

Innspill fra Nevroklinikken til Høringsutkast - Utviklingsplan Oslo universitetssykehus 2035

Nevrofaget

Sykdommene som rammer nervesystemet, representerer en av de største sykdomsgruppene i den europeiske og i den norske befolkningen. Helt ferske tall som er trukket ut av WHO's register over «Global burden of disease» bekrefter at hjernesykdommene er årsak til 30-40 % av den totale sykdomsbyrden i den norske befolkningen. Dette er et lavt anslag basert på tilstander som akutte, livstruende tilstander som hjerneslag (infarkter og blødninger), svulster, alvorlige krampeanfoll og pustestans grunnet nevrologisk svikt, kroniske sykdommer (hodepine og migrene, nakke- og ryggplager) og progressive nevrologiske lidelser (demens, multippel sklerose, epilepsi og Parkinsons sykdom), tar man også de medfødte eller tidlig ervervede hjernesykdommer og skader som fører til psykisk utviklingshemning, utviklingsforstyrrelser og ofte alvorlig adferdsproblematikk med redusert livskvalitet er sykdoms- og samfunnsbyrden langt høyere.

Sykdomsutvikling

Nevrofaget har nå blitt så komplekst, mulighetene og viktigheten av detaljert diagnostikk og spesifikk behandling så stor, at det i økende grad kan bli vanskelig for førstelinjetjenesten å håndtere selv enkle og vanlige nevrologiske lidelser. Enten må det utarbeides brukervennlige algoritmer til bruk i førstelinjetjenesten, eller så må spesialisthelsetjenesten overta en større del av ansvaret for pasienter som fram til nå har vært håndtert av fastleger og legevakt

Stadig bedre diagnostiske metoder gir mulighet for mer spesifikk og persontilpasset behandling, men dette gjør det også mer arbeidskrevende å utrede hver enkelt pasient. Pasientene vil dessuten stadig oftere få avansert behandling med risiko for alvorlige bivirkninger og har behov hyppig og langtidspesialistoppfølging Mange får også alvorlige nevrologiske skader, som krever tilpasset oppfølging og rehabilitering. Bedre behandling medfører at flere overlever og vil få et langt liv med kroniske nevrologiske følgetilstander. Bedre behandlingsmuligheter ved medfødte og tidlig ervervede sykdommer medfører at pasienter vokser opp og vil trenge livslang behandling og omsorg. Antallet behandlingsbare medfødte metabolske sykdommer («inborn errors of diseases») som tidligere ikke kunne tilbys terapi og førte til hjerneorganiske sykdom og psykisk utviklingshemning øker stadig. På denne bakgrunn er det et stort behov for bedre kapasitet og kvalitet i diagnostikk, behandling og oppfølgingen av flere nevrologiske sykdommer enn tidligere da det også vil utvikles behandling for degenerative sykdommer i hjernen og nervesystemet. Antall pasienter som krever regelmessig nevrologisk oppfølging over lang tid vil derfor øke betydelig. Samtidig fører normal variasjon og falske positive prøvesvar til behov for utredning av mennesker som viser seg å være friske mht. nevrologisk sykdom.

Den tradisjonelle modellen med triagering og siling av pasienter, fra førstelinjetjeneste og videre oppover i systemet fram til nevrologisk spesialistkompetanse, er ikke alltid brukbar. For mange tilstander vil behandling kunne ha dramatisk effekt, forutsatt at den settes inn tidlig. Disse pasientene må direkte til nevrologisk vurdering, uten forsinkende mellomledd. For andre grupper er det snakk om å etablere gode livslange pasientforløp helt fra barndom og inn i alderdom, for eksempel cerebral parese. Innenfor nevrofaget finnes det komplekse pasienter og grupper pasienter som ikke passer inn i et forventet forløp slik som mange pasientgrupper gjør. Det er viktig å jobbe med forventet forløp innenfor de grupper med nevrologiske pasienter der det er hensiktsmessig, men samtidig må vi sørge for riktig behandling til de som ikke passer inn i noe forløp.

Nevrofagets utvikling

Det har gjennom de siste 10-20 årene vært en enorm utvikling i diagnostikk og behandlingsmuligheter for nevrologiske sykdommer.

Store fremskritt i nevrogenetikk og grunnleggende- og klinisk nevrologisk forskning har banet vei for disse nye behandlingsmulighetene og krever mer spesialisert oppfølging. For flere av de nevnte

sykdomsgruppene vil tverrfaglige subspecialiserte enheter være eneste måten å sikre optimal behandling og oppfølging på.

Det er helt avgjørende for hele nevrofaget at muligheter for forskning, både kliniske studier, translasjons-studier og bruker-orienterte studier, integreres i den kliniske virksomheten for å sikre et best mulig og oppdatert tilbud til pasientene.

Faget nevrologi har utviklet seg svært mye de siste tiårene, både innen diagnostikk og behandling. Hjerneslag er blitt en sykdom som krever øyeblikkelig hjelp innleggelse med raske radiologiske undersøkelser og intervensjon. Volumet av pasienter er forventet å øke betydelig i årene fremover, både pga befolkningsøkning og endret alderssammensetning, men også fordi det forventes at en økt oppmerksomhet på behandlingsmuligheter i befolkningen og blant helsepersonell. Det er estimert et behov for trombektomier på rundt 500 personer per år, og trombolyseantallet er også forventet betydelig økt.

Dyp hjernestimulering har også fått stadig nye indikasjonsområder og vil fortsette å være en svært viktig behandling for bevegelses pasienter. Volumet av pasienter er forventet å øke av samme grunner som er angitt for hjerneslag.

Teknologiske fremskritt har gitt oss helt nye muligheter for måling og monitorering av hjerne- og nervefunksjon. Dette gjelder både for diagnostikk, monitorering under behandling, og for vurdering av sykdomsprogresjon og behandlingseffekt. Implementering av ny teknologi for disse formål er krevende, og det vil være nødvendig med et spesielt fokus på dette for å sikre at vi kan tilby våre pasienter et oppdatert behandlingstilbud.

Pasientgrunnet innenfor nevrokirurgi (regionsfunksjon) er per nå 2.95 mill innbyggere i Helse Sør-Øst. I følge befolkningsframskriving (metode MMMM) vil pasientgrunnet øke til 3,2 mill. i 2020. Avdelingen er lokalisert ved Ullevål og Rikshospitalet med 9 fagseksjoner: Vaskulær, hydrocephalus, barn, tumor, spinal, nevrotraume, funksjonell, klinisk nevrofysiologi, Vilhelm Magnus Forskningslab. Avdelingen har også nasjonale funksjoner som det er naturlig å beholde i fremtiden. En ny sykehusdrift må ta høyde for betydelig økt behandlingsbehov i befolkningen koblet både til fagets utvikling, populasjonsgrunnet og alderssammensetningen.

I påvente av nytt sykehusbygg innen 2035 planlegges fortsatt nevrokirurgisk virksomhet ved begge lokalisasjoner. I årene 2018-2025 vil derfor nevrokirurgisk avdeling jobbe videre med å sikre lik behandling til like diagnosegrupper. Pasientgrupper med sjeldne diagnoser skal behandles av spisskompetente team.

Nevrohabilitering tilbyr utredning, diagnostikk og behandling av store målgrupper med utviklingsforstyrrelser og følgetilstander etter tidlig ervervede hjerneskader. Avdelingen er en foregangsavdeling for målgruppene i Norge og må sikres integrering i planene for en nevroklinikk i et fremtidig sykehus.

Spesialsykehuset for epilepsi har i dag nasjonalt ansvar for flere behandlingstilbud innen epilepsi; kirurgiutredning, diettbehandling, PNES, kompleks tverrfaglig utredning og utprøving av nye medisiner, og vi antar at behovet for tjenesten vil øke i takt med den medisinske utvikling.

Organisering av pasientbehandlingen

Alle utviklingsområdene kommer til å forandre både avdelingenes drift, utdanningsbehovet innenfor alle spesialiteter, investeringsbehovene og pasientforløpene. Det vil bli viktig å øke nevrokompetansen i alle helsefaglige utdanninger.

Store investeringer på løsninger innen blant annet diagnostikk, nevronavigasjon, DBS, immunterapi og preoperative funksjonelle MR utredninger vil være nødvendig for å være et fremragende sykehus. Det vil også være viktig med større fokus på videreutdanning av helsepersonell for å møte den

teknologiske utviklingen.

Mellomlangtsiktige tiltak (-2025)	Langsiktige tiltak (-2035)
<ul style="list-style-type: none">• OUS vil videreutvikle tverrfaglig Nevropoliklinikk og dagenhet samt annen dagbehandling innenfor nevrologi/ nevrokirurgi• OUS vil legge til rette for en god ansvars- og oppgavefordeling mellom helsepersonell i en slik enhet• OUS vil forbedre behandlingsforløpet for pasienter med hjerneslag• OUS vil etablere at slagsenter hvor all behandling av hjerneslag er samlet et sted for Oslo befolkningen• OUS vil utrede og etablere mulighet for poliklinisk telefonkonsultasjon for nevrokirurgiske pasienter• OUS vil videreutvikle modellen til ParkinsonNet til bruk innenfor andre diagnoser i nevrofaget. Modellen er moderne, brukerorientert, tverrfaglig organisert og har blant annet som mål å etablere effektiv kommunikasjon mellom behandlere i spesialisthelsetjenesten og kommunene• OUS vil bidra til å definere pasientforløp for alle hovedgrupper av nevrologiske pasienter, med algoritmer for håndtering av nevrologiske pasienter i førstelinjetjenesten for utredning, behandling og kriterier for videre henvisning• OUS vil utvikle og bruke digitale verktøy som letter pasientrapportering (App'er, nettsider etc.)• OUS vil videreutvikle digitale løsninger for enkle pasientspørsmål (funksjonell web-portal og andre løsninger)• OUS vil sikre klinisk vurdering, sengeplasser og tid for komplekse utredninger når det er nødvendig• OUS vil videreutvikle spesialisert, tverrfaglig tjeneste for nevrogenetikk med teknologiske ressurser og kompetanse til å analysere og tolke komplekse genetiske data og omsette dette i klinisk relevant innsikt til hjelp i oppfølgingen av den enkelte pasient• OUS vil utrede muligheten for pasientstyrt kontroll poliklinikk for enkelte pasientgrupper	<ul style="list-style-type: none">• OUS vil bidra til en dagenhet som et bindeledd mellom primærhelsetjenesten, og spesialisthelsetjenesten som kan føre til et bedre samarbeid og mer strømlinjeformede pasientforløp• OUS ser for seg at en slik dagenhet også kan bidra til at behandling skjer hjemme eller så nær hjemmet som mulig.• OUS vil bidra til at det i 2035 finnes nettbaserte løsninger slik at pasienter i forkant av innleggelse kan sende inn opptak av anfallsepisoder, og andre relevante symptomer• OUS vil bidra til at elektiv utredning og behandling vil være spesialisert og tilpasset den enkelte. Pasientene vil være genetisk kartlagt før utredningen starter på sykehusene. Genetikken til pasientene vil fortelle hva pasientene er disponert for slik at videre utredning blir mer målrettet.• OUS vil bidra til at resultater av diagnostiske prøver vil i stor grad bli analysert av kunstig intelligens (AI) som hjelper legene med å foreslå diagnoser og behandling• OUS vil være et sentralt senter i Norden for kliniske studier av neurodegenerative sykdommer

- OUS vil videreutvikle preoperativ-poliklinikk (prepol), hvor all utredning og prøvetagning må kunne tilbys uten at pasienten må legges inn i avdelingen
- OUS vil bidra til at primærhelsetjenesten deltar i team for å bestemme behandlingsplan og ansvar for oppfølging – må fasiliteters gjennom justerte finansieringsformer.
- OUS skal sikre at tidlig rehabilitering for nevropasienter i akutt fase fortsatt skjer bedside fra dag 1 etter sykdomsdebut.
- utrede og etablere mulighet for polikliniske telefonkontroller for noen grupper av nevrologiske pasienter
- OUS vil monitorere hjernefunksjon til kritisk syke pasienter i tråd med internasjonale anbefalinger
- OUS vil utvikle og bruke høyspesialiserte metoder for å følge sykdomsprogresjon ved ulike nevrodegenerative sykdommer

Til side 132:

Regionsykehusfunksjoner og nasjonale funksjoner

Oslo universitetssykehus er innen de aller fleste virksomhetsområder regionsykehuset i Helse Sør-Øst, med definerte kliniske funksjoner for pasienter fra alle sykehusområder. Hvilke sykehusoppgaver som klassifiseres som regionsykehusoppgaver, og ikke som lokal- eller områdesykehusoppgaver, vil kunne endres over tid basert på medisinsk utvikling, pasientvolum og oppbygging av kompetanse og infrastruktur. Således må en regne med at det framover vil bli endringer i fordeling av arbeidsoppgaver mellom OUS og de andre HF-ene i regionen. Tendensen er at ny teknologi- og kompetansekrevede behandling etableres først ved OUS for senere evt. å bli etablert også i andre HF når kompetanse og pasientvolum tilsier at dette gir god kvalitet for pasientene. Eksempler på pågående overføring av funksjoner er kateterbaserte prosedyrer innen flere fagfelt, etablering av PET-CT, strålebehandling og «tyngre» medikamentell behandling ved kreft. Innen kirurgi vil en slik desentralisering kunne skje innen noen områder, mens det innen andre fortsatt vil foregå en sentralisering pga. økende kompleksitet med stort kompetansebehov og kostbar teknologi. Framtidige endringer med både desentralisering og sentralisering vil i stor grad kreve kompetanseoverføring og et tett faglig samarbeid mellom OUS og andre helseforetak. Det forventes at kompetanseoverføring best kan ivaretas om helsepersonell i større grad enn i dag flytter seg mellom sykehusene i regionen, for kortere eller lengre perioder og i forbindelse med behandling av enkeltpasienter. Et av de sentrale målene innenfor nasjonal helsepolitikk, er å styrke samhandlingen mellom tjenestenivåene (inkl. avtalespesialister), sikre helhetlige og koordinerte pasientforløp og behandling på laveste effektive omsorgsnivå (LEON-prinsippet). Innenfor nevrofaget må vi nå og i framtiden ta større del av dette ansvaret. Det bør utvikles modeller for kompetanseoverføring.

Innenfor nevrofaget har OUS en rekke etablerte regional og nasjonale funksjoner og ansvarsområder. Dette gjelder blant annet behandling av nevrotraumer, epilepsikirurgi, craniofacial kirurgi, utredning av vaskulære malformasjoner sammen med nevreradiologer og delt nasjonal funksjon for DBS (Parkinson).

Det planlegges nå bygging av et nasjonalt senter for protonterapi ved OUS, for forbedret strålebehandling hos barn med kreft og hos enkelte andre kreftgrupper. Dette forutsetter oppbygging av ny kompetanse ved OUS, men også ved andre helseforetak som gjennomfører konvensjonell strålebehandling for å kunne finne de pasienter som bør behandles ved protonsenderet, som standardbehandling eller i klinisk studie.

Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) utreder behandlingsrefraktær epilepsi i forhold til etiologisk årsak, anfallsklassifisering ihht internasjonalt klassifiseringssystem og differensialdiagnostikk. Det gjøres en omfattende utredning som involverer tverrfaglige yrkesgrupper (nevrolog, pediater, nevrofysiolog, nevropsykolog/psykolog, klinisk ernæringsfysiolog, farmakolog, farmasøyt, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom, sykepleier, (vernepleier), spesialpedagoger, og derav igangsetting av medikamentell behandling og andre terapeutiske tiltak. SSE har som nasjonal behandlingstjeneste ansvar for diettbehandling, avansert kirurgiutredning og PNES. SSE er i dag et samlet, tverrfaglig og høyspesialisert senter med viktige tilleggsfunksjoner ved Solberg skole (som dels ivaretas av Akershus Fylkeskommune).