

Årsrapportering for nasjonale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert behandling
Navn på referansegruppens leder:	Torleiv Svendsen
Navn på brukerrepresentant	Sissel Karin Haavaag
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norsk Epilepsi Forbund
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Fysisk + skype
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. Referansegruppen har årlig ett større møte der man enten deltar fysisk eller via skype. En del av møtet er tilegnet informasjon og diskusjon med ledere for kompetansetjenesten. I møtet blir også kompetansetjenestens planer for neste år lagt frem og diskutert. Følgende saker ble mer inngående diskutert: Referansegruppen har årlig ett større møte der man enten deltar fysisk eller via skype. Første del av møtet er tilegnet informasjon og diskusjon med ledere for kompetansetjenesten. Foreløpig årsrapport blir gjennomgått og drøftet og man går igjennom Hdir tilbakemeldinger. I møtet blir også kompetansetjenestens planer for neste år lagt frem og diskutert.	

Følgende saker ble mer inngående diskutert:

- 1) Plan for kompetansespredning. Det fremgikk i Hdir sin tilbakemelding at denne ikke foreligger en plan for kompetansespredning. Tjenesten kan i dag fremlegge en slik plan og angir at det ikke var plass i skjema for årsrapport å få den inn der.
- 2) Likverdig tilgjengelighet for pasienter ble pånytt diskutert. Ettersom det foreligger ulik kompetanse og utredningsmuligheter i de ulike helseforetakene så vil tallene i forhold til antall hyenviste alltid vise en noe ulik fordeling. For referansegruppens medlemmer fremstår tjenesten som likverdig tilgjengelig og benyttes der det er behov. For behandlingsmetoder/pasientløp i tjenesten så som ketogen diett der det fins lite kompetanse andre steder, ser man at tallene blir normalfordelt i forhold til befolkning og geografi. Det synes ikke å foreligge økonomiske motiv eller dårlig kunnskap om tjenesten for skjevheten i pasientfordelingen.
- 3) Resultatmål ble lagt frem fra tjenestens ledelse som ble kommentert og diskutert. Referansegruppen var i det store og hele fornøyd med tjenestens mål og virksomhet. Spesielt gledelig er det at ventetid for vurdering og behandling er redusert betydelig.
- 4) Referansegruppen er godt fornøyd med den kompetansespredning som helsetjenesten bedriver. Spesielt positivt og mye brukt er e-læringsverktøy samt nyttige oppdatert og nye informasjonsbrosjyrer.
- 5) Referansegruppen opplever at tilbudet fra kompetansetjenesten har blitt utviklet på en positiv måte og fått en økt bredde. Man opplever at tjeneste er dynamisk og tilpasser seg endringer og behov. Man opplever også at tjenesten har blitt mer imøtekommende og klarer å ta imot pasienter på kort varsel der det er behov. Referansegruppen stiller seg positive til at tjenesten søker om å få godkjent en ny nasjonal kompetansetjeneste knyttet til kompliserte førekortsvurderinger ved anfall og epileptogen aktivitet.
- 6) Man anser at varigheten av enkelte pasientløp så som ved førekortsvurderinger og pasienter med nattlig epileptogen aktivitet kunne vært effektivisert.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Hele gruppen har som angitt ovenfor et årlig felles møte med ledelse for tjenesten. Videre har leder av referansegruppen og brukerrepresentant jevnlig møter med leder for den nasjonale tjenesten. Referansegruppen er også bidragsytende til årsrapporten. Samtlige av referansegruppens medlemmer blir oversendt resultater og grunnlagsmaterie for årsrapporten i forkant av samarbeidsmøte. Referansegruppens medlemmer opplever at det er kort vei og enkelt å ta opp problemstillinger med ledelsen ved den nasjonale tjenesten.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat

tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

Brukerrepresentanten fra Epilepsiforbundet deler referansegruppens vurderinger i alt det vesentligste. Det er svært positivt at det nå kan fremlegges en plan for kompetansespredning. Det er tatt i bruk digitale verktøy som f.eks e-læringsverktøy, og det foreligger oppdatert informasjonsmateriell. Det er imidlertid ønskelig at det jobbes videre med de pasientforløpene som kan gjennomføres på en hurtigere måte, som for eksempel førerkort vurdering. entligste. Det er svært positivt at det nå kan fremlegges en plan for kompetansespredning. Det er tatt i bruk digitale verktøy som f.eks e-læringsverktøy, og det foreligger oppdatert informasjonsmateriell. Det er imidlertid ønskelig at det jobbes videre med de pasientforløpene som kan gjennomføres på en hurtigere måte, som for eksempel førerkort vurdering.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Vi har passet på å holde kunnskapen vedlike om tilbudet ved SSE som vi også bruker for å få råd til å håndtere vanskelige pasienter uten at de henvises. Vi opplever at det er lett å få gode råd og hjelp og dette tilbudet blir også godt kjent når vi i diskusjoner nevner SSE sitt tilbud som et alternativ til for eksempel innleggelse hos oss

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Kommentar ikke mottatt

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Tilbakemelding fra referansegruppens representant fra HSØ:

Tjenesten er godt kjent for relevante spesialister i hele helseregionen. Henvisningskriterier er godt beskrevet på tjenestens hjemmeside, og fagpersoner er lett tilgjengelige på telefon for faglig diskusjon.

Det gis tilbud om besøkstjeneste (ekstern poliklinikk) for de som ønsker det.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

For pasienter fra Helse Vest er tilgangen til behandlingstjenesten er etter alt å dømme tilfredsstillende, den er godt kjent og oppleves å være av god kvalitet.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Ingen

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sikre gode henvisningsrutiner og helhetlige pasientforløp, sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale.

De regionale representantene skal:

- Påse at aktuelle helseforetak og fagmiljø i egen region er informert om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner for pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging.
- Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen.
- Følge med på om pasienter fra egen region får tilfredsstillende tilbud fra den nasjonale tjenesten.
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til kvalitetsregistre fra egen region.
- Hvis det oppstår problemer knyttet til den høyspesialiserte fasen eller overgangen til andre deler av pasientforløpet, bør referansegruppemedlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.