

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	Jørn Mandla Sibeko
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norsk Epilepsiforbund (NEF)
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	Brugerrepresentant skal oppnevnes. Brugerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	Årsrapporten er godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 møte på skype Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype):

Hvilke saker er diskutert i referansegruppen

Referansegruppen har hatt et skypemøte. Første del av møtet var sammen med ledelsen for behandlingstjenesten og der årsrapporten bl.a. ble diskutert. Til tross for pandemi har tjenesten klart å opprettholde et høyt pasientvolum.

Følgende saker ble mer inngående diskutert:

- Tjenesten har igangsatt et langsiktig arbeid for ytterligere å gjøre tjenesten mer strømlinjeformet og tilpasset dagens behov. Endringene bygger på tilbakemeldinger fra brukerundersøkelse og tilbakemelding fra ansatte. Det har vært jobbet konstruktivt og målrettet på alle nivåer. Referansegruppen anser dette som viktig slik at tjenesten blir så effektiv og tilpasset den enkelte bruker som mulig.
- Likverdig tilgjengelighet ble pånytt diskutert. Når man ser på tallene for de ulike tjenestene som ketogen diett og epilepskirurgi ser man det er en korrekt fordeling i forhold til geografi. Når det gjelder enkelte av de andre pasientløpene så er dette "gamle" pasientløp der det har utviklet seg ulik kompetanse i helseregionene over år. Det vil derfor være varierende behov for de ulike løpene i tjenesten avhengig av helseregion. Alle pasienter får derfor et likeverdig tilbud enten ved tjenesten eller i egen helseregion og referansegruppen anser således tjenesten som likverdig.
- Tjenesten har startet et nytt prosjekt for å øke kompetanse i kommunene. Mange av brukerne er avhengig av daglig tilsyn av helsepersonell som ofte har liten kunnskap om fagfeltet. Ved å heve den kommunale kompetansen vil brukerne få et bedre tilbud. Referansegruppen støtter prosjektet.
- Tjenesten sin hjemmeside har blitt oppgradert og tilført læringsvideoer. Dette har blitt svært godt mottatt og hjemmesiden har svært høyt antall treff. Medlemmene i referansegruppen opplever at hjemmesiden både blir benyttet av brukere og av ansatte både kommunalt og i spesialisthelsetjenesten
- Tjenesten har nå blitt et fullverdig medlem i et europeisk nettverk av liknende institusjoner. Dette bidrar til å heve nivået intern, men også eksternt gjennom regelmessige webinarer. Referansegruppen ser på dette som en klar heving av kompetanse og viktig i forhold til europeisk samarbeid.
- Det arbeides kontinuerlig med utvikling av kvalitetsregisteret ved tjenesten for å bedre kvalitetsdata. Etter flere års bruk begynner man nå å se tydelige resultater av dette. Referansegruppen oppfordrer til videre utvikling av registeret.
- Tjenesten har i løpet av de siste årene fått på plass et bredt faglig sammensatt farmakologi team. Referansegruppen ser på dette som et viktig bidrag som støtte for spesialistene ved andre sykehus.
- Referansegruppen er generelt sett svært fornøyd med tjenesten og den kompetanseformidlingen tjenesten bedriver utad. Man erkjenner også at tjenesten har høy forskningsaktivitet med mange publikasjoner på internasjonalt nivå.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Alle i referansegruppen anser at de samarbeider godt med tjenesten. Lederen av referansegruppen har jevnlig møter med ledelsen for å diskutere fremdrift i ulike prosjekter.

Referansegruppen anser samlet sett at samarbeidet med tjenesten er svært godt.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

Brukerrepresentanten stiller seg bak vurderingene til referansegruppen forøvrig, og opplever at tjenesten har god tilgjengelighet. Min oppfatning er at tjenesten svært gode på brukerinvolvering, og arbeider målrettet og godt for å videreutvikle seg og å bedre brukeropplevelsen. En viktig del av dette er at de jobber målrettet for kompetanseheving og kompetansedeling, både ved å knytte seg til større europeiske fagnettverk og ved å formidle kunnskap til pasientnært behandlingsapparat i kommunene. Dermed kan de bidra til å forbedre hele behandlingsapparatet rundt pasienten, og ikke bare de enkelte oppholdene på SSE.

Tjenesten har et godt og løpende samarbeid med Epilepsiforbundet som begge sider verdsetter høyt.

Helse Nord's representant: Claus Albretsen

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

Vi passer på å bruke SSE sine tilbud når vi møter pasienter og pårørende som angir komplekse problemstillinger i forhold til å behandle epilepsi. Jevnlig nevnes denne muligheten på våre morgenmøter. Pga at andre pasientgruppers store pågang til vår sengepost (MS, ALS og hjerneslag) så har det ført til at vi i liten grad har kunnet bruke vår sengepost til feks medikamentomlegging. Vi har derfor i stedet anbefalt å bruke SSE hvis det er behov for lengre opphold. Vi benytter ofte muligheten til å la dem få glede av det gode tverrfaglige tilbudet som SSE har.

Helse Midt-Norges representant: Christian Samsonsen

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

Behandlingstjenesten er godt kjent blant nevrologer og pediatere i Helse Midt og aktuelle pasienter henvises etter gjeldende anbefalinger. Ved St Olavs hospital har vi etablert tverrfaglige månedlige møter for å diskutere optimal utredning og behandling for pasienter med epilepsi.

Helse Sør-Østs representant: Inger Sandvik

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

- Tjenesten er generelt godt kjent for relevante spesialister i hele helseregionen.
- Henvisningskriterier er godt beskrevet på tjenestens hjemmeside og fagpersoner er lett tilgjengelig på telefon for faglig diskusjon.
- Det gis også tilbud om besøkstjeneste (ekstern poliklinikk) til de som ønsker det.
- Tydelige, mest mulig kortfattede, men grundige epikriser er viktige for den enkelte pasients videre oppfølging lokalt.

Helse Vests representant: Marte-Helene Bjørk

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

Undertegnede har gitt informasjon om SSEs (tjenestens) tilbud til relevant helsepersonell. Undertegnede har også gitt undervisning i epilepsibehandling for helsepersonell ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus (HUS) med fokus på å øke andelen henviste for operativ vurdering. Vi har opprettet et kvalitets og forskningsregister for epilepsipasienter ved Nevrologisk avdeling HUS. Vi ønsker å innføre dette også til Barneklubben på HUS og til Førde sykehus. Hensikten er å monitorere kvalitet på behandlingen og gjøre forskning. Så langt har vi imidlertid ikke hentet ut data fra registeret. Vi har startet med Brukerstyrt epilepsioppfølging for bedre å fange opp pasienter som ikke er anfallsfrie. Det er nå 200 pasienter inkludert i ordningen Der vi ikke oppnår anfallsfrihet lokalt tilstreber vi å henvise pasientene til SSE. Vi har satt operativ behandling på agendaen på Nevrologisk vårmøte i Bergen mai 2022 og invitert representant for SSE (dr Kristin Alfstad) som foredragsholder. Vi driver også utstrakt forskning i Bergen Epilepsy Research Group (21 internasjonale vitenskapelige publikasjoner i 2021 der 9 er direkte epilepsirelatert). Vi samarbeider om ett framtidig forskningsprosjekt med SSE.

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 behandlingsskjeder 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.