

## 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.**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk epilepsi</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Torleiv Svendsen
Navn på brukerrepresentant	Henrik Peersen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. 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.</li><li>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.</li><li>3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.</li><li>4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
De ulike regionale representantene er oppfordret til å komme med egne tilbakemeldinger vedr pkt. 1 – 5. Alle regionene anser at dette kan besvares samlet da man ikke kan se at det er regionale avvik som må kommenteres ytterligere enn det som står i pkt 6. Brukerrepresentanten har kommet med egen tilbakemelding som er satt inn etter pkt. 5	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. I forhold il denne tjenesten er dette i hovedsak ivaretatt gjennom Spesialsykehuset</li></ol>	

for epilepsi (SSE) sin funksjon. Det er i hovedsak nevrologiske avdelinger og barneavdelinger ved landets sykehus samt privatpraktiserende spesialister innen samme fagområder som henviser pasienter til SSE. Innen disse fagmiljøene er Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) godt kjent gjennom årelang virksomhet og kompetansespredning innen fagområdet epilepsi og utredning med tanke på epilepsikirurgi. SSE har også de siste årene forbedret sin hjemmeside betydelig. På SSE sin hjemmeside er det lagt ut elektronisk henvisningsskjema der utredning m.t.p. epilepsikirurgi er en mulighet. Den elektroniske informasjonen har også gått igjennom en forbedring siste år. Skjemaet og hjemmesiden er derimot ikke godt nok kjent og referansegruppens medlemmer vil forsøke å bidra til en bedring av dette i sine respektive regioner.

2. Ansvarsfordelingen internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen synes godt avklart. Alle regionene har etter hvert opprettet større eller mindre epilepsiteam som ivaretar dette. Her foreligger det nok en viss forskjell mellom nevrologiske avdelinger og barneavdelinger. På barnesiden er det nok en større kompetanseforskjell mellom avdelingene og henvisningspraksis til SSE vil derfor variere avhengig av kompetansen som er tilstede på lokalt sykehus. Det kan som angitt i pkt. 8b være enkelte grensetilfeller mellom epilepsikirurgi og lesjonell kirurgi. Når det gjelder VNS så synes ansvarsfordelingen grei.
3. Referansegruppens medlemmer opplever at tjenesten drives etter intensjonen hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region. Det påpekes derimot fra barnelegene i referansegruppen at det synes som om barneleger/barnenevrologer er uteglemt i årsrapporten. Disse bør nevnes på samme nivå som nevrologene i forhold til samarbeide rundt epilepsikirurgi pasientene.
4. Flere av helseregionene har bidratt med pasienter til det nylig avsluttede DBS prosjektet. Positive tilbakemeldinger vedr. nytt epilepsiregister.
5. Ingen av referansegruppens medlemmer opplever at det er noen problemer knyttet til organisering internt i egen region. Når det gjelder problemer knyttet til den høyspesialiserte fase så vises til brukerrepresentantens innspill samt pkt.8 vedr uforutsigbarhet og ventetid i pasientløpet.

**Innspill fra brukerrepresentant:**

## **Innspill til nasjonal behandlingstjeneste kirurgisk epilepsi**

Epilepsiforbundet anser nasjonal behandlingstjeneste for epilepsikirurgi som en svært viktig behandlingstjeneste. Tjenesten gir et viktig behandlingstilbud til en svært sårbar pasientgruppe. Epilepsiforbundet har et tydelig ønske om en videre styrking av tjenesten og

har følgende innspill til årets referansegruppemøte. Innspillene retter seg mot delen av tjenesten som omhandler etablerte metoder innen hjernekirurgi, og derfor ikke VNS eller DBS operasjoner.

### **Lavt antall operasjoner**

Først er det viktig å påpeke det lave antallet operasjoner som utføres i Norge. At langt flere pasienter kunne vært utredet og behandlet kirurgisk i landet er et faktum. Epilepsiforbundet har fått forståelse for at dette ikke kun dreier seg om manglende henvisninger fra distriktene, men også er knyttet til et kapasitetsproblem ved den nasjonale behandlingstjenesten. Dette er en svært uheldig situasjon både for pasientene og fagmiljøene, som vi mener burde vært langt tydeligere adressert.

### **Tidsperspektiv**

Epilepsiforbundet har lenge påpekt at tiden for behandlingsforløpene er for lange. Vi er kjent med at det gjøres et arbeid for å korte ned tiden, med en ambisjon om at det skal gå maks 12 måneder fra utredningsstart til eventuell operasjon. Vi er naturligvis positive til at det gjøres tiltak, men ønsker å påpeke at ambisjonsnivået er satt ut ifra hva behandlingstjenesten ser som oppnåelig, og ikke ut ifra hva som er akseptabelt for pasientene. Pasienter som henvises til kirurgisk behandling for epilepsi er pasienter med en vanskelig livssituasjon, i tillegg til at de står overfor en forhøyet dødsrisiko gjennom behandlingsforløpet, og det er derfor ønskelig med langt mer effektive forløp enn det i dag legges opp til.

### **Informasjon**

Flere pasienter melder tilbake behov for tydeligere informasjon og bedre forutsigbarhet. Det er her snakk om inngripende prosedyrer som betyr mye for både pasient og pårørende, og informasjon i forkant er avgjørende for opplevelsen av å bli ivaretatt og tilliten man får til behandlingssystemet. Epilepsiforbundet har fått flere tilbakemeldinger fra pasienter som opplever å måtte etterspørre informasjon om hva de skal gjennomgå, og at det kan være vanskelig for øvrige familiemedlemmer å planlegge hverdagen over mange uker på grunn av uvisshet. Usikkerhet og uforutsigbarhet fører til ekstrabelastninger for både pasient og pårørende, og kunne vært klart redusert med tydeligere informasjon til pasientene.

### **Pasientflyt**

Det er også flere som melder tilbake at SSE og nevrokirurgisk avdeling fremstår lite samkjørte. Pasienter melder tilbake å ha mottatt tidvis motstridende beskjeder fra behandlere ved de to avdelingene, og at det er lite informasjon om hva som vil foregå under

innleggelse på avdelingen de overføres til. Dette gjelder både før og etter operasjon.

Det meldes også tilbake at pasienter opplever mye venting og sitter med inntrykk av at dagene med innleggelse kunne vært utnyttet langt mer effektivt frem mot operasjonen. Dette meldes tilbake både for SSE og nevrokirurgisk avdeling.

Epilepsiforbundet har også fått høre om pasienter som har hatt elektrodematte fjernet uten at epilepsioperasjon har blitt gjennomført i samme inngrep. Dette er stikk i strid med informasjonen som tjenesten selv har tilgjengelig på sine hjemmesider, der det forklares at matte og epilepsioperasjon gjøres samtidig. Dette utsetter også pasienten for unødvendig risiko med tanke på inngrep og gjør forløpene mer langvarige. Dette er en situasjon Epilepsiforbundet ser alvorlig på. Vi ønsker derfor en tilbakemelding på om dette har vært tilfelle i 2015 og i så fall hva årsaken er.

### **Postoperativt**

En svært positiv tilbakemelding er at flere pasienter sier å føle seg godt ivaretatt av enkeltindivider, og at man som pasient møter imponerende omsorg og kompetanse. Kirurgene beskrives som enestående og tilgjengelige, og sykepleiere som høyt kompetente og gode omsorgspersoner. Det fremstår derfor for oss at det er systemene det er behov for forbedringer i, og ikke i kulturen eller enkeltpersoners tilnærming til pasientene.

Det er derimot flere som har påpekt kritikkverdige forhold på postoperativ sengepost som gjør det svært vanskelig å få tilstrekkelig hvile etter operasjonen. Støy og aktivitet til alle døgnets tider, og at flere pasienter deler rom er svært ubehagelig for pasientene som har nok med ubehaget etter operasjonen. Dette er meldt inn for både voksne og barnepasienter.

Norsk Epilepsiforbund

v/ Henrik Peersen

Generalsekretær

## 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. Dette punktet er ivarettatt gjennom at alle pasienter utredes og følges opp postoperativt ved Spesial Sykehuset for Epilepsi (SSE), OUS. Det er en tydelig avklart ansvarsfordeling mellom SSE og Nevrokirurgisk avdeling RH samt fastsatte rutiner i forhold til samarbeid. Vagusnerve stimulator (VNS) kan implanteres hos de pasienter hvor resektiv kirurgi ikke er mulig. Selve implantasjonen av VNS gjøres nå ved flere nevrokirurgiske avdelinger i landet. Det er derimot viktig å påpeke at det er svært viktig at hos de pasienter der resektiv kirurgi kan være aktuelt, så må pasientene primært utredes via den nasjonale tjenesten for dette før eventuell implantasjon av VNS. Representantene fra helseregionene bekrefter at denne forutsetningen er til stede.
7. Både på OUS sin hjemmeside for nevrokirurgi og på SSE sin hjemmeside er det oppdatert informasjon om epilepsikirurgi. Man finner relativt lett informasjonen ved bruk av søkemotoren. Det har skjedd en klar forbedring av hjemmesiden etter 2014. Norsk Epilepsiforbund er også en viktig budbringer av tjenesten.
8.
  - a) Referansegruppen fremhevet i fjor at det største problemet med tjenesten var uforutsigbarhet og ventetid i pasientløpet. Man har sett en positiv tendens siste året der nå nytt prekirurgisk pasientløp foreligger ved SSE, nye prosedyrer er på plass og at den kirurgiske ventetiden har gått noe ned. Situasjonen er derimot fortsatt ikke tilfredsstillende med opp til 1 års ventetid for kirurgisk intervensjon.

Dette betyr at det fort går 2 år fra en pasient starter utredning til operasjon. Resultatmålet er her satt opp til maksimalt 1 år.

Referansegruppen er kjent med at pasienter har blitt rammet av plutselig uventet død ved epilepsi (sudden unexpected death in epilepsy - SUDEP) mens de sto i kø for epilepsikirurgi. Med den alt for lange ventetiden for epilepsikirurgi ved OUS har det lenge vært en bekymring at dette kunne skje. I Norge er det beregnet at rundt 30 unge mennesker hvert år dør av SUDEP. Kirurgipasienter tilhører en undergruppe med den desidert største risikoen med en forekomst på opp til 9,3 per 1000 per år (Dasheiff 1991), eller nær 1 % per leveår for den enkelte pasient. Vellykket epilepsikirurgi er vist å nærmest kunne eliminere denne risikoen: Blant pasienter som ble anfallsfrie etter epilepsikirurgi ble det ikke funnet noen tilfeller av SUDEP (Sperling et al. 1999; Nilsson et al. 2003). En vesentlig kortere ventetid for slik behandling vil derfor ventelig kunne redde liv, og dette burde være et sterkt argument for økt ressurstilgang og høyere prioritet til dette viktige behandlingstilbudet

Fortsatt kan man fastlå at ventetiden er for lang og at det synes som om overordnet ledelse ikke på en tilfredsstillende måte prioriterer dette da den lange ventetiden synes delvis å skyldes relativt enkle grep. Det ville være svært uheldig både for pasienter og for det norske epilepsifaglige miljøet dersom man må se seg nødt til å henvise pasienter for standard resektiv epilepsikirurgi til utlandet, for eksempel til svenske epilepsikirurgisentra.

b) Problemene med skjevfordeling er fanget opp der HSØ har en noe høyere andel enn øvrige helseregioner. En del av forklaringen til dette er at det nærmest er umulig å få en helt klar grenseoppgang hos enkelte pasienter om det dreier seg om epilepsikirurgi eller lesjonell kirurgi (så som enkelte tumor typer, hemangiomer etc). Dette medfører nok at enkelte av disse grenselandspasientene opereres ved andre enheter i landet, mens det ved OUS går inn under epilepsikirurgi hvilket bidrar til en skjevfordeling. Et annet poeng er at man i operasjonstallene i årsrapporten ikke har skilt ut VNS operasjonene. VNS operasjoner utføres også ved Haukeland Universitetssykehus, ved St.Olavs Hospital og ved Universitetssykehuset i NordNorge. Dette medfører en helt naturlig skjevfordeling og det er viktig at man ved neste års rapport skiller ut disse.

c) Det er som tidligere viktig med informasjonsspredning om det aktuelle tilbud – dette er nært knyttet til den nasjonale helsetjenesten ” Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi”.

9. Dette synes nå godt ivaretatt med det nye pasientregisteret. Registeret er i innkjøringsfase og vil forhåpentlig til neste år kunne komme med oppdaterte data.

10. Kliniske studier er iverksatt. Nyopprettet stilling for Phd student .

11. Man ser at dette er et uteglemt punkt. Referansegruppen har ikke deltatt i utformingen av årsrapporten. Årets årsrapport fra den nasjonale behandlingstjenesten beskriver på en god måte det store omfang og den kompleksitet denne behandlingstjenesten står ovenfor. Man savner derimot i årsrapporten en nærmere beskrivelse av eventuelle problemer og utfordringer som tjenesten opplever og ser at det er mangler ved rapporten. Man ønsker ved neste års rapport å delta i utformingen av denne. Dette krever at den nasjonale tjenesten

starter arbeidet med rapporten i god tid før 10 februar.

### **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:**

Dette synes godt ivaretatt. Mange pasienter kommer til fornyede vurderinger ettersom nye utredningsmetoder kommer på plass.