

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til lederen av behandlingstjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom
Lokalisering:	Helse Bergen
Tjenestens innhold	
1. Det forutsettes at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester har utarbeidet egne henvisningskriterier. Det bes om at tjenestens henvisningskriterier legges ved spørreskjemaet.	
2. Gi en kort beskrivelse av insidens for de diagnosene som inngår i tjenestens ansvarsområde. (Med insidens menes i denne sammenheng antall genuint nye pasienter som er behandlet ved den nasjonale tjenesten i et aktuelt kalenderår. Hver pasient skal telles bare en gang i livet.) Incidensen av vestibularisschwannom angis i literaturen til ca 20/mill/år. I Norge skulle dette tilsi drøyt 100 nyoppdagede svulster pr år. Behandlingstjenesten yter helsehjelp til alle henviste pasienter fra hele landet. I 2016 ble 265 pasienter vurdert på våre tverrfaglige "Acusticismøter", av disse var 153 nyhenvisninger. De fleste ny-henviste pasienter får tilbud om poliklinisk kontroll/vurdering (henvisning på pasienter >70 år med små svulster blir vanligvis besvart pr brev og fulgt opp lokalt). 92 pasienter ble behandlet i Gammakniven, og 19 pasienter ble operert.	
3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år? Tjenestens behandlingsmetoder og antall behandlinger har vært relativt stabile de siste 5 år. Etter oppstart av randomisert studie av små svulster ha vi fått en viss økning i antall pasienter behandlet i Gammakniven. Dette er pasienter som uten dette studiet ville blitt observert.	
4. Finnes det andre behandlingsmetoder for de diagnoser/skader som inngår i tjenestens	

ansvarsområde?

Den nasjonale tjenesten tilbyr både kirurgi og behandling med gammakniv. det finnes ikke andre alternativ til behandling.

5. Hva er hovedbegrunnelsen for at denne tjenesten fortsatt skal være sentralisert?

Behandling av pasienter med vestibularisschwannom er komplisert og ressurskrevende og krever oftest langvarig oppfølging. Den nasjonale behandlingstjenesten ved Helse Bergen har et bredt tilbud til alle pasienter med vestibularisschwannom, både til de som følges opp uten behandling, og til de som trenger behandling, enten Gammakniv-behandling eller operasjon. Vi har lang erfaring og har i praksis behandlet de aller fleste pasienter med vestibularisschwannom i Norge siden 90-tallet. Svulster over 25 mm blir som regel operert og vi utfører i snitt ca 20 operasjoner pr år. Dette er et antall som er nødvendig for at tjenesten skal opprettholde en god kirurgisk kompetanse, et visst volum er også nødvendig for å sikre opplæring og rekruttering slik at tilbudet blir robust og stabilt. En fordeling av de ca 20 operasjonene til flere lokalisasjoner i Norge vil redusere kompetanse og opplæring og kan på sikt svekke kvaliteten på den kirurgiske behandlingen. Kirurgien er spesielt kompetansekrevede og det er nødvendig med deltakelse på et relativt stort antall inngrep før man er elvstendig. Den helhetlige vurderingen med tanke på behandlingsvalg (Strålekniv eller kirurgi) vil bli vanskeliggjort. Lokaliseringen til Haukeland Universitetssykehus må sees i sammenheng med at Helse Bergen har nasjonal behandlingstjeneste for Gammakniv og nasjonalt kompetansetjeneste for vestibulære sykdommer. Dette gir gode lokale samarbeidspartnere og en klar synergieffekt hvor vi kan både gi effektiv behandling og samtidig ha fokus på pasientens symptomer og livskvalitet.

Bemanning

6. For å sikre kontinuitet er det forutsatt at det skal være ansatt minst tre fagpersoner pr. fagspesialitet som kan ivareta behandlingstilbudet i en nasjonal behandlingstjeneste. Gi en kort redegjørelse for hvordan dette kravet er oppfylt for denne tjenesten.

Vår behandlingstjeneste er delt mellom NKir avdeling og øre-nese-hals. Kun ansatte som er direkte knyttet til behandling av pasienter er tatt med. Følgende fagpersoner fra de to avdelingene er direkte knyttet til tjenesten.

NKir avdeling: 4 overleger, 1 spesial/fagsykepleier

ØNH: 2 overleger, 1 hjelpepleier, 1 sekretær

Kvalitet

7. Nasjonale tjenester skal bidra til økt kvalitet på utredning og behandling av en definert og avgrenset pasientgruppe. Det bes om dokumentasjon på oppnådde behandlingsresultater og andre kvalitetsmål som tjenesten har etablert.

Utredning og diagnostisering foregår lokalt hos fastleger og spesielt spesialister innen ØNH.

Tilleggsutredning ved nasjonal behandlingstjeneste er testing på balanseplattform.

Kvalitetskriterier for behandling av vestibularisschwannom er 1. tumorkontroll, 2. bevarelse av facialisfunksjon og 3. hørselsbevarelse. Årsrapporten for 2016 viser en bevarelse av facialisfunksjon hos 15 av 19 pasienter (78%), noe som også er representativ for de foregående årene. Dette er god internasjonal standard for svulster over 25mm i diameter (kun svulster over 25mm blir operert).

Hørselsbevarende kirurgi ved svulster > 25mm er meget vanskelig, og de fleste sentra internasjonalt har meget lav grad av hørselsbeverende kirurgi ved slike svulster. Dette har ikke vært prioritert hos oss foreløpig, men 2 av våre opererte pasienter i 2016 hadde likevel bevart hørsel postoperativt. Vi er nå i en utprøvningsfase for utstyr til perioperativ hørselsregistrering.

Tumorkontroll ved kirurgi oppnås enten ved total ekstirpasjon av svulsten, eller subtotal reseksjon etterfulgt av regelmessige MR-kontroller eller behandling i Gammakniven.

Tumorkontroll etter gammaknivbehandling er > 90%. Ved fortsatt vekst etter gammaknivbehandling er ny behandling i gammakniven eller operasjon aktuelle behandlingsalternativer. 4 av de 19 opererte pasienter i 2016 hadde tidligere hatt gammaknivbehandling. Dette er innenfor det årlig forventede antall. Hjernenerveutfall etter gammaknivbehandling er meget sjelden (< 1%). Helse Bergen har topp moderne utstyr for gammaknivbehandling. For kvalitetstall for øvrig henvises til årsrapporten.

Vi har også mestringskurs for pasienter og pårørende, og tilfredsheten blant brukerne er meget høy.

Kompetansespredning

8. En nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal blant annet spre informasjon om tjenestens innhold, behandlingstilbud, henvisningskriterier, henvisningsrutiner og understøttelse av at helhetlig pasientforløp til helsepersonell og brukere av tjenesten. Det forventes derfor at alle nasjonale tjenester har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved.

Tilleggsinformasjon

9. Eventuelle andre forhold som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste:

Signering av ansvarlig leder

Dato og underskrift:

28.02.2017 seksjonsoverlege, professor, Flemming Vassbotn

Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning
- Henvisningskriterier til tjenesten
- Dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål

191216 arl

Vedlegg rapport 2017

Nasjonal tjeneste for vestibularisschwannom

Plan for kompetansespredning – Nasjonal behandlingstjeneste for Vestibularisschwannom.

Kompetansespredning for pasienter med Vestibularisschwannom gjøres via flere ulike kanaler:

1. Overføring av kompetanse til pasienter og grupper av pasienter. Dette gjøres ved at tjenesten tre ganger i året avholder lærings- og mestringskurs for pasientene. Kursene har vanligvis 25-30 deltakere (pasienter og pårørende). Kurset er kunngjort på hjemmesidene (se under). Plan for sist avholdte kurs finnes vedlagt. Alle pasienter får invitasjon til kurs etter at de har vært hos oss første gang.
2. Direkte kontakt med enkeltpasienter etter telefonhenvendelse. Telefonnummer til tjenesten (kontaktsykepleier) er tilgjengelig på nettsiden.
3. Egne nettsider til bruk for pasienter og henvisende leger. Det vises til de to nettstedene: <https://helse-bergen.no/avdelinger/nevroklinikken/nevrokirurgisk-avdeling/nasjonal-behandlingstjeneste-for-vestibularisschwannom> og <https://helse-bergen.no/behandling/svulst-pa-balansenerven-vestibularisschwannom>. Sidene kommer lett opp ved søking på synonymord. Her er henvisningsrutiner, utredning, behandlingstilbud, og oppfølging skissert. Retningslinjene for behandling er ikke forankret nasjonalt, men er de samme som har vært fulgt en årrekke. Vi gjør nå en randomisert studie for å belyse grenseoppgangen mellom observasjon og tidlig behandling av små svulster.
4. En egen brosjyre som blir ferdigstilt i disse dager, og som vil bli lagt ut på nettsidene. Den er ment for pasienter med diagnosen svulst på balansenerven. Vedlagt.
5. Løpende kontakt med fagmiljøene innen nevrokirurgi og øre-nese-halssykdommer ved foredrag på årsmøter, og emnet er blitt forelest for ØNH-leger på kurs i vestibulære sykdommer. Kontaktsykepleier foreleser for spesialsykepleiere innen nevrosykepleie i utdanningsprogrammet deres.
6. Vitenskapelige publikasjoner. Gruppen publiserer årlig artikler om emnet. Referanseliste er gjengitt under.

Henvisningskriterier:

Disse er klippet fra behandlingstjenestens hjemmeside:

Tilvising og vurdering

Både fastleger og spesialistleger kan henvise deg til Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom.

Ventetiden for vurdering er vanligvis mellom 1-3 måneder.

Sjekkliste for tilvisning - Fastlege eller anna helseteneste som tilviser til utgreiing

- MR bilder
- Symptomer og plager
- Medikamenter
- Andre relevante sykdommer
- Sykdomshistorie/tidligere behandling

VESTIBULARISCHWANNOM

GODARTET SVULST PÅ BALANSENERVEN



HELSE BERGEN
Haukeland universitetssjukehus

Innhold i brosjyren	Side
Hva er vestibularischnwannom?	3
Behandlingsmetoder	4
Observasjon	5
Fysisk aktivitet	5
Oppløsing	8

Neurokirurgisk avdeling og Øre-nese-halsavdelingen ved Haukeland universitetssjukehus (HUS) samarbeider om oppfølging og behandling av pasienter med godartet svulst på balansenerven.



KJÆRE PASIENT

Velkommen til Haukeland universitetssjukehus. Dette er informasjon til deg som har fått påvist en godartet svulst på balansenerven. Svulsten kalles vestibularischnwannom eller acusticnsnervinom. Her vil du finne informasjon om svulsten, symptomene den kan gi, og om behandling.

HVA ER VESTIBULARISCHWANNOM ?

Vestibularischnwannom (her forkortet til VS) er en godartet og vanligvis langsomtvoksende svulst. Det er ikke en hjernesvulst, men den vokser ut fra balansenerven i indre øregang. Derfra kan den vokse inn mot lillehjernen og hjernestammen. En godartet svulst er en klump eller vekt av vev som består av unormale celler. Godartede svulster sprer seg ikke til andre steder i kroppen, og invaderer ikke vevet omkring seg. Dette er ikke kreft.

VS er en relativt sjelden svulst. Det påvises ca. 100 nye tilfeller i Norge per år. Diagnosen stilles ved hjelp av MR, eller CT dersom man ikke kan ta MR. Økende bruk av MR har medført at man finner flere og mindre svulster enn tidligere.

Symptomer

De vanligste symptomene er ensidig hørselsreduksjon, presus, svimmelhet og balanseplager. Størrelsen på svulsten har vanligvis ingen sammenheng med hvor mye plager man har. Svulstene forårsaker sjelden smerte, men en doftfeil eller ubehag i øreregionen forekommer. Noen pasienter angir hodepine.

Symptomene kan være plagsomme og kan ofte vedvare, til tross for behandling. Behandling av VS har derfor ikke som målsetting å fjerne symptomene, men å stanse vekst av mindre svulster eller å fjerne store svulster.

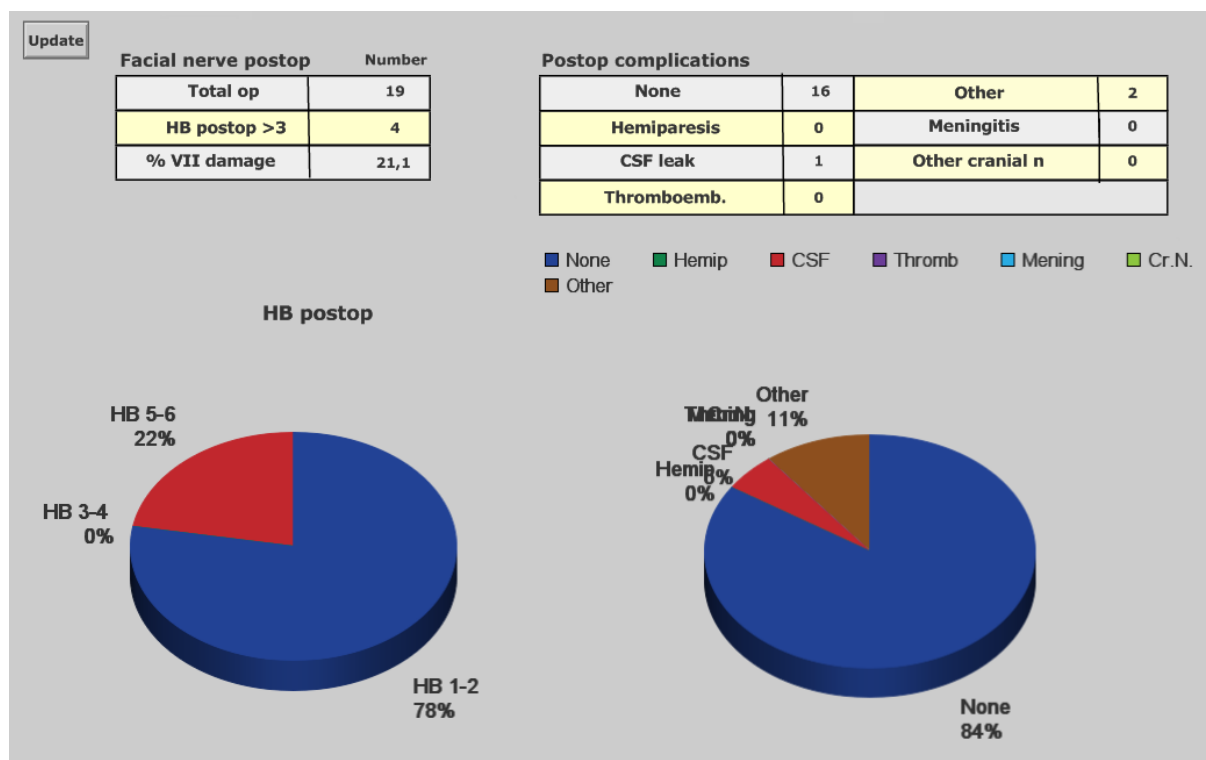
Forside og innholdsfortegnelse, brosjyre for pasienter.

Dokumentasjon på behandling og kvalitetsmål

Vi har nylig etablert en nasjonal kvalitetsdatabase hvor alle pasienter som behandles av tjenesten blir registrert. Her registreres tumorstørrelse, type behandling, tumorkontroll og postoperative komplikasjoner. Kvalitetskriterier for behandling av vestibularisschwannom er:

1. Tumorkontroll
2. Bevarelse av facialisfunksjon (ansiktsnerven) etter operasjon
3. Hørselsbevarelse

Årsrapporten for 2016 viser en bevarelse av facialisfunksjon hos 15 av 19 pasienter (78%), noe som også er representativ for de foregående årene. Dette er god internasjonal standard for svulster over 25mm i diameter (kun svulster over 25mm blir operert). For øvrig har tjenesten en tilknyttet plastikkirurg slik at pasienter med skade på ansiktsnerven får optimal behandling og oppfølging.

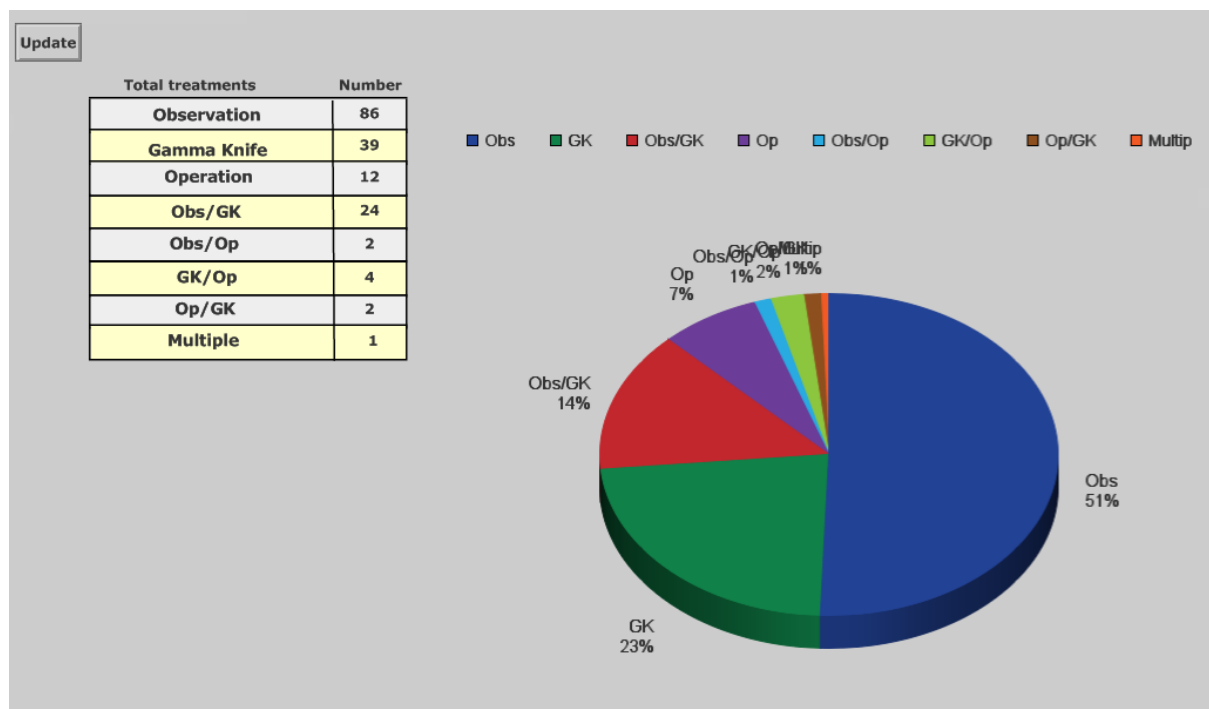


Figur: Utsnitt fra søk i vår kvalitetsdatabase på operasjonsresultater for 2016. Her vises postoperative komplikasjoner inkludert facialisfunksjon.

Tumorkontroll ved kirurgi oppnås enten ved total ekstirpasjon av svulsten, eller subtotal reseksjon etterfulgt av regelmessige MR-kontroller eller behandling i Gammakniven.

Tumorkontroll etter gammaknivbehandling er over 90%. Ved fortsatt vekst etter gammaknivbehandling er ny behandling i gammakniven eller operasjon aktuelle behandlingsalternativer. Fire av de 19 opererte pasienter i 2016 hadde tidligere hatt

gammaknivbehandling. Dette er innenfor det årlig forventede antall. Hjernenerveutfall etter gammaknivbehandling er meget sjelden (< 1%). Helse Bergen har topp moderne utstyr for gammaknivbehandling. For kvalitetstall for øvrig henvises til årsrapporten.



Utsnitt fra database søk fra 2016 som viser oversikt over de ulike behandlingskombinasjonene for 2016. Her fremgår det at det er fire pasienter i gruppen «GK/Op», altså som er operert etter først å ha fått strålekniv (GK).

Hørselsbevarende kirurgi ved svulster > 25mm er meget vanskelig, og de fleste sentra internasjonalt har meget lav grad av hørselsbeverende kirurgi ved slike svulster. Dette har heller ikke vært prioritert hos oss foreløpig, men 2 av våre opererte pasienter i 2016 hadde likevel bevart hørsel postoperativt. Vi er nå i en utprøvningsfase for utstyr til perioperativ hørselsregistrering.

Vi har i tillegg regelmessige mestringskurs for pasienter og pårørende. Kursene evalueres av deltakerne og tilfredsheten blant brukerne er meget høy.

At vi holder høy internasjonal standart på vår behandling dokumenteres også av flere internasjonale publikasjoner fra tjenesten, se referanseliste.

Kursprogram (læring og mestring) for pasienter.

I

MESTRING SKURS

Å LEVE MED SVULST PÅ BALANSENERVEN

Kursansvarlig:

Sykepleiefaglig rådgiver/pasientkoordinator Monica K. Finnkirk
Nasjonal behandlingstjeneste for VS, Haukeland universitetssjukehus

PROGRAM

Dag 1

- 10:00 Velkommen v/LMS
Presentasjon av deltakerne og forventningsavklaring
v/ kursledere Linda Fauske, Reidun Brunvold og Monica Finnkirk
- 10:30 Hva er svulst på balansenerven?
v/professor Lund-Johansen, Nevrokir. avd.
- 11:30 pause
- 11:45 Svimmelhet
v/overlege Frederik Gøpken, Øre-nese-hals avd.
- 12:15 Lunsj
- 13:00 Svimmelhet og fysisk aktivitet
v/ fysioterapeut Vegard Solhaug, Øre-nese-hals avd. «balanselaben»
- 13:45 pause
- 14:00 Mestring
v/spj. Monica Finnkirk og «brukerrepresentanter»
- 15:30 Avslutning for dagen

Dag 2

- 09:15 Tinnitus, hørselstap
v/overlege Ola Lind, Øre-nese-hals avd.
- 10:00 pause
- 10:15 gruppearbeid
- 11:30 lunsj
- 12:15 Høreapparater og tekniske hjelpemidler
v/audiograf Peder Heggdal, Høresentralen
- 12:45 pause
- 13:00 Hva er gammakniv? v/ sykepleier
Gammaknivseksjonen Nevrokir. avd.
- 14:00 Oppsummering og evaluering
- 14:30 slutt

Det kan bli endringer i programmet.

Referanseliste

1: Tveiten ØV, Carlson ML, Goplen F, Myrseth E, Driscoll CL, Mahesparan R, Link MJ, Lund-Johansen M. Patient- versus physician-reported facial disability in vestibular schwannoma: an international cross-sectional study. J Neurosurg. 2016 Dec 2:1-10. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 27911236.

2: Wise SC, Carlson ML, Tveiten ØV, Driscoll CL, Myrseth E, Lund-Johansen M, Link MJ. Surgical salvage of recurrent vestibular schwannoma following prior stereotactic radiosurgery. Laryngoscope. 2016 Nov;126(11):2580-2586. doi: 10.1002/lary.25943. PubMed PMID: 27107262.

3: Carlson ML, Tveiten ØV, Driscoll CL, Boes CJ, Sullan MJ, Goplen FK, Lund-Johansen M, Link MJ. Risk factors and analysis of long-term headache in sporadic vestibular schwannoma: a multicenter cross-sectional study. J Neurosurg. 2015 Nov;123(5):1276-86. doi: 10.3171/2014.12.JNS142109. PubMed PMID: 26090830.

4: Carlson ML, Tveiten ØV, Yost KJ, Lohse CM, Lund-Johansen M, Link MJ. The Minimal Clinically Important Difference in Vestibular Schwannoma Quality-of-Life Assessment: An Important Step beyond $P < .05$. Otolaryngol Head Neck Surg. 2015 Aug;153(2):202-8. doi: 10.1177/0194599815585508. PubMed PMID: 26038393.

5: Tveiten OV, Carlson ML, Goplen F, Vassbotn F, Link MJ, Lund-Johansen M. Long-term Auditory Symptoms in Patients With Sporadic Vestibular Schwannoma: An International Cross-Sectional Study. *Neurosurgery*. 2015 Aug;77(2):218-27; discussion 227. doi: 10.1227/NEU.0000000000000760. PubMed PMID: 25850598.

6: Carlson ML, Tveiten OV, Driscoll CL, Goplen FK, Neff BA, Pollock BE, Tombers NM, Castner ML, Finnkirk MK, Myrseth E, Pedersen PH, Lund-Johansen M, Link MJ. Long-term quality of life in patients with vestibular schwannoma: an international multicenter cross-sectional study comparing microsurgery, stereotactic radiosurgery, observation, and nontumor controls. *J Neurosurg*. 2015 Apr;122(4):833-42. doi: 10.3171/2014.11.JNS14594. PubMed PMID: 25555165.

7: Carlson ML, Tveiten ØV, Driscoll CL, Goplen FK, Neff BA, Pollock BE, Tombers NM, Lund-Johansen M, Link MJ. What drives quality of life in patients with sporadic vestibular schwannoma? *Laryngoscope*. 2015 Jul;125(7):1697-702. doi: 10.1002/lary.25110. PubMed PMID: 25546382.

8: Andersen JF, Nilsen KS, Vassbotn FS, Møller P, Myrseth E, Lund-Johansen M, Goplen FK. Predictors of vertigo in patients with untreated vestibular schwannoma. *Otol Neurotol*. 2015 Apr;36(4):647-52. doi: 10.1097/MAO.0000000000000668. PubMed PMID: 25415462.

9: Carlson ML, Tveiten ØV, Driscoll CL, Neff BA, Shepard NT, Eggers SD, Staab JP, Tombers NM, Goplen FK, Lund-Johansen M, Link MJ. Long-term dizziness handicap in

patients with vestibular schwannoma: a multicenter cross-sectional study.

Otolaryngol Head Neck Surg. 2014 Dec;151(6):1028-37. doi:

10.1177/0194599814551132. PubMed PMID: 25273693.

10: Breivik CN, Nilsen RM, Myrseth E, Pedersen PH, Varughese JK, Chaudhry AA, Lund-Johansen M. Conservative management or gamma knife radiosurgery for

vestibular schwannoma: tumor growth, symptoms, and quality of life. Neurosurgery.

2013 Jul;73(1):48-56; discussion 56-7. doi: 10.1227/01.neu.0000429862.50018.b9.

PubMed PMID: 23615094.

11: Breivik CN, Nilsen RM, Myrseth E, Finnkirk MK, Lund-Johansen M. Working disability in Norwegian patients with vestibular schwannoma: vertigo predicts

future dependence. World Neurosurg. 2013 Dec;80(6):e301-5. doi:

10.1016/j.wneu.2013.03.069. PubMed PMID: 23548845.

12: Varughese JK, Wentzel-Larsen T, Pedersen PH, Mahesparan R, Lund-Johansen M.

Gamma knife treatment of growing vestibular schwannoma in Norway: a prospective

study. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2012 Oct 1;84(2):e161-6. doi: 10.1016/j.ijrobp.2012.03.047. PubMed PMID: 22682805.

13: Varughese JK, Breivik CN, Wentzel-Larsen T, Lund-Johansen M. Growth of untreated vestibular schwannoma: a prospective study. *J Neurosurg*. 2012 Apr;116(4):706-12. doi: 10.3171/2011.12.JNS111662. PubMed PMID: 22264178.

14: Breivik CN, Varughese JK, Wentzel-Larsen T, Vassbotn F, Lund-Johansen M. Conservative management of vestibular schwannoma--a prospective cohort study: treatment, symptoms, and quality of life. *Neurosurgery*. 2012 May;70(5):1072-80; discussion 1080. doi: 10.1227/NEU.0b013e31823f5afa. PubMed PMID: 22067416.

15: Aarhus M, Bruland O, Sætran HA, Mork SJ, Lund-Johansen M, Knappskog PM. Global gene expression profiling and tissue microarray reveal novel candidate genes and down-regulation of the tumor suppressor gene CAV1 in sporadic vestibular schwannomas. *Neurosurgery*. 2010 Oct;67(4):998-1019; discussion 1019. doi: 10.1227/NEU.0b013e3181ec7b71. PubMed PMID: 20881564.

16: Varughese JK, Wentzel-Larsen T, Vassbotn F, Moen G, Lund-Johansen M. Analysis of vestibular schwannoma size in multiple dimensions: a comparative cohort study of different measurement techniques. *Clin Otolaryngol*. 2010 Apr;35(2):97-103.

doi: 10.1111/j.1749-4486.2010.02099.x. PubMed PMID: 20500578.

17: Myrseth E, Møller P, Pedersen PH, Lund-Johansen M. Vestibular schwannoma: surgery or gamma knife radiosurgery? A prospective, nonrandomized study.

Neurosurgery. 2009 Apr;64(4):654-61; discussion 661-3. doi:

10.1227/01.NEU.0000340684.60443.55. PubMed PMID: 19197222.

18: Myrseth E, Pedersen PH, Møller P, Lund-Johansen M. Treatment of vestibular schwannomas. Why, when and how? Acta Neurochir (Wien). 2007;149(7):647-60; discussion 660. Review. PubMed PMID: 17558460.

19: Myrseth E, Møller P, Wentzel-Larsen T, Goplen F, Lund-Johansen M. Untreated vestibular schwannomas: vertigo is a powerful predictor for health-related quality of life. Neurosurgery. 2006 Jul;59(1):67-76; discussion 67-76. PubMed PMID: 16823302.

20: Myrseth E, Møller P, Wentzel-Larsen T, Goplen F, Lund-Johansen M. Untreated Vestibular Schwannoma: Vertigo is a Powerful Predictor for Health-Related Quality of Life. Neurosurgery. 2006 Jul 1;59(1):67-76. doi: 10.1227/01.neu.0000243285.06415.4c. PubMed PMID: 28180608.

21: Myrseth E, Møller P, Pedersen PH, Vassbotn FS, Wentzel-Larsen T, Lund-Johansen M. Vestibular schwannomas: clinical results and quality of life after microsurgery or gamma knife radiosurgery. *Neurosurgery*. 2005 May;56(5):927-35; discussion 927-35. PubMed PMID: 15854240.

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom
Lokalisering:	Haukeland Universitetssykehus
1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen? En gang årlig	
2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport? Nei. Vi trodde heller ikke det var oppgaven til referansegruppen. Men i det årlige møtet går vi gjennom årsrapporten og gir tilbakemelding på den til referansegruppens representant fra Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom. I årsrapporten fremgår tall for hver av helseregionene for antallet pasienter som er blitt behandlet med hver av de 2 behandlingsalternativene, strålekniv eller kirurgi. Referansegruppen vurderer derfor at hvert medlems ansvar for pasientgruppen i våre respektive RHF, er ivarettatt.	
3. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av henvisningskriterier og henvisningsrutiner? Referansegruppen har bidratt med innspill til henvisningskriterier og henvisningsrutiner.	
4. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten? Referansegruppen har bidratt med innspill til informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten.	
5. Mandat for faglige referansegrupper forutsetter at det enkelte medlem skal overvåke om tjenesten drives etter intensjonen, når det gjelder å gi et klinisk tilbud til pasienter	

fra egen region. Har referansegruppens medlemmer etablert rutiner for tilbakemelding til eget RHF?

Referansegruppens medlemmer har foreløpig ikke følt behov for å gi tilbakemelding til de RHF vi representerer da vi så langt har opplevd at Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom drives etter intensjonen. Vi er inneforstått med at administrativ ledelse i RHF skal kontaktes av Referansegruppens RHF-representant, dersom Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom ikke fungerer etter intensjonen for aktuelle RHF. Det kan for eksempel bli aktuelt, dersom et helseforetak i aktuelle RHF, tross oppfordring fra Referansegruppens RHF-representant, ikke henviser aktuelle pasientgruppe til Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom.

6. Har tjenesten etablert et system for å ivareta brukermedvirkning?

Tjenesten har via brukerrepresentant i referansegruppen sørget for brukermedvirkning. Da det ikke finnes en pasientorganisasjon for pasienter med vestibularisschwannom, har dog brukerrepresentanten følt 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.

Tilleggsinformasjon

7. Dersom du har informasjon som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste, så kan dette beskrives her:

Referansegruppen opplever at Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom ved Haukeland Universitetssykehus fungerer etter intensjonen. Haukeland Universitetssykehus er eneste helseinstitusjon i Norge med mulighet for gjennomføring av begge aktuelle behandlingsmodaliteter, strålekniv og kirurgi. Dessuten driver Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom ved Haukeland Universitetssykehus forskningsaktivitet på pasientgruppen i utstrakt grad og i nært samarbeid med den høyt internasjonalt anerkjente Mayoklinikken i USA. De har nå også opprettet et lokalt, klinisk kvalitetsregister for pasientgruppen. Referansegruppen anbefaler derfor en videreføring av Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom ved Haukeland Universitetssykehus.