlige rapportene. Det vil som anført være hensiktsmessig å koble seg opp mot Norsk Parkinsonregister når dette er etablert og i drift. For øvrig: Det går med uforholdsmessig mye tid til å rapportere om en veletablert og evidensbasert behandling. Behandlingen har vært tilgjengelig i en årrekke, den neurologiske og nevrokirurgiske kompetansen er tilgjengelig flere steder i landet og behandlingen er forbundet med lav risiko. Kravene til rapportering overgår langt det som kreves for behandlingen av minst like alvorlige, komplekse og risikofylte neurologiske og nevrokirurgiske tilstander. Jfr kommentaren fra Helse Vest.

Brukerrepresentant:

Jeg synes rapporten gir et greit bilde av tilbakemeldingene vi har gitt tjenestene, og som

vi fortsetter å peke på. Det er fortsatt noen utfordringer. Tjenestene bør forbedre innsamling av data for å kunne føre bedre kontroll med egen tjeneste og effektene av denne. En kobling mot NKBs etablering av Norsk Parkinsonregister synes fornuftig. Vi har som nevnt vært opptatt av den post-operative oppfølgingen, der mange opererte har meldt at tjenestene har vært vanskelig tilgjengelig. En avklaring av oppgavefordelingen mellom operasjonssentrene og de lokale nevro.avdelingene bør tilstrebes. Mange pasienter har etterspurt et oppfølgingstilbud i form av Lærings- og mestringskurs og/eller tilpasset rehabiliteringstilbud a-la tilbudene på Kastvollen Rehabiliteringssenter i Midt- Norge og Unicare Fram Helserehab i Bærum.

Tilbud om fornyet vurdering

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivaretatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Det er ingen grunn til å tro at denne rettigheten ikke er ivaretatt.