



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.: 200607262-/SHA-IAA

Vår ref.: 07/1782

Dato: 21.5. 2007

Høring - Et helhetlig tilbud til mennesker med epilepsi

Det vises til brev av 29.3. 2007 fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)

Generelt

Legeforeningen støtter i hovedsak Sosial- og helsedirektoratets anbefaling at en for å møte behovene innen denne pasientgruppen i prinsippet legger til grunn de strukturer og tiltak som allerede er etablert for en rekke grupper med kroniske tilstander.

Rapporten sendes ut på høring under overskriften "Et helhetlig tilbud til mennesker med epilepsi". Arbeidsgruppens sammensetning synes imidlertid ikke å være sammensatt med helhet for øye, ettersom gruppen ikke har hatt representasjon fra allmennmedisinen. Et av arbeidsgruppens hovedanliggender synes å være fremtiden for Spesialsykehuset for Epilepsi (SSE).

Gruppen har for øvrig etter vårt syn lykkes med å beskrive spesialisthelsetjenestens nokså ujevne tilbud til pasientgruppen, og tiltak for å bøte på dette.

Legeforeningen støtter arbeidsgruppens anbefaling om å ikke legge opp til et større retningslinjearbeid for den medisinske behandling.

Epilepsipasienter må få en adekvat utredning før man starter opp ofte livslang medikamentell behandling. Utredningen må sikre at man ikke overser til grunnliggende årsaker til pasientens anfall som kan behandles, som lavgradige svulster, corticale dysplasier eller hamartomer. Det er da svært betenkelig at utredningen viser at kun 58% av barn med nydiagnostisert epilepsi blir utredet med MR av hjernen. MR må inngå som en del av utredningen.

En betydelig mangel med rapporten er etter Legeforeningens syn at forholdet mellom rusmiddelbruk og epilepsi overhodet ikke er omtalt. For epileptikere er det mange spesielle hensyn knyttet til rusmiddelbruk. Videre har vi en pasientgruppe som utgjøres av rusmisbrukere med epileptiske eller epileptiforme anfall hvor det kan være vanskelige diagnostiske avklaringer om det er leilighetsanfall knyttet til rusmiddelbruk eller om det er epilepsi. Allmennlegene opplever at det er vanskelig å få denne pasientgruppen vurdert i spesialisthelsetjenesten.

Primærhelsetjenesten

Når det gjelder samhandlingsutfordringer og problemstillinger i primærhelsetjenesten og velferdstjenestene er imidlertid rapporten svak, noe som vi antar skyldes at disse ikke har vært representert i arbeidsgruppen. Utfordringene er tydeligvis sett med spesialisthelsetjenestens øyne, og arbeidsgruppen antar at løsningene er kompetanseoverføring og veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

Allmennlegenes befattning med pasienter med epilepsi er etter Legeforeningens syn mangelfullt beskrevet.

Det omtales som en mangel at mange pasienter med epilepsi kun følges av sin fastlege og ikke har jevnlig oppfølging hos nevrolog. Vi er ikke ubetinget enig i dette er en mangel. For mange pasienter med stabilisert, velbehandlet epilepsi vil dette være det beste tilbudet. Fastlegen vil søke råd og eventuelt henvise pasienten til spesialisthelsetjenesten ved behov.

Det blir hevdet at fastleger ofte har dårlig tid til å delta i helhetlig oppfølging av disse pasientene, for eksempel i ansvarsgrupper for etablering/oppfølging av individuell plan. Det foreslås å bøte på dette ved kompetanseoverføring fra spesialist- til primærhelsetjenesten.

Det er sannsynlig at dette skyldes ressursituasjonen i allmennlegetjenesten, og derfor vil det foreslåtte tiltaket ikke være tilstrekkelig. I det daglige opplever allmennleger et økende arbeidspress med økte forventninger til samhandling med de ulike instanser. Allmennlegene er stadig mer opptatt av og med de flere eldre, de flere kroniske syke, samt viktige pasientgrupper med sammensatte helseproblemer, ofte med psykiske lidelser og/eller rusproblemer og med langvarig utfall fra arbeidslivet til følge.

Allmennlegenes kompetanse er etterspurt på en rekke arenaer i kommunehelsetjenesten: sykehjem, helsestasjon, skolehelsetjeneste, tverrfaglig samarbeid, lokalt samfunnsmedisinsk arbeid, lokalt NAV, mm. Et godt nok tilbud til pasientene både på kvalitet og volum er avhengig av at fastlegeordningen er dimensjonert riktig, og tilføres de ressurser som oppgavene tilsier. Det er nødvendig å satse på en sterkere utbygging av fastlegeordningen.

Spesialisthelsetjenesten

Det er ulikt i helseforetakene hvor og hvordan pasienter med epilepsi blir fulgt opp. Legeforeningen ser det som viktig at ansvaret for voksne pasienter med epilepsi fortsatt skal tilligge nevrologien, og at disse pasientene ikke blir skilt ut som en egen gruppe.

Det er også viktig at epilepsi ivaretas på de generelle nevrologiske avdelingene, ikke minst med tanke på utdanning av spesialistkandidater i nevrologi. Utdanningskandidatene vil uten denne erfaringen få liten eller ingen opplæring i å håndtere en helt sentral pasientgruppe innen nevrologien. Omsorg for epilepsipasienter bør sees i sammenheng med omsorg for pasienter med nevrologiske, kroniske lidelser generelt.

Epilepsisykepleiere er viktige i opplæring og oppfølging av pasientene, og Legeforeningen støtter forslaget om at det bør opprettes epilepsiteam ved alle nevrologiske avdelinger.

Den lovpålagte opplæring av pasientene (og pårørende) må inneholde informasjon om hva en adekvat utredning bør inneholde av utredningselementer og informasjon om mulighetene for epilepsikirurgi ved manglende anfallskontroll

Epilepsipasienter med dårlig anfallskontroll må henvises til utredning med tanke på epilepsikirurgi. En stor andel av pasienter med persisterende anfall på tross av adekvat medikamentell behandling henvises ikke til utredning med tanke på kirurgisk behandling for sin epilepsi. Terskelen for utredning må være lav. Det foreligger nå randomiserte studier som viser en klar gevinst av kirurgisk behandling av epilepsi, særlig ved temporallappsepilepsi¹. Det må derfor sikres at det i utdanningen av nevrologer, pediatere og allmennpraktikere legges opp til undervisning om epilepsikirurgi, slik at behandlende lege vet hvilke behandlingsmuligheter nevrokirurgi kan gi disse pasientene.

I punktet om praksisnær utvikling av inntaksprosedyrer og kriterier for vurderingsfrist (konklusjonens første punkt, mer omtalt under avsnittet "Retningslinjer" nederst på side 4 og øverst på side 5), bør Norsk forening for klinisk nevrofysiologi inngå blant foreningene/ instansene som skal utarbeide disse, da nevrofysiologene står for en viktig del av utredningen (EEG-utredningen).

¹ 1. Wiebe et al N Engl J Med Vol 345, 2001

I punktet om epilepsiprofilerte spesialister i nevrologi/pediatri og klinisk nevropsykologi vil vi foreslå tilføyd at det bør ansettes spesialist i klinisk nevrofysiologi ved minst en nevrologisk avdeling i hvert fylke. At slik kompetanse finnes på regionalt nivå er ikke godt nok. Slik kompetanse må finnes nær pasientene. Dette vil også styrke mulighetene for å tilby video-EEG-utredning til barneavdelingene, slik det er etterlyst i arbeidsgruppens rapport pkt 9.1.1.

Spesialsykehuset for epilepsi (SSE)

Norge har en lang tradisjon innen epilepsikirurgi, med det første inngrepet utført i 1949 og de første resultater publisert i 1961 (2). En stor del av æren for dette må tilskrives at vi har hatt et nasjonalt senter for epilepsi som har utredet disse pasientene og selektert en velegnet gruppe for kirurgi. Vi mener at det er viktig at vi i Norge opprettholder et sterkt nasjonalt senter for epilepsi for utredning og behandling av pasienter med epilepsi som er vanskelig å behandle. Dette vil sikre en optimalisert medikamentell behandling og henvisning av selekterte pasienter til ikke-medikamentell behandling som epilepsikirurgi og vagusnervestimulering. Vi ser det derfor som viktig at Spesialsykehuset for Epilepsi tilføres nok ressurser for å kunne opprettholde sine nasjonale forpliktelser

Det er nødvendig med et tett samarbeid mellom Spesialsykehuset for epilepsi og barneavdelinger og nevrologiske avdelinger. SSE bør styrkes og fortsatt inneha landsfunksjoner. SSE er nå integrert i nevroklinikken på Rikshospitalet-Radiumhospitalet, og Legeforeningen mener at dette faglig og forskningsmessig er en styrke.

SSE bør stå sentralt i utarbeidelse av epilepsiskole for pasientene, opplæring av epilepsi sykepleiere og håndtering av kompliserte, intraktable epilepsier som trenger medikamentomlegging og pasienter som utredes for epilepsikirurgi. SSE er og bør fortsette å være et viktig kompetansesenter for spesielle epilepsisyndromer.

Epileptikere med psykisk utviklingshemning

Dette er en gruppe med svært sammensatte behov som i liten grad er omtalt i rapporten, og Legeforeningen vil derfor kommentere deres situasjon spesielt.

Sosial- og helsedirektoratet sier i sitt høringsbrev (side 2) at innhentet materiale fra NOVA neppe er representativt hva gjelder representasjon bl.a. fra personer med svakest funksjonsnivå.

Ca. 20 % av pasienter med epilepsi angis å ha psykisk utviklingshemning, og ca. 20 % av mennesker med psykisk utviklingshemning har epilepsi i tillegg til selve funksjonshemningen. Det kliniske bildet er ofte mer komplekst både hva gjelder epilepsien og den helhetlige omsorgsmessige situasjonen. Komplexiteten er gjerne større jo svakere det intellektuelle funksjonsnivået er.

Komplexiteten ved utredning og behandling av epilepsi hos mennesker med psykisk utviklingshemning skyldes mange faktorer:

Sammenholdt med befolkningen forøvrig er det flere med alvorlige, generaliserte epilepsisyndromer, flere anfallstyper, alvorligere anfallssituasjoner og generelt dårligere prognose m.h.t. anfallsbehandling.

Det er betydelig komorbiditet i aksene nevrologi / nevropsykiatri / psykiatri, og det er ofte polyfarmasi med potensiale for interaksjon. Pasienter og behandlere har kommunikasjons- og formidlingsvansker omkring subjektive anfallsopplevelser og effekt/bivirkninger av antiepileptika, og det er spesielle utfordringer forbundet med å gjennomføre behandling (non compliance).

At pasientene har liten eller manglende selvstendig representasjonsevne og at det ofte foreligger svak faglighet i det nærmeste tjenesteapparatet nødvendiggjør ekstra oppmerksomhet, og bør stå sentralt i plan- og utredningsarbeid som omfatter tjenestetiltak overfor mennesker med psykisk utviklingshemning.

Helhetlig tilbud må for det første innebære god spissfaglighet (nevrologi). For det andre må hverdagshåndteringen ivareta også de utfordringene som epilepsien der reiser. I dette tosidige perspektivet er det positivt at habiliteringsbegrepet trekkes frem i rapporten. Helhetlig tilbud, som et grunnleggende element i habilitering, må da ivareta et breddeperspektiv - også utover det rent medisinske.

Det er viktig å understreke at innsats fra forskjellige instanser innenfor spesialisthelsetjenesten må utfylle hverandre, og de nevrologiske enhetene og habiliteringstjenestene må i fellesskap utvise oppmerksomhet på å sikre at nødvendige støttetjenester er tilgjengelige. Støttetjenester fra en samlet spesialisthelsetjeneste vil i denne sammenheng omfatte alt fra spissfaglig høykompetent utrening til ambulant virksomhet / kompetansefremmende tiltak. Helseforetakene må bevisstgjøres sitt ansvar for at nevrologien og habiliteringstjenestene på dette feltet må utfylle hverandre.

Habiliteringstjenestene har en utadrettede tverrfaglige arbeidsform. Dette skulle innebære et potensial for samhandling opp mot epilepsisykepleie, slik den skisseres.

Utviklingsvilkårene for habiliteringstjenestene, ikke minst hva gjelder medisinsk kompetanse, er i slik sammenheng et bekymringsselement.

Anvendelse av anfallsalarmer ("epilarm") må ses i sammenheng med kapittel 4A Lov om sosiale tjenester: Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning. Varslingssystemer (evt. overvåkingssystemer) som oppfattes som inngripende etter § 4A-2 annet ledd faller inn under tvang / makt begrepet etter loven, og vil forutsette formelle vedtak. Spesialisthelsetjenestene, ofte habiliteringstjenestene, er rådgivende aktør overfor kommunene i saker etter Kap 4-A. Legeforeningen savner en drøfting av betingelsene for bruk av "epilarm" hos denne pasientgruppen.

Sett i forhold til de momentene som er nevnt over om bl.a. manglende (eller lav) representasjonsevne, stor avhengighet av en mangslungen tjenestelinje som omfatter alt fra nærpersoneell (ofte med svært beskjeden helsefaglig bakgrunn) via helsetjenester på førstelinjenivå til spesialisthelsetjenester av forskjellige slag, vil vi hevde at det er et betydelig behov for å strukturere de tjenester som gis.

En sentral parameter på helsetjenesten overfor mennesker med psykisk utviklingshemning er kvaliteten på epilepsihåndteringen.

Den norske legeforenings sentralstyre
etter fullmakt



Terje Vigen
generalsekretær



Bjarne Riis Strøm
fagdirektør

saksbehandler
Audun Fredriksen
tlf. 23 10 91 11