



15. september 2022

Til Helse- og omsorgsdepartementet v/Ingvild Kjerkol

## Innspill til nasjonal helse- og samhandlingsplan

Takk for invitasjonen til å komme med innspill til nasjonal helse- og samhandlingsplan.

Tre prosent av Norges befolkning vil i løpet av livet få en epilepsidiagnose. De skal følges opp av spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Mange vil også ha behov for oppfølging fra andre instanser. Barn og unge kan ha behov for tilrettelegging i skole/utdanning. Flere med epilepsi havner utenfor det ordinære arbeidslivet og følges opp av NAV. Epilepsiforbundet ønsker en helse- og samhandlingsplan som både tar for seg samhandling innen helsesektoren og ser på samhandling mellom helse og andre sektorer.

### 1. Hva er de viktigste utfordringene å adressere?

#### **Samhandling/integrasjoner mellom ulike datasystemer**

Stadig oftere møter vi på utfordringer med datasystemer som ikke «snakker sammen». Helseregionene har ulike systemer. Helsetjenestene i kommune har andre systemer. Skoletjenestene og NAV har andre systemer enn dem igjen. Det er nødvendig med mer digital samhandling.

For personer med epilepsi er det stadig flere ulike plattformer å forholde seg til. Det er Helsenorge, Digipost, Ditt Nav, Pasientsky osv. Dokumenter skal lastes ned og opp mellom de ulike plattformene. Det hadde forenklet hverdagen betraktelig hvis systemene kunne kommunisere med hverandre.

#### **Manglende sammenheng mellom skole og helse**

Rettigheter til tilrettelegging og spesialpedagogisk hjelp er avgjørende for mange barn med epilepsi. Det er fort gjort å bli hengende etter eller kjenne på utenforskap. Det er generelt for lite kompetanse om epilepsi i skole, barnehage og utdanningssektoren. Diagnostisering foregår i spesialisthelsetjenesten, men de er sjeldent i kontakt med skolen. Flere skoler avventer å sette i gang tiltak



til de har fått en medisinsk avklaring. Kommunikasjonen mellom skole og spesialisthelsetjeneste foregår gjerne gjennom elevens foresatte. De er allerede i en krevende og sårbar situasjon.

### **Oppfølging av kunnskapsbaserte retningslinjer for epilepsi**

De kunnskapsbaserte retningslinjene om epilepsi er viktige for å sikre at helsepersonell i hele landet har god kompetanse om utredning, behandling og oppfølging av personer med epilepsi. Retningslinjene bidrar også til samhandling mellom ulike nivåer i helsetjenesten. Vi får likevel ofte eksempler på at kvaliteten på oppfølgingen avhenger av den enkelte behandler. For å kunne avdekke utilsiktede ulikheter i oppfølging og samhandling trenger vi en mer systematisk tilnærming.

### **Nye OUS kan redusere nasjonal oppfølging ved Spesialsykehuset for epilepsi og Solberg skole**

Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) har nasjonalt ansvar for utredning og behandling av komplekse epilepsitilfeller. I nye Oslo universitetssykehus er det planlagt å flytte SSE til Gaustad. Plassering, areal og skoleansvar er ikke definert. Epilepsiforbundet er bekymret for at dagens viktige kompetansemiljø og tilbud på SSE vil bli redusert som en konsekvens av flyttingen. Et sterkt samlet kompetansemiljø er ikke bare viktig for personer med epilepsi og pårørende, men også for oppfølgingsapparatet i kommunen. Når personer med epilepsi plever samhandling mellom SSE og sin kommune er vår erfaring at de får et bedre tilbud.

Solberg skole er geografisk plassert ved SSE og drives av Viken fylke som institusjonsskole. Solberg skole utgjør en viktig del av utredningen ved epilepsi hos barn og ungdom, de jobber tett sammen med helsepersonell på SSE. Lærere og helsepersonell kan dermed finne ut hvordan epileptisk aktivitet i hjernen påvirker den enkeltes læring og skolehverdag. Dette er ofte avgjørende kunnskap for å kunne bidra til å skape læring hos barnet. Solberg skole tilbyr oppfølging av skole og lærere der elevene har epilepsi. Uten utredning og veiledning fra Solberg skole vil færre barn med epilepsi kunne fullføre ordinær skolegang. Ved flytting av SSE til Gaustad er vi bekymret for ivaretagelsen av Solberg skole.

### **Samhandling i kommunene**

Epilepsiforbundet mener det er behov for tettere toveiskontakt mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, men også internt i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Vi kan nevne noen eksempler.

Mennesker med epilepsi er avhengige av et godt tilbud i hjemkommunen for å kunne ha et godt hverdagsliv med diagnosen. Skoler, barnehager, sykehjem, boliger, ergoterapitjenester, NAV og helsestasjoner er blant de mange kommunale tjenestene som skal kunne yte gode og tilpassede tjenester til mennesker med epilepsi. Manglende kunnskap om epilepsi gjør at tjenestetilbudet svikter flere steder. Ofte kommer det av at de ikke har kontakt med hverandre.



*Psykogene ikke-epileptiske anfall (PNES) diagnostiseres i neurologien, men behandles i psykiatrien. Dessverre har behandlere lite kunnskap om denne diagnosen. Kunnskapen om PNES er også svært lav i kommunale helse- og sosialtjenester. Epilepsiforbundet mener det haster å få økt oppmerksomhet og hevet kompetanse om PNES hos fastleger, BUP, DPS, utdanning og sosiale tjenester. Dette bør skje i samarbeid med SSE.*

### **Mangel på epilepsisykepleiere**

*Sykepleiere med særlig kompetanse på epilepsiens kompleksitet og variasjoner er en forutsetning for gode helse- og omsorgstjenester til personer med epilepsi, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten. De kan ha en nøkkelrolle i kontakten mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste. I dag finnes det svært få epilepsisykepleiere i Norge. Langt fra alle sykehus har egne sykepleiere med særlig kompetanse på epilepsi.*

### **For dårlig opplæring**

*Opplæringen av personer med epilepsi og deres pårørende er for lavt prioritert i helsetjenesten. Det arrangeres i liten grad lærings- og mestringskurs om epilepsi ved norske sykehus. Å leve med epilepsi betyr uforutsigbarhet og plutselig tap av kontroll over egen kropp. Angst og depresjon er vanlig, og mange sier at utryggheten er vanskeligere å leve med enn de direkte konsekvensene av et anfall.*

*Vi vet at medikamentetterlevelsen blant ungdom med epilepsi er for dårlig, at det er et stort behov for informasjon om plutselig uventet død ved epilepsi og at psykiske vansker er overrepresentert blant barn og unge med epilepsi.*

*Som ndiagnostisert trenger man informasjon for å kunne håndtere den nye hverdagen og om hvor man kan oppsøke mer informasjon eller hjelp.*

*Epilepsiforbundet gjennomførte i 2017 en undersøkelse som viste at bedre og mer tilgjengelig informasjon var det flest mente var viktig å forbedre i helsetilbudet ved epilepsi.*

### **Usikker finansiering av Epilepsiforbundet**

*Epilepsiforbundet har fått tilskudd gjennom tilskuddsordningen "Frivillig arbeid mv." (kapittel 761 post 71) siden 2017. Målet for tilskuddsordningen er å fremme og styrke landsdekkende frivillige organisasjoners og stiftelsers landsdekkende informasjons- og kontaktskapende arbeid mv. Tilskuddet har økt gradvis og 2021 fikk vi bevilget 350 000 kroner. For 2022 fikk vi uventet avslag.*

*Enkelte organisasjoner mottar en fast årlig sum avsatt i statsbudsjettet i samme tilskuddsordning, mens resten av oss må konkurrere om det som er igjen. Årets avslag til Epilepsiforbundet med flere viser at avsatt tilskuddsramme er for lav.*



*Epilepsiforbundet utarbeider informasjonsmateriell, filmer og kurs som brukes i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Vi gjennomfører også undervisning i så stor utstrekning som mulig og veileder både familier med epilepsi og oppfølgingsapparatet. Vi er avhengige av forutsigbar finansiering for å kunne opprettholde og videreutvikle dette viktige arbeidet.*

## 2. Hvilke tiltak er aktuelle?

### **Samordning av datasystemer**

*Epilepsiforbundet har et ønske om at systemene snakker sammen i stedet for at menneskene som har epilepsi skal være budbringer mellom alle de ulike instansene. Dagens mange plattformer er krevende å forholde seg til.*

### **Kvalitetsregister**

*I dag har vi liten oversikt over hvilken behandling eller oppfølging personer med epilepsi får, i hvilken grad retningslinjene følges og hvor utstrakt samhandling det er mellom ulike tjenesteytere. Det er avgjørende å få etablert et nasjonalt kvalitetsregister for epilepsi med kvalitetsparametere fra retningslinjene. Med et kvalitetsregister kan vi arbeide mye mer systematisk for et likeverdig tilbud over hele landet.*

### **Samarbeid og overganger**

*Psykiske tilleggsutfordringer er ofte knyttet til epilepsi. Epilepsiforbundet møter jevnlig personer med epilepsi som ønsker tettere samarbeid mellom somatikk og psykiatri både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.*

*Overgangen fra barneavdeling til neurologisk avdeling er sårbar og kan være vanskelig. Da er det ekstra viktig med trygghet om egen diagnose og medikamentoppfølging. For personer med PNES er det viktig med en trygg overgang fra neurologisk til psykiatrisk oppfølging.*

### **Epilepsisykepleiere**

*Epilepsiforbundet mener at alle neurologiske avdelinger og barneavdelinger bør ha epilepsisykepleiere. Det bør også finnes epilepsisykepleiere i kommunehelsetjenesten. Epilepsisykepleierne kan ha en nøkkelrolle for å få til samhandling.*

### **Stabil finansiering av Epilepsiforbundet**

*Norsk Epilepsiforbunds informasjons- og likepersonsarbeid er avgjørende for å oppnå livsmestring med epilepsidiagnosen. Vi har allerede godt utbygde tjenester for kompetanseheving og veiledning. Vi samarbeider etter behov blant annet med kommunehelsetjeneste, skoletjeneste, nav og spesialisthelsetjenesten.*

*Vi er på sykehus, skoler, i barnehager, boliger og på arbeidsplasser. Vi utvikler og sender gratis informasjonsmateriell til sykehusene og lager opplæringsvideoer som de kan benytte seg av. Helsepersonell anbefaler personer med epilepsi og pårørende å kontakte Epilepsiforbundets*



*likepersoner hvis de trenger noen å snakke med. Arbeidet vårt gjennomføres i stor utstrekning av frivillige som har fått opplæring.*

*For å mestre livet med epilepsi er god informasjon og veiledning avgjørende. Vårt tilbud er landsdekkende og åpent for alle med spørsmål om epilepsi, uavhengig av om de er medlemmer eller ikke.*

*Epilepsiforbundet mener et viktig tiltak er fast årlig finansiering av våre informasjons- og likepersonstjenester.*

### 3. Er dere kjent med pågående arbeid eller gode eksempler som departementet bør være kjent med?

#### **EpilepsiNett**

*EpilepsiNett er et nasjonalt og tverrfaglig ekspertnettverk for fagpersoner og forskere med spesialkompetanse om epilepsi. EpilepsiNett ble dannet i 2019 med prosjektstøtte fra Norges Forskningsråd og har finansiering ut 2023.*

*EpilepsiNett skaper dialog og kompetanseutveksling mellom nærmiljø og ekspertise. De vil bedre forståelsen av hva det vil si å leve med epilepsi, både for den det gjelder og for miljøet rundt.*

*EpilepsiNett retter spesiell oppmerksomhet om oppfølging av medikamentell behandling, informasjon om plutselig uventet død ved epilepsi og forebygging av psykiatriske tilleggssymptomer. Gjennom tett samarbeid ønsker EpilepsiNett å bedre oppfølgingen av unge med epilepsi. Dette vil også skape en bedre overgang fra barneavdeling til neurologisk avdeling.*

*EpilepsiNett bidrar til å knytte sammen de ulike ressursene rundt hver ungdom. Med i nettverket er tverrfaglig team fra spesialisthelsetjenesten, men også helsesykepleier, NAV og kontaktlærer. I oppfølgingen har de også tatt i bruk digital egenregistrering. Det innebærer at ungdommene får oppfølging når de har behov for det ved at de selv kan melde ifra om egen helse og anfallssituasjon via nettet. Helse- og omsorgsdepartementet har trukket fram gruppens arbeid med digital oppfølging og tverrfaglig samarbeid som forbilde.*

*Målet med EpilepsiNett er at flere gjennomfører utdanning og at flere kommer seg i arbeid og lever et liv hvor sykdom tar minst mulig plass.*

*Epilepsiforbundet mener EpilepsiNett kan utvikle seg til en modell som bør iverksettes i hele Norge. Ungdom med epilepsi er en god investering, resultatene av EpilepsiNett vil kunne spare samfunnet for betydelige ressurser i fremtiden. Det er derfor svært viktig å sikre at EpilepsiNett får nødvendige rammer og forutsigbarhet til å fortsette arbeidet de er i gang med.*



Epilepsiforbundet

*Ta gjerne kontakt med oss hvis dere ønsker mer informasjon om noen av områdene vi har nevnt eller har andre spørsmål.*

*Med vennlig hilsen*

*Sissel K. Haavaag*  
Sissel Karin Haavaag  
Generalsekretær i Epilepsiforbundet