

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres ref: 03/02201 HTA IAA
Saksbehandler: OLU
Vår ref: 03/3498
Arkivkode:
Dato: 15.11.2006

Et helhetlig tilbud til mennesker med epilepsi

Sosial- og helsedirektoratet (SHdir) viser til brev av 14.7.2003 fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), og vårt brev av 22.10.2004 om status i arbeidet. Departementet ber om at direktoratet vurderer hvordan en best kan sikre nødvendig informasjon om epilepsi til aktuelle faggrupper, om det er behov for å utarbeide et medisinsk prosedyredokument, og endelig om det bør utarbeides en nasjonal handlingsplan for å sikre et helhetlig tilbud til denne pasientgruppen.

Bakgrunn

Norsk Epilepsiforbund (NEF) tok i mai 2003 kontakt med det daværende Helsedepartementet og understreket behovet for en nasjonal handlingsplan for mennesker med epilepsi. NEF ønsket ifølge notat av 10.4.03 at planen la vekt på:

- Medisinske behandlingsplaner for barn, unge og voksne med epilepsi
- Utrede barn/unges behov i forhold til barnehage, skole og høyere utdanning
- Tilrettelegging av arbeid og informasjon til arbeidsgivere
- Re-/habilitering av mennesker med epilepsi generelt og epilepsiopererte spesielt
- Bolig, full deltakelse og likestilling i det sosiale liv

Norsk Epilepsiforbund anførte videre at:

- pasienter med epilepsi er en underprioritert gruppe
- barn med epilepsi opplever vansker på skole og i aktiviteter, samt mange avbrekk
- ungdom med epilepsi har vansker med å finne plass i yrkeslivet
- kapasiteten for utredning for epilepsioperasjon er en flaskehals
- mennesker med epilepsi opplever manglende kvalitet og omfang på tjenestetilbudet
- kommunalt personell har manglende kompetanse for kartlegging, planlegging og behandling
- det er mangelfull veiledning og opplæring av personell, pårørende og pasienter
- tilbudet innen rehabilitering og rehabilitering er mangelfullt.

På denne bakgrunn oppnevnte SHdir i oktober 2004 en arbeidsgruppe bestående av:

- Avdelingsoverlege Rasmus Lossius, Spesialsykehuset for epilepsi (SSE)
- Overlege Dag Aurlien, Stavanger Universitetssjukehus
- Overlege professor dr. med. Eylert Brodtkorb, St Olavs Hospital
- Spesialpedagog Grete Bølling, SSE og Solberg skole
- Klinisk sosionom Greta Edvardsen, SSE
- Generalsekretær Eva Johnsen, NEF
- Ass. generalsekretær Andreas Habberstad, NEF
- Overlege Astrid Nustad, Ullevål Universitetssykehus.

Sosial- og helsedirektoratet • Divisjon spesialisthelsetjenester

Avdeling sykehustjenester

Postadr: Pb 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadr: Universitetsgaten 2, Oslo

Tel: 810 200 50 • Faks: 24 16 30 01 • Org.nr.: 983 544 622 • postmottak@shdir.no • www.shdir.no

Direktoratet ga gruppen i mandat å *skaffe en kunnskapsbasert oversikt over hvordan tjenestene for personer med epilepsi fungerer, hvordan tjenestetilbudet er fordelt, og hvilke felter som vil kunne kreve styrking for å sikre lik tilgang til helhetlige tjenester, uansett bosted.*

./ Gruppen leverte sin rapport "Epilepsi – mer enn anfall" 26. oktober 2006. Rapporten bygger på gruppens egne spørreundersøkelser overfor aktuelle avdelinger i spesialisthelsetjenesten, driftsdata fra Spesialsykehuset for Epilepsi (SSE) og registerdata om helsetjenesteforbruk, velferdsytelser og legemiddelforbruk.

For å styrke arbeidsgruppens kunnskapsgrunnlag ble Norsk institutt for oppvekst, velferd og aldring (NOVA) i 2005 engasjert for å gjøre en spørreundersøkelse blant NEFs medlemmer og blant ansatte i kommunale og statlige tjenester i 18 kommuner. Studien tar for seg de sosialmedisinske aspekter ved å leve med epilepsi og det lokale hjelpeapparatets rolle. Arbeidsgruppen har tatt inn NOVAs publikasjon fra denne studien – "Å leve med epilepsi" – som vedlegg 1 i sin rapport.

Sentrale funn

Arbeidsgruppens rapport dokumenterer et sprik i tjenestetilbudet som indikerer at omfanget og innhold i tilbudene til pasienter med epilepsi er ujevnt fordelt. Gruppen viser til både regionvis og mer usystematisk variasjon langs en rekke dimensjoner:

- tilgjengeligheten til spesialutdannet personell (nevrolog med epilepsikompetanse, klinisk psykolog, nevropsykolog, epilepsisykepleier, anestesist)
- medisinsk utstyr (anfallsovervåking, video-EEG, magnetisk resonanstomografi)
- bruken av sykehus tjenester (døgnoophold, polikliniske konsultasjoner)
- forbruket av undergrupper av legemidler mot epilepsi
- bruken av SSEs tjenester
- tverrfaglige tilbud og samhandling
- opplæring og undervisning av pasienter og pårørende
- veiledning av personell i primærhelse- og sosialtjeneste.

./ NOVAs funn gjengis i rapporten "Å leve med epilepsi" og beskriver hvordan det er å leve med epilepsi og hvilken rolle det lokale hjelpeapparatet spiller. Beskrivelsen bygger på svar fra 946 medlemmer av Norsk Epilepsiforening som tilsvaret en svarprosent på 44. Svarene er neppe representative for alle med epilepsi i Norge. NOVA antar at de med høyest og lavest funksjonsnivå trolig ikke er tilstrekkelig representert i studien. Det kan bety at variasjonen blant alle med epilepsi er større enn blant de som har svart. Videre er det foretatt intervjuer med ansatte i det lokale hjelpeapparat i 18 representative kommuner.

Sentrale funn fra NOVA-undersøkelsen:

- komplikasjoner til medikamentell behandling (alvorlige bivirkninger)
- uførhet og bistandsbehov (yrkesvalghemming, arbeidsuførhet, stønadsbehov, store udekkede transportbehov)
- sosial og sivil status (en høy andel enslige voksne, noen bor hos sine foreldre)
- redusert livskvalitet og psykisk helse (søvnproblemer, nervøsitet, ensomhet)
- varierende tilgjengelighet til spesialisthelsetjenester
- mangelfull informasjon (misnøye med trygdekontor, Aetat og PPT)
- mangelfulle kommunale tjenester (transport, støttekontakt)
- mangelfull samhandling og liten bruk av helhetlig plan (én av tre kjente til IP).

De geografiske forskjellene i de ulike tilbudene er mer preget av tilfeldighet enn systematikk. De som har vanskeligst epilepsi (hyppigste anfall og flere diagnoser) mottar i størst grad hjelpetilbud; tilbudene er gjennomgående best for barn og unge.

Arbeidsgruppens forslag

Arbeidsgruppen har samlet seg om 13 forslag til tiltak som foreslås realisert i form av en nasjonal handlingsplan for å styrke tilgangen til helhetlige epilepsitjenester.

Tiltakene faller innenfor kategoriene:

1. Helsetjenester (rutiner ved førstegangs anfall, stabil fastlegekontakt, oppfølgingsansvarlig spesialist, tverrfaglige epilepsiteam, landsdekkende epilepsisenter)
2. Habiliterings- og rehabiliteringstilbud (kommunal koordinator for kronisk syke)
3. Medisinsk utstyr (avansert video-EEG)
4. Personell (stillinger ved regionale barne- og nevrologiske avdelinger for lege-spesialister med epilepsikompetanse, epilepsisykepleiere)
5. Kompetanse (retningslinjer for habiliteringstjenestene, veiledning av personell)
6. Informasjonstiltak (opplæring av pasienter og pårørende, undervisning av personell i kommuner og i velferdsetatene)
7. Velferdstjenester (utvidet mulighet for tilrettelagt transport når førerkortkravet ikke oppfylles, yrkesrettet attføring til skolegang/utdanning for ungdom under 26 år).

Arbeidsgruppen peker videre på behovet for en styrking av samhandlingen mellom nivåene i helsetjenesten for pasienter med epilepsi, og at flere som har behov for sammensatte tjenester må få utarbeidet individuell plan. Endelig uttrykker gruppen bekymring for SSEs framtidige funksjon. Både forhold ved intern organisering, organisatorisk tilknytning og mulighetene for kompetansespredning anføres som kritiske faktorer for at SSE skal lykkes som et nasjonalt, høyspesialisert epilepsisenter.

SHdirs vurdering – generelt

Epilepsi er ikke én enkelt sykdom, og sykdommen rammer den enkelte pasient og deres familier i ulik grad. Tilstanden varierer med hensyn til pasientens alder ved debut, sosialmedisinsk status, familær støtte og sosialt nettverk. Kjønn og alder slår også ulikt ut: kvinner møter spesielle utfordringer knyttet til svangerskap, legemiddelbruk og hormon-/mineralbalanse, mens eldre får økt risiko for utbrudd etter 75 års alder. Videre varierer anfallstype og hyppighet, graden av tilleggssymptomer, ledsagende funksjonshemninger og psykisk sykdom, bivirkninger av behandlingen og omgivelsenes stigmatisering av eller reaksjon på tilstanden. Pasientene opplever i ulik grad barrierer mot yrkeslivet og deltakelse i lokalsamfunnet.

Anfallsfrihet er et av behandlingsmålene, men det er avdekket mangelfull kunnskap om de øvrige behov som personer med god anfallskontroll kan ha. Spesielt er det en utfordring å avdekke behovene for til særlig tilrettelegging i skole og arbeidsliv hos de som oppnår god anfallskontroll. Gruppen kan framstå som mindre hjelpetrengende enn reelt, og bidrar til at epilepsi forblir en "skjult funksjonshemming".

Arbeidsgruppen ble oppnevnt på bakgrunn av en opplevd variasjon i tjenestetilbudet til pasientgruppen. Dette understøttes av flere av funnene i rapporten; spesielt er det stor variasjon i hvor stor grad stillinger for epilepsisykepleiere (47 og 42 %) og klinisk nevropsykolog (63 og 54 %) er etablert (hhv. voksne og barn). Én av fem avdelinger mangler spesialist med fordypning i epileptologi. De nevrologiske avdelinger,

barneavdelingene og habiliteringsavdelingene etterlever sitt oppfølgingsansvar for pasienter med epilepsi i varierende grad. Informasjonstiltak overfor primærhelsetjenesten og brukere tilbys for eksempel bare fra halvparten av avdelingene, og samarbeidet om individuell plan er lite utbygd.

Det er avdekket variasjon i forbruket av antiepileptika, både målt i definerte døgndoser (som sier noe om forbruksvolum) og målt i antatt utsalgspris/innbygger (som sier noe om kostnadsvolum). I en fylkesvis sammenligning (rapportens figur 7) varierer høyeste og laveste fylke med om lag 30 prosentpoeng over og under landsgjennomsnittet. Dette kan forklares av at forbruket av antiepileptika varierer fylkesvis og at kostbare, moderne preparater ikke er tatt i bruk i samme grad i alle fylker. Fagmiljøet har ikke et samlet standpunkt til hva som er ønskelig forbruksprofil eller hvor stor variasjon som er akseptabel. Slik fylkesvis variasjon finner en i samme grad også innenfor forbruket av antidepressiva, lipidmodifiserende, angstdempende midler og midler innen hjerteterapi (Legemiddel-statistikk 2006, Folkehelsa, <http://www.legemiddelforbruk.no>).

Arbeidsgruppen har ikke pekt på spesielle utfordringer knyttet til utredning og kirurgisk behandling av epilepsi. Spesialsykehuset for epilepsi i Sandvika har i år åpnet en overvåkningsenhet for utredning av epilepsi som vil doble kapasiteten, spesielt med sikte på operativ behandling, som kan bidra til å fjerne flaskehalser i pasientforløpet.

Retningslinjer

Arbeidsgruppen har ikke påvist at det er et stort behov for behandlingsveiledere eller retningslinjer. Gruppen viser til erfaringer fra Danmark og Skottland, hvor arbeidet med å utarbeide retningslinjer var svært ressurskrevende. Herfra er det en felles erfaring at det i liten grad foreligger god evidensbasert kunnskap innenfor området. Konklusjonene som den danske gruppen er kommet til samsvarer godt med norske oppfatninger og praksis i behandlingsmiljøet.

For å forsvare oppstart med arbeid med en behandlingsveileder / prosedyrehåndbok innenfor et klinisk felt, bør flere kriterier oppfylles. Området bør være prioritert ut fra omfang, risiko og kostnader, eller må være faglig uenighet som medfører stor variasjon i praksis. Det må mangle kunnskap om ny teknologi eller kvalitetsstandarden kan være for lav og betinge en forbedring. Endelig er hensynet til likeverdig håndtering av tilstanden sentralt, likeså særlige ressursmessige forhold og behovet for å beskrive den faglige normen for personell på flere nivå av helsetjenestene. Funnene i rapportene om epilepsi og epilepsipasientens situasjon er ikke av en slik art og tyngde at det er hensiktsmessig å initiere et retningslinjearbeid. Det er mye som taler for at retningslinjer for utredning og behandling som er utarbeidet av fagfeltet selv, blir brukt og vedlikeholdt bedre enn det sentrale myndigheter kan ivareta (Treweek; Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125:300). Sosial- og helsedirektoratet slutter seg derfor til gruppens vurdering av ikke å prioritere retningslinjearbeid for epilepsiområdet.

Det synes imidlertid nødvendig å sikre at alle pasienter med første gangs anfall blir utredet for epilepsi av spesialist uten ventetid ut over den frist fagmiljøet finner hensiktsmessig. Slike utredninger er nødvendig helsehjelp. Konsensus om frister og framgangsmåte kan oppnås gjennom utvikling av omforente, egnede inntaksprosedyrer i et samarbeid mellom regionale helseforetak og foreninger som Norsk nevrologisk forening, Norsk epilepsiselskap og Norsk barnelegeforening. De regionale helseforetakene skal sammen med direktoratet utvikle en helhetlig strategi og

identifisere tiltak for riktigere prioriteringer i spesialisthelsetjenesten. Arbeidet er organisert som et prosjekt fram til 2007. Prosjektet tar sikte på å utvikle et bedre system for å gi pasienter med rett til nødvendig helsehjelp en individuell frist for behandling.

Ved alle aktuelle avdelinger må det være tilgjengelighet til epilepsiprolerte spesialister i nevrologi/pediatric og klinisk nevropsykologi. Det er de regionale helseforetaks ansvar å sørge for at slik kompetanse finnes ved de aktuelle enhetene.

Informasjon, veiledning og samarbeid

Spesialisthelsetjenesten har en lovfestet plikt til opplæring av pasienter og pårørende, og veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenestens personell slik at de settes i stand til å løse sine oppgaver. Endelig skal foretakene samarbeide med andre ledd av helsetjenesten for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene, for eksempel gjennom samarbeid om individuell plan.

Rapporten fra arbeidsgruppen avdekker mangler både innen kompetanse, informasjon, veiledning og samhandling. Epilepsipasienter har ofte et sammensatt sykdomsbilde med behov for både medisinsk, sykepleiefaglig, sosial, pedagogisk og psykologisk bistand. Både behandlings- og rehabiliteringsforløp må planlegges som tverrfaglige, forpliktende og omfattende tilbud. I så måte skiller ikke pasienter med epilepsi seg vesentlig fra andre grupper med omfattende behandlings- og rehabiliteringsbehov. Både gruppens og NOVAs rapport peker på behov og sosialmedisinske forhold som epilepsipasienter har til felles med flere andre grupper med omfattende funksjonshemming, helsesvikt eller stort rehabiliteringsbehov. Sosial- og helsedirektoratet ser det ikke som hensiktsmessig at det blir etablert større diagnosespesifikke informasjons-, behandlings- eller rehabiliteringsressurser for hver gruppe med store behov. Dette kunne komme til å gå på bekostning av de generelle strukturene som er ment å ivareta disse gruppene, som blant annet:

- Regionale og kommunale koordinerende enheter for rehabilitering
- Samarbeid om individuell planlegging (IP) og rehabilitering
- Lærings- og mestringssentrene
- Helsebiblioteket
- Spesialisthelsetjenestens plikt til veiledning, informasjon og samhandling
- Kompetansesentrene plikt til å samle og spre kunnskap innen sitt fagfelt
- Avtalen om kvalitetsutvikling i helse- og omsorgstjenesten (KS og HOD).

Det synes imidlertid å være hensiktsmessig å bygge videre på erfaringene med epilepsisykepleier ved både nevrologiske avdelinger og barneavdelinger. Dette er tiltak som er etablert ved flere sykehusavdelinger; en finner lignende stillinger for områder som diabetes, kreft, revmatologi o.a. Spesielt kvalifisert personell får et eget ansvar for informasjon, kontakt og koordinering overfor pasienter og personell i de kommunale tjenestene. Disse stillingene kan – i samarbeid med andre faggrupper i regionen – inngå i tverrfaglige diagnosespesifikke team ("epilepsiteam") for å ivareta foretakets plikt til å sørge for kontinuitet, informasjon og samhandling innad og mot kommunal sektor.

Høyspesialisert kompetanseutvikling og –spredning

Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) har i dag landsfunksjoner for preoperativ utredning for epilepsikirurgi og for høyspesialisert rehabilitering/habilitering av pasienter med

vanskelig kontrollerbar epilepsi, store funksjonshemninger og pedagogiske/psykososiale vansker. Sykehuset er dessuten kompetansesenter for epilepsi ved utviklingshemning og for tuberøs sklerose. Landsfunksjoner skal i prinsippet fungere som nasjonale kompetansesentre; det bør vurderes om noen av landsfunksjonene ovenfor kan slås sammen – og med det tilsvarende kompetansesenteret, med felles referansegruppe, forsknings- og formidlingspolicy. Dette kan særlig være aktuelt for temaområdene utviklingshemning og epilepsikirurgi. Det vises for øvrig til SHdirs tilrådninger om de nasjonale kompetansesentra, landsfunksjoner og sjeldne tilstander, datert 14.11.06. Dette kan bidra til at SSE konsolideres som et nasjonalt epilepsisenter og i større grad settes i stand til å bidra til landsdekkende kompetanseutvikling og høyspesialiserte tjenester på epilepsiområdet.

Rapporten har avdekket et stort behov for informasjon om de spesielle behovene hos pasienter med epilepsi, spesielt er utfordringene store innen skole-, boligsektor, arbeidsliv og velferdsetaten. Ved å bygge på SSEs erfaringer med helhetlig tilnærming og spisskompetanse, kan økt kompetansespredning og informasjon til offentlige etater, skole- og arbeidsliv bidra til at pasientene møtes med mer hensiktsmessige og virksomme tjenester.

Kvalitetsregistre måler resultater av behandling, prosedyrer og tiltak i klinisk praksis, særlig om tjenestene er trygge og virkningsfulle. Erfaringene med de medisinske kvalitetsregistrene i Norge viser at ordningen både bidrar til at pasientene sparer lidelser, helsevesenet sparer ressurser, og at medisinsk praksis utvikler seg i en kunnskapsbasert retning. Det er i Norge etablert et medisinsk kvalitetsregister for seleksjon og oppfølging ved epilepsikirurgi. Det bør vurderes om det skal etableres et kvalitetsregister for epilepsi for å bidra til kvalitetsutvikling innen hele epilepsiområdet.

Konklusjon

Departementet ber om at direktoratet vurderer hvordan en best kan sikre nødvendig informasjon om epilepsi til aktuelle faggrupper, om det er behov for å utarbeide en medisinsk behandlingsplan, og endelig om det bør utarbeides en nasjonal handlingsplan for å sikre et helhetlig tilbud til denne pasientgruppen.

Sosial- og helsedirektoratet anbefaler 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. Det som er felles for disse gruppene er at tiltakene krever tverrfaglig, helhetlig tilnærming til diagnose, behandling og rehabilitering, koordinering og samhandling mellom tjenestene og bedret kompetanse og informasjon til tjenesteytere i helsetjenestene og øvrige sektorer i samfunnet. Direktoratet viser i denne sammenheng til arbeidet med Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering som har som siktemål å styrke pasientens rett til helhetlige, virksomme tjenester og bidra til et selvstendig liv, jf. Nasjonal helseplan (2007-2010).

I tillegg vil SHdir tilrå at departementet tar kontakt med Utdanningsdirektoratet og NAV for å gjøre innholdet i rapportene kjent i disse etatene. Rapportene viser at enheter utenfor helsetjenesten har en viktig rolle for at mennesker med epilepsi skal få nødvendig og helhetlig bistand.

Direktoratet kan ikke se at det gjennom rapportene er dokumentert at pasienter som lider av epilepsi i større grad tilbys tjenester som er mer fragmentert, mer ujevnt fordelt, mindre samordnet eller av lavere kvalitet enn andre grupper. Direktoratet vil derfor gå i mot en særegen informasjonsstrategi, prosedyrehåndbok eller handlingsplan for gruppen, men tilrår at en søker å ivareta gruppens behov for et helhetlig tilbud gjennom økt fokus på epilepsi innen:

- Lærings- og mestringssentrene (likemannsarbeid, pårørendetilbud)
- Regionale og kommunale koordinerende enheter for rehabilitering
- Foretakenes "sørge for"-ansvar (prosedyrer, bemanning, utstyr, kompetanse)
- Kvalitetsarbeid (medisinsk kvalitetsregister for epilepsi)
- Informasjonsarbeid (Helsebiblioteket, kompetansesentrene, Norsk Epilepsiforbund, Norsk epilepsiselskap)
- Praksisnær, klinisk forskning (Forskningsrådet, regionale helseforetak)
- Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering i helse- og sosialtjenesten.

Endelig viser SHdir til arbeidsgruppens anbefalinger, og vil tilrå at en i dette arbeidet prioriterer:

- Praksisnær utvikling av inntaksprosedyrer og kriterier for vurderingsfrist
- Epilepsiprofilerte spesialister i nevrologi/pediatri og klinisk nevropsykologi.
- Epilepsisykepleiere ved barne- og nevrologiske avdelinger
- Regionale tverrfaglige epilepsiteam
- Konsolidering av SSE som nasjonalt epilepsisenter.

Med vennlig hilsen



Arne Lindstad e.f.
fung. avdelingsdirektør



Olav Lund
seniorrådgiver

To vedlegg:

"Epilepsi – mer enn anfall", rapport fra arbeidsgruppe, 2006
"Å leve med epilepsi", NOVA, 2006