



HELSETILSYNET
tilsyn med sosial og helse

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

DERES REF: / YOUR REF:
200607262

VÅR REF: / OUR REF:
2007/368 I GHH

DATO: / DATE:
7 . mai 2007

Høring - et helhetlig tilbud til mennesker med epilepsi

Statens helsetilsyn viser til brev datert 29. mars 2007 der Departementet ber om høringsinstansenes synspunkter på Sosial- og helsedirektoratets tilrådninger i brev datert 15. november 2006.

Statens helsetilsyn ser meget positivt på det store arbeidet som er nedlagt i utredningen og tilstandsvurderingen av tjenestetilbudet til personer med epilepsi. Vi slutter oss i store trekk til Direktoratets tilrådninger i saken. Vi ønsker likevel å komme med noen tilleggskommentarer.

Organisering av et helhetlig tilbud til personer med epilepsi byr på mange utfordringer dels fordi pasientpopulasjonen er svært heterogen både medisinsk, sosialt og aldersmessig, dels fordi gruppen trenger tverrfaglige tjenester som krever samarbeid mellom nivåer i helsevesenet og mellom helsevesenet, sosial- og arbeids- og velferdsetaten samt skole- og utdanningsinstitusjoner. Vi begrenser vår uttalelse til å gjelde sosial- og helsetjenester der vi har tilsynsansvar.

Både i rapporten fra arbeidsgruppen og i Direktoratets anbefalinger savner vi omtale av sosial- og helsetjenester til eldre med epilepsi. Vi mener det er viktig å påpeke dette da diagnostikk og behandling for denne gruppen byr på spesielle problemer som man ikke har i andre aldersgrupper. Når det generelt er nødvendig med særlig innsikt i fagfeltet epileptologi for å gi personer med epilepsi et godt tilbud, og at en slik innsikt kan mangle selv blant nevrologer, er det lite sannsynlig at geriaterne flest har tilstrekkelig kunnskap om epilepsi til å oppdage, utrede og behandle epilepsi hos eldre. Faren for å feiltolke partielle anfall hos eldre, f. eks. for demens eller andre nevrodegenerative lidelser, er stor. Faren for feilbehandling vil også være stor. Vi mener derfor at det er særlig grunn til å henlede oppmerksomheten på epilepsi i denne aldersgruppen og de spesielle utfordringene som dette medfører.

Flere av manglene i det helhetlige tilbudet til personer med epilepsi som er omtalt i arbeidsgruppens rapport, gjelder også andre pasientgrupper slik også Direktoratet påpeker. Vi ser det derfor også som viktig at tjenestetilbud og organisering generelt

utvikles slik at det blir bedre egnet for alle pasientgrupper som trenger tverrfaglige tjenester over tid.

Statens helsetilsyn har få tilsynssaker som gjelder mangler /feil i diagnostikk og behandling av personer med epilepsi. I de få sakene vi har hatt, har spesialisthelsetjenestens informasjon og veiledning til primærhelsetjenesten vært den sentrale mangelen. Også i saker som ikke gjelder epilepsi, er dette en tilbakevendende mangel. Spesialisthelsetjenesten har en nøkkelrolle i diagnostikk og behandling av mange sykdommer deriblant også epilepsi. De allerede lovpålagte pliktene til spesialisthelsetjenesten om å vurdere henvisninger innen 30 virkedager, yte nødvendig helsehjelp og informere og veilede pasienter, pårørende og primærhelsetjenesten, er derfor sentrale elementer for at helsetjenestene også til personer med epilepsi vil være i tråd med god praksis.

Samarbeidet mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er en annen vesentlig del av helsetjenester til pasienter som trenger tverrfaglige tjenester. Implementering av de organisatoriske tiltakene som Helse- og omsorgsdepartementet skisserte i rapport om samhandling mellom kommunale helse- og omsorgstjenester/fastlegeordningen og spesialisthelsetjenesten i juni 2006, vil kunne bedre samhandlingen mellom nivåene og dermed også medføre økt kvalitet på tjenestene deriblant også til personer med epilepsi.

Statens helsetilsyn kan i likhet med Sosial- og helsedirektoratet ikke se at det foreligger særlige grunner som skulle tilsi en særegen organisering med tanke på helsetjenester til personer med epilepsi. Organiseringsmodeller som allerede er utprøvd for andre pasientgrupper deriblant de med kroniske lidelser, vil etter Statens helsetilsyns vurdering også kunne brukes for personer med epilepsi. Organiseringsmodeller av typen områdepедиatri og områdeggeriatri vil også kunne brukes innenfor epilepsiomsorgen. Vi kan heller ikke se at det foreligger opplysninger som skulle tilsi at det bør utarbeides særlige retningslinjer eller handlingsplaner for dette helsetjenesteområdet. Siden behandling med legemidler er en viktig del av epilepsibehandlingen, ser vi det som viktig at terapianbefalinger fortsatt gis med jevne mellomrom. Med stadig økende mengde antiepileptika fremstår slike anbefalinger for oss som særlig viktige.

Innenfor den helhetlige behandlingen av personer med epilepsi har Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) en sentral rolle. Organiseringen som en del av nevroklinikken ved Rikshospitalet Radiumhospitalet HF er problematisert i arbeidsgruppens rapport. Statens helsetilsyn kan ikke se at denne organiseringen kan være til hinder for utøvelse av de landsfunksjoner og den kompetansesenterfunksjonen SSE nå har. Tvert om burde organiseringen kunne bidra til et bredere fagmiljø med muligheter for en faglig synergieffekt.

Epilepsikirurgi er etter Statens helsetilsyns vurdering en viktig behandling som fortsatt bør være sentralisert med preoperativ utredning ved SSE, operasjon ved Rikshospitalets nevrokirurgiske avdeling og postoperativ oppfølging ved SSE. Kvalitetsregisteret som er opprettet i forbindelse med epilepsikirurgi bør etter vår oppfatning fortsatt drives, slik at man kan følge med på om seleksjonskriterier, operasjonsmetoder og korttids- og langtidsresultater av operasjonene er av god kvalitet. Siden man ved epilepsikirurgi fjerner en del av hjernen, mener vi det er særlig

viktig at også langtidsresultatene registreres for å gardere seg mot ev. uforutsette konsekvenser av f. eks. psykisk, nevrologisk eller nevropsykologisk art. For at ev. skadevirkninger av epilepsikirurgi kan oppdages tidlig, mener vi også at det er svært viktig at resultatene fra registeret regelmessig evalueres av fagpersoner med innsikt for fagfeltet.

Sosial- og helsedirektoratet angir i brev datert 15. november 2006 at det bør vurderes om et kvalitetsregister for hele epilepsiområdet bør opprettes. Generelt er Statens helsetilsyn positiv til kvalitetsregistre som kan bidra til heving av kvaliteten på tjenestene. Det har imidlertid vist seg at både innhenting av nødvendige data og drift av slike registre medfører betydelig arbeid og legger beslag på store ressurser. Den naturlige lokalisasjonen av et slikt register ville være SSE. Vi forstår arbeidsgruppens rapport slik at det med de nåværende ressurser ved SSE ikke er rom for opprettelse av et slikt register. Vi ser det derfor som viktigere på det nåværende tidspunkt å henlede oppmerksomheten mot alle tjenesteyteres internkontrollplikt og dermed deres plikt til å følge med på om de yter forsvarlige tjenester til personer med epilepsi, og om de videreutvikler tjenestene i tråd med faglige anbefalinger til enhver tid. Etter Statens helsetilsyns vurdering har SSE pga. sine lands- og kompetansesenterfunksjoner en særlig oppgave i å formidle de til enhver tid gjeldende anbefalinger for diagnostikk og behandling av personer med epilepsi.

Det fremgår av rapporten fra arbeidsgruppen at ikke alle nevrologiske avdelinger har nevrolog med særlig kompetanse innenfor epileptologi. Det kan da være aktuelt å henvise pasienter med epilepsi til annen avdeling hvor den nødvendige kompetansen fins. Nært samarbeid med andre avdelinger som har nødvendig kompetanse, ev. med SSE vil under alle omstendigheter være nødvendig for å kunne yte forsvarlige helsetjenester til pasienter med epilepsi.

Konklusjon

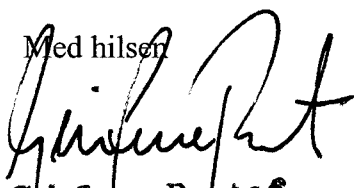
Statens helsetilsyn ser ikke at det er særlig behov for å utvikle egne retningslinjer eller handlingsplaner for sosial- og helsetjenester til personer med epilepsi. Organisatoriske tiltak som allerede er etablert for pasienter med kroniske lidelser, bør også kunne tilpasses for å møte behovene til personer med epilepsi. Organiseringsmodeller brukt innenfor pediatri og geriatri kan også være egnet innenfor epileptologien. Fortsatt utgivelse av terapianbefalinger er ønskelig.

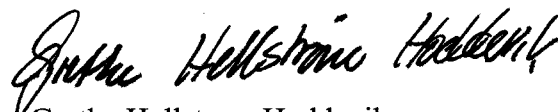
Spesialisthelsetjenesten og Spesialsykehuset for epilepsi har et særlig ansvar for å formidle informasjon om epilepsi og de spesielle behovene denne pasientgruppen har.

Kompetanse og informasjon om epilepsi hos eldre bør vies særlig oppmerksomhet.

Avdelinger som ikke har helsepersonell med særlig kompetanse innen epileptologi, bør enten henvise sine pasienter med epilepsi til andre avdelinger som har slik kompetanse eller samarbeide nært med slike avdelinger ev. med Spesialsykehuset for epilepsi.

Spesialsykehuset for epilepsi er en ressurs i epilepsiomsorgen. Sykehusets lands- og kompetansesenterfunksjoner bør opprettholdes og videreutvikles.
Epilepsikirurgiregisteret bør videreføres og ev. videreutvikles.

Med hilsen

Geir Sverre Braut c.f.
ass. direktør


Grethe Hellstrøm Hoddevik
seniorrådgiver

Saksbehandler: Grethe Hellstrøm Hoddevik, tlf. 21 52 99 32