

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 vestibularisscwannom
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Haakon Arnesen
Navn på brukerrepresentant	Ella Gjølme
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ 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 pasientsleksjon, 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: 1. Referansegruppens medlemmer opplever at de aktuelle HF og fagmiljø er informert om Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisscwannom og ønsket henvisnings- og oppfølgingspraksis. Dette gjelder for alle 4 helseregioner. Tilgjengelig elektronisk informasjon finnes på hjemmesiden til Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisscwannom (http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/nevrokirurgisk/nasjonal-behandlingstjeneste-for-	

[vestibularisschwannomer/Sider/side.aspx](#)).

2. Kontrollene kan utføres på lokal ØNH-avd, hos privatpraktiserende ØNH-spesialist eller på lokal nevrokirurgisk avd. Ved oppfølging på ØNH-avd/hos ØNH-lege kan man påvise endringer i hørsel – og likevektsfunksjonen. Legen/avdelingen som følger opp pasienten har ansvar for å bestille MR-kontroller slik det er ønsket fra Haukeland sykehus. Dersom man har tidligere MR-bilder å sammenlikne med og nye MR-bilder viser tilfredsstillende forhold (uendret eller mindre tumor) er det ikke nødvendig å sende MR-bildene til Haukeland sykehus. For Helseregion Nord ønsker man at MR-kontrollene utføres på UNN for å sikre tilstrekkelig kompetanse i vurdering av MR-bildene. Hvis henviser ønsker MR-bildene vurdert, kan pasienten henvises med brev og bilder for en vurdering på acusticusmøtet, Haukeland sykehus.
3. Referansegruppens medlemmer har utelukkende positive erfaringer med at Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom utfører tilfredsstillende utredning og behandling av pasientene henvist fra våre respektive helseregioner.
4. Det er sterkt ønskelig med oppretting av et klinisk kvalitetsregister for pasientgruppen. Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom har foreløpig ikke etablert et slikt register, hvilket er sterkt ønskelig. Før et slikt register er opprettet, er det ikke mulig å ha oversikt over pasientflyt/behandling av pasienter med vestibularisschwannom i hver helseregion. (dette punktet er utydelig/feilaktig omtalt i referansegruppens rapport for 2014).
5. Anmerkningene i referansegruppens rapport for 2014 om at nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet, sannsynligvis unnlot å henvise en del pasienter med vestibularisschwannom til Haukeland sykehus, ble påpekt til avdelingsleder. Siden da har Haukeland sykehus mottatt henvisninger fra nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet i forventet omfang, dvs. problemet ser ut til å være løst.

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. Pasienter med ensidig tinnitus, hørseltap og/eller nedsatt likevektsfunksjon bør utredes med MR caput/tinningbein for å utelukke vestibularisswannom. Alle pasienter med nypåvist vestibularisswannom på MR caput/tinningbein (og evt. CT caput/tinningbein), som er symptomgivende i form av hørseltap, tinnitus og/eller vertigo (svimmelhet) skal **henvises til: Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisswannom, Nevrokirurgisk avd., Haukeland sykehus, 5021 Bergen.** For Helseregion Nord skjer dette via nevrokirurgisk avdeling på UNN. Pasienter < 70 år med nypåvist vestibularisswannom skal henvises til Haukeland sykehus også når de ikke er symptomgivende. Pasienter som ved kontroll av kjent vestibularisswannom, ikke tidligere har vært henvist til Haukeland sykehus, skal også henvises til Haukeland sykehus etter de samme aldersgrensene som nevnt over. Oppfølging inkludert MR-kontroller kan skje lokalt på ØNH-avd, nevrokirurgisk avd. eller hos privatpraktiserende ØNH-spesialist. Haukeland sykehus styrer når og hvordan oppfølgingen ønskes.

Et unntak til dette er pasienter med NF 2 (neurofibromatose 2) som vurderes av «Multispesialist team for NF1 og NF2» ved OUS-Rikshospitalet. Tverrfaglig team drøfter oppfølgingen og eventuelle behandlingsmodaliteter. I første omgang vurderer man om det er mulig med medikamentell behandling med Avastin. I noen få tilfeller er det nødvendig med kirurgisk intervensjon med fjerning av svulsten kombinert med innleggelse av ABI (hjernestammeimplantat). Disse kombinerte operasjonene kan utføres kun i utlandet (Uppsala/ Manchester) i og med at slik kompetanse ikke finnes i Norge per i dag. På sikt er det ønskelig at den type kirurgi sentraliseres i Norden for at pasientene får best mulig behandling og oppfølging. Dette må drøftes nærmere.

7. Haukeland sykehus vil fortløpende oppdatere hjemmesiden for pasienter med vestibularisswannom, tilgjengelig for brukere i hele landet.
8. Generelt mener referansegruppen at de rette pasientene med vestibularisswannom henvises til Haukeland sykehus. I Nord-Norge henvises de eksempelvis først til nevrokirurgisk avd. ved UNN for å sikre rett billedmessig diagnostisering ved nevrordiolog. M.a.o. er tilgjengelig nevrordiolog viktig for å sikre rett MR-diagnose.
9. Haukeland sykehus har som mål å bygge opp et klinisk kvalitetsregister for pasienter med vestibularisswannom, som skal være virksomt innen 1.halvdel av 2017. De vil derved generere en database på pasienter med vestibularisswannom. De regionale

helseforetakene bør etter hvert kunne supplere denne databasen fra sin helseregion.

10. Haukeland sykehus driver i henhold til etiske regler for forskningsetikk, i utstrakt grad kliniske studier på pasienter med vestibularisswannom, inkludert undersøkelse av biologisk materiale i svulstgenomet. De har studiesamarbeid med den anerkjente Mayo-klinikken i USA, som de har publisert ca. 10 artikler sammen med. Forskningen vil bidra til fortløpende endring av rutiner. Eksempelvis ser det ut til at eldre pasienter har økt risiko for utvikling av hydrocephalus etter stråleknivbehandling. Man må derfor være særlig oppmerksom på symptomer på hydrocephalusutvikling hos eldre pasienter som har mottatt gammaknivbehandling for vestibularisswannom.
11. Den årlige rapporten for 2015 er utarbeidet av Haukeland sykehus, men uten innvendinger fra medlemmene i referansegruppen.

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:

Referansegruppen sin erfaring er at evt. behov for fornyet vurdering av en pasient er godt ivaretatt av den Nasjonale Behandlingstjenesten.