

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.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">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.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:	
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.	
<ol style="list-style-type: none">1. 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. SSE har også de siste årene forbedret sin hjemmeside betydelig der man enkelt har tilgang til elektronisk henvisningsskjema. Referansegruppens medlemmer opplever at dette punktet er godt ivaretatt i regionene.

2. De enkelte regionene har forholdsvis klare retningslinjer i forhold til hva som skal behandles og utredes lokalt, hva som skal utredes og behandles regionalt og hvilke pasienter som skal henvises til SSE. I forhold til dette punktet vises også til pkt 6. I forhold til at det foreligger en viss skjevfordeling når det gjelder antall henviste pasienter til SSE fra de ulike regionene. Barneenheten ved SSE har jevnlig kontakt med flere av landets barneavdelinger ved besøkende konsultasjons praksis. På voksensiden planlegges besøksrunde til landets nevrologiske avdelinger. Dette vil ytterligere bedre og avklare ansvarsforholdet mellom region og sentral høyspesialisert behandling.
3. Referanse gruppens medlemmer anser at pasientene i deres region på en tilfredsstillende måte får tilbud om det høyspesialiserte tilbudet ved SSE og på så sett at tjenesten drives etter intensjonen.
4. Når det gjelder det å understøtte gjennomføringen av kliniske forskningsprosjekt så virker dette svært tilfredsstillende. Flere av regionene har i dag samarbeidende prosjekter (større og mindre) med SSE. SSE er også norsk koordinator for et større europeisk register i forhold til antiepileptika og fosterskader der de fleste nevrologiske avdelinger i landet deltar. Det sendes ut jevnlig nasjonale rapporter om registeret til alle deltagende avdelinger.

Når det gjelder nasjonalt pasientregister for epilepsi så eksiterer dette ikke. Dette har vært diskutert ved flere anledninger, men er foreløpig kun på planleggingsstadiet. Det har derimot blitt opprettet et eget kvalitetsregister ved SSE der alle pasienter ved SSE blir inkludert og således bidrar alle regioner med pasienter til dette registeret.

5. Ingen av referansegruppens medlemmer opplever at det er problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region

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. Det er full enighet i referansegruppen om behovet for et nasjonalt spesialisert senter innen kompleks epilepsi slik som SSE fremstår i dag. Med dette ivaretar man tverrfaglighet, spisskompetanse når det gjelder utredning og behandling av epilepsi og livsløpsperspektivet i tillegg til forskning og kompetansespredning.

Referansegruppen som har representanter fra alle regioner samt brukerrepresentanten anser at den nasjonale tjenesten er godt kjent i fagmiljøene, men at lang ventetid begrenser tilgjengeligheten for tjenesten. Det er derimot gledelig at ventetiden i dag er langt kortere enn for to – tre år siden.

Referansegruppen har i år, med bakgrunn i Helsedirektoratets kritikk både i forhold til årsrapporten og referansegruppens tilbakemelding vedrørende at det er en overrepresentasjon av pasienter fra Helse Sør Øst, diskutert skjevfordelingen inngående.

Som et bakteppe er det i denne sammenheng viktig å forstå at epilepsi er en svært mange fasettert og kompleks lidelse. For å klare å imøtekomme denne kompleksiteten har man ved SSE i dag en rekke ulike pasientløp. Referansegruppen synes dette kommer for dårlig frem i årets rapport.

De ulike pasientløpene omfatter alt fra spesialisert rehabilitering, tverrfaglig arbeid rundt pasientene til diagnoseavklaring om pasienten faktisk har epilepsi eller ikke til utredning med tanke på epilepsikirurgi og oppfølging etter kirurgisk behandling. I tillegg har man et eget pasientløp for psykiske ikke epileptiske anfall samt iverksetting av behandling for denne pasientgruppen.

Videre har det vært en klar utvikling de senere år, med bakgrunn i kompetanseheving i stor grad fra SSE, at de nevrologiske avdelingene rundt i Norge har bygd opp sine egne epilepsipoliklinikker med ulik grad av tverrfaglighet. Ved de aller fleste nevrologiske poliklinikker i Norge i dag har man i det minste epilepsisykepleier som bare for noen år siden ikke var et tema. Undersøkelser som tidligere kun kunne utføres ved SSE har man også i større grad begynt å benytte ved universitetssykehusene. Dette har i sin helhet bedret behandlingstilbudet for pasientgruppen. På barnesiden er bildet noe annerledes. Her er det en langt større variasjon i forhold til kompetanse på området og henvisning til SSE vil derfor variere avhengig av kompetansen som er tilstede på lokalt sykehus.

Med dette bakteppe er det helt naturlig at universitetsavdelingene ivaretar flere pasienter på en langt bedre måte enn tidligere og helt naturlig henviser noe færre pasienter til SSE. Det må imidlertid sikres at de pasienter som har behov for videre vurdering ved SSE får dette. SSE er underlagt Helse Sør Øst ved at de er en del av OUS. Når nevrologiske avdelinger i OUS sitt nedslagsfelt henviser pasienter med epilepsi for second opinion/spesialisert behandling så skjer dette naturlig til SSE og ikke til Ullevål eller RH ettersom SSE er en del av OUS. Dette kan nok i stor grad forklare noe av den skjevfordelingen som foreligger. I tillegg kan det være flere mindre faktorer som bidrar til skjevfordeling så som at vagusstimulatorer som en del av pasientene får implantert nå blir implantert ved de nevrokirurgiske avdelingene ved Haukeland, St Olav og UNN. Man kommer heller aldri bort fra at en nærhet til tjenesten er av noe betydning. Ikke minst kan dette bety noe i forhold til de lange behandlingløpene som går over måneder. Enkelte pasienter opplever det som svært belastende og ønsker ikke slike opphold viss de er for langt hjemmefra.

Referansegruppen ønsker derimot en nærmere kartlegging fra tjenesten i forhold til om skjevfordelingen gjelder spesielle pasientløp og om det er spesielle regioner i Helse sør øst som er spesielt representert. Det ønskes en avklaring om økonomiske forhold (oppgjørordninger) kan favorisere pasienter fra SSEs egen helseregion eller eget helseforetak.

Ventetidene er stadig for lange. Når det oppstår komplekse epilepsirelaterte problemer, er de ofte av en slik karakter at pasientene ikke kan vente i mange måneder på hjelp. Problemene må derfor ofte løses på annen måte enn å bruke SSE, noe som pasientene ofte er dårligere tjent med. Den store pasienttilstrømning fra SSEs nærområde og egen helseregion har sannsynligvis delvis sin årsak i en lavere terskel for henvisninger. Dette kan blokkere for de behov man har i andre helseregioner.

Referansegruppen anser derimot dagens skjevfordeling ikke så uttalt at det er behov for akutte tiltak, men som angitt at det bør gjøres en nærmere analyse av dette.

7. Referansegruppen opplever at dette punktet er forholdsvis godt ivaretatt. SSE sin hjemmeside har de siste to årene blitt langt mer tilgjengelig og oversiktlig. Her finner man enkelt elektronisk henvisningsskjema, medikamentanalyseskjema, informasjon om de ulike behandlingløpene og informasjon både for pasienter og helsepersonell. Norsk Epilepsiforbund er også svært aktive i forhold til informasjonsformidling om tjenesten.

8. a) I fjorårets rapport ga referansegruppen følgende kommentar: "En viktig oppgave for den nasjonale tjenesten er å utrede pasienter med tanke på epilepsikirurgi. Utredningsløpet har bedret seg, men fortsatt synes det å ta alt for lang tid fra en pasient henvises med tanke på epilepsikirurgi til en eventuell operasjon. Referansegruppen er kjent med at pasienter i operasjonskøen har blitt rammet av plutselig uventet død ved epilepsi (sudden unexpected death in epilepsy - SUDEP). 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.”

Referansegruppen kan i år fastslå at det har skjedd betydelige forbedringer i pasientløpet og at ventetiden har blitt kortet noe ned. Det har kommet på plass prosedyrer og et klarere pasientløp. Fortsatt kan man konstatere at ventetiden er for lang og at overordnet ledelse ikke på en tilfredsstillende måte prioriterer dette da den lange ventetiden synes delvis og 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 epilepsikirurgi til utlandet, for eksempel til svenske epilepsikirurgisentra.

b) Med bakgrunn i at helseregionene er hardt økonomisk presset har det fremkommet at det enkelte steder har blitt satt begrensninger på hvem som kan henvises til den nasjonale tjeneste. Hvis så er tilfelle så er dette en klar bekymring både i forhold til å ivareta pasientens behov og interesser. Det vil kunne medføre en svekkelse av senteret samt bidra til en skjevfordeling av pasientstrømmen fra ulike regioner. De regionale representantene har ingen opplevelse eller fått noen annen bekreftelse på at de regionale eller lokale helseforetakene har satt begrensninger i forhold til henvisningspraksis, men det er kjent at situasjonen overvåkes når det gjelder bruk av helsetjenester utenfor egen helseregion.

c) Den nasjonale tjenesten har tidligere gjennomført årlige kurs for sykepleiere for videreutdanning til epilepsisykepleier. Dette tilbudet synes nå ha opphørt og oppleves fra regionene som en forringelse av et tilbud.

9. Det finnes foreløpig intet nasjonalt register for epilepsi. Det er derimot svært gledelig at det har kommet på plass et kvalitetsregister ved SSE.

10. Se pkt 4. Dette er godt ivaretatt

11. Man ser at dette er et uteglemt punkt. Referansegruppen ser tydelige mangler ved årets rapport og vil ved neste års rapport 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 ansees som tilfredsstillende ivaretatt og ukomplisert.