

I. Ekspertpanelets funksjon

Ekspertpanelet har siden etablering i 2018 gitt en vurdering av alle henviste pasienter med bruk av høyt kompetente fagfolk og med kort saksbehandlingstid.

Selv om det er forhold ved Ekspertpanelets funksjon som kan forbedres, endres og evt. utvides, må det være et overordnet mål at panelets etablerte, raske og kompetente behandling av henvisninger videreføres.

II. Tekniske løsninger

Pwc poengterer i sin rapport at den tekniske løsningen benyttet av Ekspertpanelet, Checkware, er beskrevet som tungvint, lite intuitiv og uoversiktlig, og at det bør gjøres forbedringer med tanke på informasjonssikkerhet.

I utgangspunktet har det i Norge så langt ikke vært noen IKT-løsning som gjør det mulig for fagfolk som befinner seg i hver av de fire helseregioner og skal samarbeider nasjonalt, å få innsyn i den samme fullstendige pasientdokumentasjonen for den enkelte pasient. Ved etablering av Ekspertpanelet var det uaktuelt å vente flere år på at en slik løsning skulle utvikles, og man var for samtidig opptatt av at man ikke skulle sende papirdokumenter per brev.

Man måtte velge en best mulig eksisterende løsning som like vel var langt fra å ville møte alle ønskede funksjonskrav. Den tekniske løsningen Checkware var allerede i bruk til andre formål i Helse Bergen, og man så på dette som et alternativ som samsvarte med ønsket om en snarlig og effektiv måte å få gitt så mye informasjon som mulig til alle panelets medlemmer elektronisk.

Som Pwc har observert har det foreligget en varierende og uheldig praksis ved bruk av Checkware når det kommer til nedlasting og lagring av pasientinformasjon på private, usikrede lagringsmedier.

Aktuelle tiltak:

- Det anerkjennes at Checkware ikke er en ideell teknisk løsning. Man bør sette ned en gruppe som kan vurdere andre mulige alternative løsninger som finnes tilgjengelig, og hvordan den løsning man til enhver tid har eller etablerer kan brukes optimalt og eventuelt modifiseres.
- Det er foreslått en løsning med bruk av Helsenet og dette bør man se nærmere på.
- Gjennom god opplæring og tilgang til prosedyrer for alle involverte parter optimaliserer man bruken av den til enhver tid gjeldende løsningen.

III. Nye pasientgrupper og veiledende grense

A. Avgrensning når det gjelder diagnoser og forventet levetid

I mandatet til Ekspertpanelet heter det: «Ekspertpanelet skal gi medisinskfaglige vurderinger om behandlingsalternativer for alvorlig syke enkeltmennesker med kort forventet levetid». Det er ingen begrensninger basert på diagnose (f. eks. når det gjelder ALS) for hvem som kan henvises til vurdering hos Ekspertpanelet, noe som også bekreftes i Pwc's rapport. Rapporten beskriver at alle som har henvendt seg med ønske om en vurdering av Ekspertpanelet har fått vurdert sin sak.

Siden panelet i stor grad er satt sammen av onkologer og dette er kombinert med formuleringen «Forventet levetid på under ett år er en veiledende grense.», kan dette likevel gi et inntrykk av at det først og fremst er aktuelt å henvende seg om pasienter med onkologiske tilstander.

Hvor lang levetid den enkelte pasient kan ha vil ofte være vanskelig å estimere og i mange sammenhenger er det kanskje ikke essensen i evalueringen. For mange alvorlige sykdommer kan den situasjon at det ikke finnes noen sykdomsrettet behandling oppstå også der forventet levetid er klart lenger enn ett år.

Foreslåtte tiltak:

1. Inkludere en nevrolog i Ekspertpanelets faste medlemmer for å tydeliggjøre at ALS og andre alvorlige nevrologiske sykdommer er inkludert.
2. Videreføre og evt. supplere ordningen med tilknyttede fagpersoner utenfor selve Ekspertpanelet for å sikre kompetanse på medisinske områder der det er få saker.
3. Justere veiledende grense i mandatet til å ikke være 1 år, men heller bruke som utgangspunkt en situasjon der alle behandlingsalternativer har vært uttømmende utprøvd uten tilstrekkelig effekt og at det er snakk om en alvorlig tilstand. På denne måten vil utgangspunktet om at Ekspertpanelets hensikt er å gi pasienten og pårørende trygghet i at alle relevante behandlingsalternativer er vurdert, være bedre oppfylt i henhold til intensjonen.

En konsekvens hvis punkt 3 over gjennomføres, er antallet saker sannsynligvis vil øke og omfatte et bredere felt av medisinen, slik at apparat og kostnader med å drifte ordningen vil øke.

B. Organisering av henvisningsprosessen

Videre poengterer Pwc at organisering av hvordan man henviser til Ekspertpanelet praktiseres forskjellig i ulike HF. Det bemerkes bl.a. at på noen steder må behandlende lege søke/avklare med sykehusets/HF-ets ledelse før man henviser til Ekspertpanelet.

Foreslått tiltak:

Lik praksis ved henvisning til Ekspertpanelet bør etterstrebes på tvers av alle HF/sykehus. Prinsippet bør i fremtiden være at pasienten først skal få en optimal vurdering i egen region, om nødvendig med bruk av eget regionsykehus, slik det står

beskrevet i Ekspertpanelets mandat. Gitt at pasienten etter dette fyller kriteriene og ønsker en vurdering av Ekspertpanelet, bør regelen være at dette ønske oppfylles.

IV. Om Ekspertpanelet yter helsehjelp

Problemstilling har vært tidligere vært vurdert av jurister i de fire RHF, og konklusjonen er den samme som i Pwc`s rapport: Ekspertpanelet yter helsehjelp.

Dette medfører at man må ta hensyn både til helsepersonellovens §6 («Helsepersonell skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasient, helseinstitusjon, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift») og spesialisthelsetjenesteloven med tanke på understående diskusjon om hensynstagende til helseøkonomi.

V. Forholdet mellom Ekspertpanelet, Nye metoder og praktisering av gjeldende prioriteringskriterier

- Ekspertpanelet er et organ som gjennom behandling av enkelthenvvisninger er rådgivende for den enkelte pasient som er henvist og det helseforetak/sykehus som har behandlingsansvaret for pasienten.
- Ekspertpanelet er ikke et organ som fastsetter de overordnede prioriteringer av samfunnets ressurser eller andelen av disse som skal gå til spesialisthelsetjenesten. Dette er regulert av lovgivning, og Stortingets bevilgningsvedtak.
- Ekspertpanelet er ikke et organ som fastsetter den overordnede fordeling av spesialisthelsetjenestens ressurser mellom ulike pasientgrupper med ulike tilstander/diagnoser.
- Ekspertpanelet er ikke et organ som bestemmer hvilke nye metoder som skal innføres eller få et utvidet indikasjonsområde i spesialisthelsetjenesten.
- Ekspertpanelet er heller ikke et ankeorgan, og har ikke andre prioriteringskriterier å forholde seg til enn spesialisthelsetjenesten forøvrig. De viktigste kriterier vil være 1) Alvorlighet, 2) Nytte og 3) Ressursbruk, tilsvarende de hovedkriterier Stortinget sluttet seg til ved behandlingen av Prioriteringsmeldingen i 2016.

Samtidig skal Ekspertpanelet vurdere diagnostikk og behandling som ofte er ny, med begrenset kunnskapsgrunnlag. Man må derfor akseptere en større usikkerhet ved bruk av prioriteringskriteriene enn det som gjelder ved bruk av mer etablerte metoder for diagnostikk eller behandling.

Foreslåtte tiltak:

- Ekspertpanelet kan på fritt grunnlag *omtale* de behandlingstiltak panelet mener rent medisinsk kan være nyttig i det enkelte tilfelle. Panelet kan i sin *rådgivning* ikke anbefale å bruke metoder som er til vurdering i Nye metoder, eller der

Beslutningsforum har sagt nei for den aktuelle indikasjon. Panelet bør som tidligere kunne omtale unntaksordningen for metoder som er til vurdering i Nye metoder.

- Panelet kan naturlig nok ikke gjøre egne helseøkonomiske beregninger knyttet til den enkelte pasient. Det er også viktig at saksbehandlingstiden holdes lav. Ekspertpanelet bør likevel så langt det er mulig gi en beskrivelse av forventet ressursbruk (økonomisk og på andre områder) av de råd og anbefalinger som blir gitt. Det vil være begrenset til hva panelet kan finne raskt i tilgjengelige kilder, slik at ikke saksbehandlingstiden forlenges.

VI. Andre forslag i Pwc rapporten

A. Etablere nasjonale retningslinjer for off-label behandling.

Dette er et godt forslag, men oppfølgingen av dette hører inn Nye metoder, og der har dette arbeidet alt startet og den første rapport foreligger.