

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 vestibularisschwannom
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 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: 1. Referansegruppens medlemmer opplever at de aktuelle HF og fagmiljø er informert om Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom (VS) og ønsket henvisnings- og oppfølgingspraksis. Dette gjelder for alle 4 helseregioner. Tilgjengelig elektronisk informasjon finnes på hjemmesiden til Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom (http://www.helse-	

bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/nevrokirurgisk/nasjonal-behandlingstjeneste-for-vestibularisschwannom/Sider/side.aspx). På hjemmesiden er det ikke angitt hvilke symptomer som bør gi grunnlag for MR caput/tinningbein i utredning av eventuelt vestibularisschwannom (se punkt 6). Det er heller ikke angitt differensiering mellom alder over/under 70 år vedrørende om pasienter med påvist VS skal henvises til Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom ved Haukeland Universitetssykehus (se punkt 6). Begge deler kan med fordel omtales på hjemmesiden. Når det gjelder plan for kompetansespredning etterspurt i Helsedirektoratets evaluering for 2015, er det angitt i årsrapporten for 2016: «Minst et årlig innlegg mot spesialistmiljøene, årlig LMS-kurs, presis og god tilbakemelding til pasient og lokal behandler inklusiv brosjyremateriell og god informasjon på nettsider». I 2016 hadde Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom et innlegg på høstmøtet for ØNH-legene, men ikke for nevrokirurgene. De andre punktene i plan for kompetansespredning anses godt ivaretatt i 2016, forutsatt at supplementene på hjemmesiden angitt i dette punktet og i punkt 7, gjennomføres.

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 Universitetssykehus. 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 acusticismøtet, Haukeland Universitetssykehus.
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 nå opprettet et klinisk kvalitetsregister for pasientgruppen som et lokalt register ved Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom ved Haukeland Universitetssykehus. Helseforetakene i alle RHF kan kontakte Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom for tilgang til registeret for pasientoversikt fra egen helseregion.**
5. Anmerkningene i referansegruppens rapport for 2014 om at nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet, sannsynligvis unnlot å henvise en del pasienter med vestibularisschwannom til Haukeland Universitetssykehus, ble påpekt til avdelingsleder. Som angitt i referansegruppens tilbakemeldingsskjema for 2015, hadde Haukeland sykehus i 2015 mottatt henvisninger fra nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet i forventet omfang, dvs. problemet ser ut til å være løst. **Ut fra**

henvisningstallene i årsrapporten for 2016 må vi anta at alle helseforetakene henviser til Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom etter intensjonen.

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 vestibularisschwannom. Alle pasienter med nypåvist vestibularisschwannom 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 vestibularisschwannom, Nevrokirurgisk avd., Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen**. For Helseregion Nord skjer dette via nevrokirurgisk avdeling på UNN. Pasienter < 70 år med nypåvist vestibularisschwannom skal henvises til Haukeland Universitetssykehus også når de ikke er symptomgivende. Pasienter som ved kontroll av kjent vestibularisschwannom, ikke tidligere har vært henvist til Haukeland Universitetssykehus, skal også henvises til Haukeland Universitetssykehus 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 Universitetssykehus 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 Universitetssykehus vil fortløpende oppdatere hjemmesiden for pasienter med vestibularisschwannom, tilgjengelig for brukere i hele landet. **Vi viser i den anledning til kommentarene under punkt 1. Som angitt i Helsedirektoratets evaluering for 2015, anbefales at også informasjonsbrosjyrer til VS-pasienter legges ut på hjemmesiden. Referansegruppens brukerrepresentant opplever at hun har hatt lite kontakt med øvrige brukere. Dette vil nå bli endret ved at hennes navn med mailadresse planlegges oppført som kontaktinfo. på tjenestens hjemmeside og på informasjonsmateriell som blir delt ut til brukerne (pasientene) når de er til vurdering/behandling ved Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom ved Haukeland Universitetssykehus.**
8. Generelt mener referansegruppen at de rette pasientene med vestibularisschwannom henvises til Haukeland Universitetssykehus. I Nord-Norge henvises de eksempelvis først til nevrokirurgisk avd. ved UNN for å sikre rett billedmessig diagnostisering ved nevroradiolog. M.a.o. er tilgjengelig nevroradiolog viktig for å sikre rett MR-diagnose.
9. **Som angitt i punkt 4 er det nå opprettet et klinisk kvalitetsregister for pasientgruppen som et lokalt register ved Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom ved Haukeland Universitetssykehus. Ettersom kvalitetsregisteret er opprettet som et lokalt register, er det ikke mulig for de øvrige helseforetakene å supplere denne databasen fra sine helseregioner.**
10. Haukeland Universitetssykehus driver i henhold til etiske regler for forskningsetikk, i utstrakt grad kliniske studier på pasienter med vestibularisschwannom, inkludert undersøkelse av biologisk materiale i svulstgenomet. De har studiesamarbeid med den anerkjente Mayo-klinikken i USA, som de har publisert > 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 vestibularisschwannom.
11. Den årlige rapporten for 2016 er utarbeidet av Haukeland Universitetssykehus, 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.