

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert behandling
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Torleiv Svendsen
Navn på brukerrepresentant	Henrik Peersen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. 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. 2. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig. 3. 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. 4. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll 5. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale 6. 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: 1. Dette er i hovedsak avklart der pasienter med behov for et spisset tilbud eller spesiell utredning henvises SSE. Henvisningspraksis vil naturlig variere fra de ulike helseregionene med bakgrunn i den kompetanse som foreligger ute i regionene. Henvisningspraksis varierer også fra lege til lege delvis beroende på manglende kunnskap om den nasjonale tjenesten. I de aller fleste tilfeller blir pasienten henvist tilbake til lokal nevrologisk avdeling. Det foreligger derimot noe unntak i forhold til dette – spesielt i forhold til pasienter bosatt i helse Sørøst hvilket gir en negativ skjevfordeling som ikke kan ansees heldig. 2. Dette synes relativt godt fulgt opp, men den elektroniske informasjonen er ikke godt nok kjent i de ulike deler av fagmiljøet. 3. Se punkt 6 4. Det er svært gledelig at det synes som om dette nå er kommet på plass	

5. Flere pågående studier også samarbeidende studier med ulike helseregioner – oppleves som positivt

6. Fra Helse Sørøst, Helse Midt og Helse Vest har man følgende felles uttalelse:

Når det gjelder beskrivelse av tjenesten så virker denne noe ufullstendig og rotete. Her bør primært nevnes tverrfaglig utredning, nevropsykologisk utredning, diagnoseavklaring/syndromdiagnostikk og medikamentomlegging/alternativ behandlingsstrategi samt utredning med tanke på epilepsikirurgi.

Beskrivelse av aktiviteten i 2013:

Avsnitt 10: Stadig navnebytte er uheldig for SSE. Dette har skapt noe missforståelse og forvirring. Vi mener man her bør skjære igjennom i årsrapporten og betegner det nasjonale epilepsisenteret som SSE.

Avsnitt 11: "SSE behandler den delen av epilepsipopulasjonen i Norge som har farmakoresistente anfall....." Dette gjøres jo også ved de andre nevrologiske avdelingene og vi mener derfor formuleringen: "SSE gir et spisset tilbud til den delen av epilepsipopulasjonen i Norge som har farmakoresistente anfall."

"70 % av alle epilepsipasienter behandles lokalt, ev. på regionssykehus. De øvrige ca 30 % behandles i tillegg på SSE." – Dette er ikke tilfelle anbefaler heller følgende: " De øvrige ca. 30 % kan være aktuelle for behandling ved SSE."

Siste avsnitt: Det er svært positivt at ventetiden på post 2 er kuttet betydelig ned. Derimot oppleves ventetiden fortsatt lang for mange pasienter, særlig for pasienter under kirurgikutredning. Når problemene aksentuerer, kan man ikke risikere å vente i 6 måneder eller mer.

Ekstra bemerkning: Viktig at man jobber mot kontinuitet i behandlingsapparatet. Stadig skifte av lege og sykepleiere svekker den totale kvaliteten

Aktivitet og nøkkeltall i 2013 Tallene bør presenteres i forhold til folketall i hver helseregion. Det synes som om det er klar overrepresentasjon fra Helse Sørøst, men usikkert da det ikke er relatert til folketall.

En del av forklaringen til skjevfordelingen skyldes nok i noen grad ulik kompetanse og interesse for fagfeltet epileptologi ved ulike nevrologiske avdelinger og i ulike helseregioner. Et annet forhold er også at de ulike regionene har ulik praksis i forhold til hvordan betaling for oppholdet skjer.

Poliklinisk virksomhet ved SSE bør holdes svært lav da dette i hovedsak vil komme pasienter fra nærområde til gode.

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

7. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.
8. 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.
9. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.
10. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
11. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

Referansegruppens tilbakemelding:

7. Dette oppleves som forholdsvis godt ivaretatt
8. Nærmest alle pasienter som kommer til SSE henvises fra lokal nevrologisk avdeling etter primær utredning og behandling der. Tilbudet til SSE burde nok kunne gjøres enda bedre kjent ved de nevrologiske avdelingene. SSE bør reise rundt å presentere sitt tilbud
9. Noe variabel opplevelse, men hoveddelen av pasienter får det kliniske tilbudet som det etterspørres om
10. Dette synes tilfredstillende
11. Se rapport vedr epilepsikirurgi

Tilbud om fornyet vurdering

Den faglige referansegruppen skal følge opp hvordan fornyet vurdering skal ivaretas på en likeverdig, hensiktsmessig og kostnadseffektiv måte innenfor tjenestens ansvarsområde. Det skal framgå av rapporten fra referansegruppen hvordan fornyet vurdering er ivaretatt.

Referansegruppens tilbakemelding:

Nytt evalueringsmøte høsten 2014 og ny tilbakemelding etter rapport februar 2015