



norsk epilepsiforbund
Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

02.03.2017

Norsk Epilepsiforbunds høringssvar:

NOU 2016:25 – Organisering og styring av spesialisthelsetjenesten

NOU 2016:25 – Organisering og styring av spesialisthelsetjenesten omhandler organiseringen og styringen av spesialisthelsetjenesten, men Norsk Epilepsiforbund registrerer at den i svært liten grad omtaler organiseringen av nasjonale tjenester. Det oppleves som om utredningen ikke tar innover seg dette viktige nivået i spesialisthelsetjenesten. Nasjonale behandlingstjenester er høyspesialiserte tjenester hvor sentralisering gir bedre prognose og livskvalitet for pasientene, økt kvalitet og spisskompetanse, og bedre nasjonal kostnadseffektivitet. Norsk Epilepsiforbund er overrasket over at utredningen kun omtaler disse høyspesialiserte tjenestene ved å vise til Helse- og sykehusplanens skissering av kvalitetskrav, uten å gå nærmere inn hvordan man i organiseringen av spesialisthelsetjenesten skal sikre ivaretagelse av disse tjenestene og det nasjonale perspektivet.

Dagens organisering og utfordringer knyttet til epilepsi

Norsk Epilepsiforbund opplever at dagens spesialisthelsetjeneste i stor grad blir presset til en løpende prioritering av nyoppståtte tilstander, og at helseregionene dermed organiserer seg rundt ivaretagelsen av rettighetspasienter, fremfor å satse på god ivaretagelse av kronikere. For mange mennesker med epilepsi har dette store konsekvenser. Epilepsi er en breddediagnose som favner fra enkeltstående anfall (som rammer ca. 8 % av befolkningen) til enkle epilepsidiagnoser hvor man oppnår anfallsfrihet på medikamenter (ca. 30 000), og til refraktær epilepsi hvor man ikke oppnår anfallsfrihet med medikamenter. Om lag 15 000 mennesker i Norge har refraktær epilepsi. Helsetilbudet til de vanskeligst stilte i epilepsipopulasjonen er svært kostnads- og ressurskrevende. Her er det behov for blant annet høyspesialisert tverrfaglig utredning, utredning og behandling av sjeldne epilepsisyndromer, differensialdiagnoseproblematikk, alvorlige tillegg utfordringer, diettbehandling og



norsk epilepsiforbund

Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

hjernekirurgi. Dette er tilbud som det ikke er mulig å bygge opp med tilstrekkelig kompetanse og kapasitet i alle regioner.

For å utrede og behandle denne gruppen epilepsipasienter finnes den nasjonale behandlingstjenesten for kompleks epilepsi. Den nasjonale behandlingstjenesten ivaretas av Spesialsykehuset for epilepsi – SSE, som er et samlet, tverrfaglig høyspesialisert spesialsykehus. Dette er en 4. linjetjeneste som behandler en gruppe pasienter som ikke kan få tilstrekkelig utredning eller behandling ved lokal- / universitetssykehus i egen helseregion. Tjenesten har i tillegg ansvar for å være det ledende fagmiljø og til å drive utviklingen av epilepsifeltet i Norge. Sykehuset er plassert i Sandvika i Bærum, men er administrativt en avdeling under Oslo Universitetssykehus. Slik dagens system er, opplever SSE utfordringer blant annet både knyttet til ressursmangel og til skjevheter i henvisninger. Noe som er blitt rapportert både fra tjenesten selv og dens referansegruppe, uten at dette følges opp av helsemyndighetene eller på regionsnivå.

Behov for bedre ivaretagelse av nasjonale behandlingstjenester

Norsk Epilepsiforbund opplever at ivaretagelsen av nasjonale behandlingstjenester i for stor grad er opp til det lokale helseforetaket som tjenesten ligger under. Vi ser at den økonomiske situasjonen innad i helseforetaket og lokale drakamper blir avgjørende for satsningen på tjenesten, fremfor det faktiske nasjonale behovet. Norsk Epilepsiforbund spilte dette inn til Kvinnslandsutvalget våren 2016.

I innspillet problematiserte vi også de geografiske forskjellene i tilgang til nasjonale tjenester. Basert på tilbakemeldinger fra både den nasjonale behandlingstjenesten og fra ulike representanter i forskjellige helseregioner, opplever vi at enkelte helseforetak begrenser henvisninger til nasjonale behandlingstjenester av økonomiske hensyn. Vi ser at ivaretagelsen av denne kostnadskrevende gruppen blir et spørsmål om økonomi, siden det er kostnadskrevende for helseforetak å henvise til nasjonale behandlingstjenester. Dette blir spesielt et problem for pasienter med kronisk sykdom, hvor behovet for behandlingen ikke er umiddelbart livstruende. I disse situasjoner oppstår det tidvis uenighet rundt hva som er tilstrekkelig behandling og utredning. Vi opplever at helseregioner i enkelte tilfeller bygger opp ufullverdige tjenester i håp om å redusere henvisninger. Dette uten tanke på pasientens beste eller det nasjonale perspektivet.

Disse utfordringene, både knyttet til ivaretagelse og tilgang til tjenesten, viser viktigheten av sterkere nasjonale føringer for ivaretagelse av nasjonale behandlingstjenester og det nasjonale perspektivet. Nasjonale behandlings- og kompetansetjenester er politisk vedtatt for å ha et nasjonalt ansvar for kompetansen og behandling på særlig komplekse felt, og spiller en sentral rolle i å drive sitt felt fremover. Norsk Epilepsiforbund har lenge påpekt behovet for at myndighetene sikrer en reel kvalitetssikring og ivaretagelse av nasjonale behandlingstjenester. Vi er derfor



norsk epilepsiforbund

Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

positive til at det omtales kvalitetskrav til nasjonale og regionale behandlingstjenester, men er overrasket over at Kvinnslandsutvalget ikke i større grad skisserer hva som ligger i kvalitetskravene eller hvordan man tenker at slike krav skal bidra til bedre ivaretagelse.

Norsk Epilepsiforbund mener at med godt definerte kvalitetskrav og god oppfølging av disse, vil man kunne få en bedre oversikt over tjenestenes ivaretagelse og tilstand. Det forutsetter likevel at det er gitt myndighet til å faktisk påse at kvaliteten i de nasjonale tjenestene blir ivaretatt. I dagens system har Helsedirektoratet ansvar for evaluering av nasjonale tjenester. Denne årlige evalueringen er likevel kun en systemrevisjon hvor man sjekker om tjenesten oppfyller de kravene regelverket stiller til referansegrupper og innsendelse av årsrapporter, uten noen evaluering av det nasjonale behovet eller kvaliteten. Samtidig finnes ingen sanksjonsmuligheter overfor regioner som ikke respekterer sitt henvisningsansvar. Norsk Epilepsiforbund er derfor bekymret for konsekvensen av å flytte ansvaret for beslutninger til Helsedirektoratet uten en helhetlig nasjonal strategi eller klare føringer for evaluering av ivaretagelse.

Basert på de utfordringer som Norsk Epilepsiforbund opplever, og den manglende omtalen av organiseringen og ivaretagelsen av denne viktige delen av spesialisthelsetjenesten, kan ikke Norsk Epilepsiforbund se at Kvinnslandsutvalgets NOU imøtekommer de utfordringer som vi står ovenfor.

Et nasjonalt overordnet ansvar

Når det kommer til organiseringen av spesialisthelsetjenesten mener Norsk Epilepsiforbund at det er viktig med en nasjonal overordnet enhet. Vi har i denne høringen ikke tatt stilling til konkret organisasjonsmodell eller denne enhetens form, men vil påpeke noen aspekter som vi mener er viktig i en god organisering av spesialisthelsetjenesten.

Som pasientorganisasjon jobber Norsk Epilepsiforbund aktivt for å sikre et godt helsetilbud for vår målgruppe. Norsk Epilepsiforbund er i kontakt med mennesker med epilepsi og deres pårørende over hele landet, og vi opplever store regionale forskjeller i behandlingen av epilepsi. Kunnskapen om epilepsi er forskjellig fordelt rundt på de forskjellige helseforetakene, og kvaliteten på behandling og utredning varierer derfor avhengig av hvor i landet man bor. I 2016 ble retningslinjer for epilepsibehandling lansert, men fortsatt er de regionale forskjeller store. Som nevnt tidligere, er det også store forskjeller i henvisninger til den nasjonale behandlingstjenesten for kompleks epilepsi og i tilbudet som gis pasientene med en vanskeligst epilepsi.

Basert på vår erfaring med de store, geografiske forskjellene, mener vi det er viktig med et nasjonalt ansvar for lik kvalitet, tilgjengelighet i tjenester og god faglig



norsk epilepsiforbund

Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

utvikling. Vi mener et slikt nasjonalt ansvar må ligge hos en overordnet enhet som påser at alle deler av spesialisthelsetjenesten følger opp sitt ansvar og kvalitetskrav.

Norsk Epilepsiforbund har som pasientorganisasjon begrenset med ressurser for å følge opp de ulike helseregionenes håndtering av epilepsipasienter. En overordnet, sentral enhet vil også kunne gi organisasjonene større mulighet til å følges opp helsetilbudet til våre målgrupper. Om denne enheten kalles et direktorat, departement eller selvstendig foretak vil være vanskelig å vurdere for oss. Vi mener likevel at det er viktig at denne overordnede enheten styres av staten, og er skeptisk til et selvstendig styre likt dagens modell for de regionale helseforetakene, hvor vi opplever mange drakamper og prestisjekamper som ikke er begrunnet i pasientenes beste.

Med vennlig hilsen

Norsk Epilepsiforbund

Henrik Peersen
Generalsekretær