

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til lederen av behandlingstjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering
Lokalisering:	St Olavs Hospital og Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet
Tjenestens innhold	
1. Det forutsettes at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester har utarbeidet egne henvisningskriterier. Det bes om at tjenestens henvisningskriterier legges ved spørreskjemaet.	
2. Gi en kort beskrivelse av insidens for de diagnosene som inngår i tjenestens ansvarsområde. (Med insidens menes i denne sammenheng antall genuint nye pasienter som er behandlet ved den nasjonale tjenesten i et aktuelt kalenderår. Hver pasient skal telles bare en gang i livet.) Pasientgruppene som håndteres har til dels meget forskjellige bevegelsesforstyrrelser og Parkinsongruppen er klart den største med litt over halvparten av pasientene: Henvist til tjenesten ca 110 (aktuelt opererte pasienter + pasienter som ble utredet for operasjon, men der det ikke ble funnet at operasjon burde eller kunne utføres. Pasienter med Tremor og Dystoni er litt færre, men utgjør sammen en vesentlig andel av de henviste pr år og er kanskje noe økende ettersom alternativet blir mer kjent. I 2016 var fordelingen av opererte: 47 Parkinson, 12 Dystoni og 13 Tremor. Operasjonstallet økte i 2016 på grunn av økt kapasitet ved OUS, ikke pga en økt henvisning.	
3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år? Nei. Henvisning av nye pasienter er stabil, men vi har arbeidet med å øke kapasitet slik at ventetiden for pasientene reduseres. Dette har ved OUS vært vår største utfordring, men vi kan nå (2016) rapportere at ventetiden er innenfor retningslinjene begge steder etter omlegging av	

pasientlogistikk og varig økt kapasitet ved OUS nevrokirurgisk avdeling.
4. Finnes det andre behandlingsmetoder for de diagnoser/skader som inngår i tjenestens ansvarsområde? Ingen nye behandlingsmetoder. Dette er sammen med Duodopa behandling og apomorfin-pumpe avansert behandling av langtkommen Parkinson sykdom. Ved Tremor og Dystoni er behandlingen også forbeholdt pasienter med langtkommen eller svært plagsom sykdom. Resultatene er for alle diagnosegrupper gode og avhengig av god preoperativ vurdering og seleksjon..
5. Hva er hovedbegrunnelsen for at denne tjenesten fortsatt skal være sentralisert? Et relativt lite antall pasienter (ca 70 årlig som opereres , av ca 100-150 som henvises til tjenesten) og avhengighet av et sterkt stedlig tverrfaglig samarbeid mellom en nevrokirurgisk avdeling og nevrologisk avdeling med spesialkompetanse innen bevegelsesforstyrrelser. Virksomheten må for begge disse avdelinger utgjøre en vesentlig andel av pasientgrunnlaget - både for å oppnå klinisk erfaring med alle sider av pasienthåndtering og at det ledsages av akademisk aktivitet. Disse forutsetninger er gjennom mange år etablert både ved OUS og St Olavs Hospital og en oppdeling av et såpass lite pasientantall på flere avdelinger ville antagelig over tid gi dårligere kvalitet - alle steder.
Bemannings
6. For å sikre kontinuitet er det forutsatt at det skal være ansatt minst tre fagpersoner pr. fagspesialitet som kan ivareta behandlingstilbudet i en nasjonal behandlingstjeneste. Gi en kort redegjørelse for hvordan dette kravet er oppfylt for denne tjenesten. Både ved St Olav og ved OUS Rikshospitalet er det 3 eller flere som er faste aktører i behandlingstjenesten (St Olav 2 nevrokirurger og 1 nevrolog, OUS 3 nevrokirurger og 4 nevrologer). Det er etablert faste månedlige møter mellom de nevrologiske og nevrokirurgiske avdelinger der pasienter utredet for bevegelsesforstyrrelser diskuteres og indikasjon for dyp hjernestimulering (DBS) bestemmes. Alle pasienter som henvises til tjenesten innlegges først i nevrologisk avdeling for en grundig vurdering av hittidig behandling, muligheter for ytterligere medikamentforbedringer før egnethet for DBS vurderes. Dette krever nevrologisk spesialkompetanse - og det nevrokirurgiske miljøet behøver erfaring med planlegging og utførelse av inngrepet. Her er pasientgrunnlaget en viktig faktor - for alle deler av miljøet som står for utvelgelse og gjennomføring. Oppdatering gjennom kongress og kursdeltagelse, vitenskapelig virksomhet og publisering henger nøye sammen med at pasientene utgjør en viktig del av aktiviteten i de involverte avdelinger. Vi mener at de ca 70 pasienter til tjenesten nå behandler er sikret et tilbud på internasjonalt nivå gjennom at disse elementene er på plass både ved St Olav og i OUS.
Kvalitet
7. Nasjonale tjenester skal bidra til økt kvalitet på utredning og behandling av en definert og avgrenset pasientgruppe. Det bes om dokumentasjon på oppnådde behandlingsresultater

og andre kvalitetsmål som tjenesten har etablert.

Det publiseres i nasjonale og internasjonale fagtidsskrifter fra uliketil enhver tid pågående studier. En henviser til alle de siste rapportenes publikasjonslister. Resultatene er på høyt internasjonalt nivå, og disse mer vidløftige gjennomgangene av tjenestens resultater innenfor de ulike pasientgruppene, må sies å være den viktigste "selvrapporteringen" som speiler tjenestens kvalitet.

Vi legger ved noen utvalgte referanser som viser både behandlingsresultater og indikerer bredden på den forskning som foregår. Begge steder er det pågåendekliniske studier og molekylærgenetisk forskning på Parkinson, ved OUS også når det gjelder Tremor og Dystoni. Professorene Dietrichs og Aasly, henholdsvis OUS og St Olav har begge arbeidet aktivt i internasjonale fora med nasjonale og internasjonale retningslinjer for behandling av pasienter med Parkinsons sykdom. Både ved St Olav og ved OUS deltar fagmiljøene aktivt i internasjonale forskningsnettverk og er gjennom dette under kontinuerlig oppdatering. Deltagelse på internasjonale møter og samarbeid med andre avdelinger med stor virksomhet innen dyp hjernestimulering både i Europa og Norden er en selvfølge.

Se eget vedlegg (3) for utvalgte publikasjoner i nasjonale og internasjonale fagtidsskrifter, samt de Kvalitetsmål tjenesten har satt - og arbeider med å utvikle for at de skal kunne bli egnet for rapportering i Årsrapport og på nettstedet evt.

Kompetansespredning

8. En nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal blant annet spre informasjon om tjenestens innhold, behandlingstilbud, henvisningskriterier, henvisningsrutiner og understøttelse av at helhetlig pasientforløp til helsepersonell og brukere av tjenesten. Det forventes derfor at alle nasjonale tjenester har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved.

Tilleggsinformasjon

9. Eventuelle andre forhold som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste:

En slik tjeneste bygges opp av fagmiljøene over år og den trenger forutsigbarhet for at stadig utvikling skal finne sted. Den må prioriteres av foretaket og utstyrstung som den er (stereotaktisk utstyr, eventuelt robot og stadig oppgradering av tilgjengelige billeddiagnostiske metoder) må prioriteringen også medføre investeringer i nødvendig utstyr. .

Signering av ansvarlig leder

Dato og underskrift:

28.02.17 Arild Egge

Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning
- Henvisningskriterier til tjenesten
- Dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål

191216 arl

KOMPETANSESPREDNINGSPLAN (DBS)

(vedlegg 2)

Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS) er opprettet fordi det på landsbasis er en liten pasientgruppe og behandlingen krever spesialkompetanse.

Mål for kompetansepredning:

- Å sørge for at tjenesten er likeverdig tilgjengelig for alle helseregioner, alle foretak.
- Sette henvisende nevrologer og nevrologiske avdelinger selv i stand til å følge opp pasienter som tjenesten behandler, samtidig som tjenesten selvsagt er forpliktet til å følge opp i alle tilfeller der dette ikke er mulig eller ønskelig lokalt.
- Spre kunnskap om behandlingsformen til både allmenhet, pasienter og pårørende og nye leger
- Spre kunnskap om resultater av behandlingen
- For tjenestens robusthet er kontinuerlig intern kompetanseoverføring ved utdanning av egne kirurger nødvendig (intern kompetansespredning).

I 2016 har tjenesten undersøkt den fylkesvise fordelingen av antall opererte /100000 innbyggere og diskutert dette i møte med referansegruppen. Det synes IKKE å foreligge noen sikker skjevfordeling og tjenesten synes derfor å være like tilgjengelig for alle deler av landet. Det eksisterer likevel en viss variasjon som synes mer tilfeldig og dette kan reflektere ulike henvisningspraksis som tjenesten likevel må møte med ulike tiltak.

Plan:

- Tjenesten samarbeider med referansegruppen med sine representanter for alle regionene som er informasjonskilder inn til tjenesten. Man har diskutert reetablering av kurs/seminar annethvert år åpne for alle interesserte nevrologer og nevrokirurger fra hele landet. Det første møtet ble derfor arrangert av tjenesten 2016 og neste er planlagt 2018 – og slik annethvert år fremover.
- Utarbeide informasjonsmateriell rettet mot leger: Informasjonsbrosjyre om DBS ved Parkinsons sykdom rettet mot allmennleger (NTNU, "Ekspert i team"). Norsk elektronisk Legehåndbok (NEL) inneholder «Henvisningsskjema for pasienter som skal vurderes for DBS» - dette verktøyet er i vanlig bruk blant norske leger og skal holdes oppdatert. Hvert av foretakene skal holde egne nettsider og informasjonen på helesenorge.no skal utvikles som kanskje det viktigste nettbaserte informasjonsverktøyet fremover.
- Foretakenes nettsteder skal det fortsatt arbeides med slik at aktuelle ventetider oppdateres jevnlig. Henvisningskriterier ved de to steder ligger der og sidene må linkes til andre nettsteder som Pasientforeningenes og helsenorge.no. Dette må det fortsatt arbeides med ettersom dette er avhengig av utviklingen av de andre nettstedene og ekstern kompetanse på slike nettløsninger.

HENVISNINGSKRITERIER TIL FLERREGIONALTJENESTE (DBS) (Vedlegg 1)

Aktuelle diagnoser ICD 10:

Parkinson G 20

Essensiell tremor G 24

Dystoni G 25

Flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS) er et tilbud for behandling av Parkinson sykdom, Dystoni, og Essensiell tremor.

Disse tilstander kan behandles med godt resultat medikamentelt i tidlig sykdomsfase. Dersom medikamenter ikke lenger gir tilfredsstillende sykdomskontroll ved langt fremskreden sykdom eller i tidligere fase ved mer aggressiv symptomutvikling, kan en god del pasienter egne seg for kirurgisk behandling.

Pasienter med disse diagnosene og plagsomme bevegelsesforstyrrelser kan derfor henvises Nevrologisk avdeling ved St Olav eller Bevegelsesenheten ved Nevrologisk avdeling, OUS-Rikshospitalet for vurdering av kirurgisk behandlingsmulighet. Pasienten vil da bli grundig vurdert og testet av nevrologer med spesiell kompetanse innen bevegelsesforstyrrelser og indikasjon avgjort i et felles møte med nevrokirurger som har bred erfaring med slik nevrokirurgisk behandling.

- Professor Dietrichs har arbeidet med en Behandlingsalgoritme for Parkinson som publiseres i Acta Neurologica denne våren og den vil bli distribuert til landets nevrologiske avdelinger.
- Avdelingene som inngår i tjenesten har stående tilbud for de nevrologiske avdelingene om å hospitere ved OUS og St. Olav for å lære mer om bevegelsesforstyrrelser generelt og Parkinson spesielt. St Olav har i 2016 hatt 2 LIS fra andre avdelinger (Molde og Tønsberg) og ved OUS er det kontinuerlig 4-5 LIS i sideutdanning som får erfaring med operasjon og oppfølging. Dette tilbudet vil kontinueres og gjøres kjent ved henvendelser til kolleger og samarbeidende avdelinger.
- Delta ved åpne møter - samarbeid med Norges Parkinsonforbund ved foredragsvirksomhet og utarbeidelse av skriftlig opplysningsmateriell som deles ut ved behandlingsstedene og andre nevrologiske avdelinger. Dette gjøres.
- Behandlingstjenesten tilbyr fortsatt opplæring i bruk av justeringsenheter i forhold til pasienter med stimulatorer
- Det er startet opp *intern* kompetansespredning ved at ytterligere 2 kirurger ved nevrokirurgisk avdeling, OUS/RH deltar ved DBS operasjoner og deltar på kurs.
- Resultater: Det etableres et Parkinson register ved Stavanger Universitetssjukehus og tjenesten vil ta kontakt for å tilby resultater av kirurgisk behandling til databasen - et tiltak for å gjøre resultatene av behandlingen kjent utover publikasjoner i tidsskrifter. Foretakene har ellers sine kvalitetsregistre og databaser for forskningsprosjekter.

I møte med Referansegruppen (jan 2017) ble det bestemt at *som hovedregel skal pasientene etter implantasjon og den første 3 mnd postoperative kontroll, tilbakeføres for den videre oppfølging til egen Region*. Dette gjelder ikke dersom det ikke finnes kompetanse eller er realistisk å utvikle dette lokalt.

Tjenesten vurderer at den arbeider aktivt for å realisere kompetansespredning på flere nivå: Kompetanse om selve behandlingsalternativet, tjenestens innhold og tilbud om kompetanseoverføring til de andre helseregionene for oppfølging av pasientene med slik avansert behandling lokalt. I samarbeid med referansegruppen identifiseres problemer de henvisende avdelinger opplever. Konkret har man ved årets rapport innarbeidet data som viser aktuelle *ventetider* ved innrapportering, *komplikasjoner* og det vurderes om det er mulig å også for senere rapporter oppgi effektmål. Dette er ikke noe enkeltmål som lett uttrykker valide behandlingsresultater, fordi bedring skjer langs flere ulike akser. Men, tjenesten arbeider med noen forenklete skalaer som ble diskutert med referansegruppen som kan tenkes å være aktuelle verktøy det kommende året.

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for DBS
Lokalisering:	Helse Sør-øst og Helse Midt
1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen? 1 x per år	
2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport? Ja. Diskuteres på møtet mellom referansegruppen og tjenesten. Det er likevel tjenesten som utarbeider rapporten	
3. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av henvisningskriterier og henvisningsrutiner? Kun gjennom diskusjon i det årlige møtet med tjenesten	
4. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten? Nei	
5. Mandat for faglige referansegrupper forutsetter at det enkelte medlem skal overvåke om tjenesten drives etter intensjonen, når det gjelder å gi et klinisk tilbud til pasienter fra egen region. Har referansegruppens medlemmer etablert rutiner for tilbakemelding til eget RHF? Nei. Det har inntil nå ikke vært kontakt mellom referansegruppen og RHF som ikke	

innehar tjenesten
6. Har tjenesten etablert et system for å ivareta brukermedvirkning? Brukerrepresentant er medlem av referansegruppen. Ut over dette er jeg ikke kjent med at der er etablert et system for brukermedvirkning
Tilleggsinformasjon
7. Dersom du har informasjon som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste, så kan dette beskrives her:

191216 arl