

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 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 fysisk/skype Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype):

Hvilke saker er diskutert i referansegruppen

Referansegruppen har hatt et kombinert fysisk/skypemøte. Første del av møtet var sammen med ledelsen for behandlingstjenesten og der årsrapporten bl.a. ble diskutert. Generelt ser man at tjeneste har svært høy aktivitet både når det gjelder pasientbehandling, kompetansehevende tiltak og forskning.

Følgende saker ble mer inngående diskutert:

- Referansegruppen opplever at tjenesten har fått mer effektive og strømlinjeformede pasientløp etter det arbeidet som ble lagt ned i fjor. Dette har for enkelt grupper nedført kortere liggetid, større kapasitet og kortere ventetid. Derimot påpeker referansegruppen at ventetiden for gruppen av pasienter med psykisk utviklingshemming er for lang når den blir mer enn 16 uker. Dette er ofte de sykeste og vanskeligste pasientene og stort sett får man inn pasienter raskere ved behov.
- Referansegruppen som Helsedirektoratet påpeker viktigheten at tjenesten har klare kvalitet og resultatmål. Dette synes nå å ha bedret seg.
- Likverdig tilgjengelighet ble også i år pånytt diskutert. Ettersom man har ulik kompetanse og utredning/behandlingstilbud i de ulike helseregionene så vil det helt naturlig bli en viss skjevfordeling mellom helseregionene. Alle helseregionene benytter derimot tilbudet på en tilsynelatende god måte og referansegruppen anser at det er likverdig tilgjengelighet til tjenesten. Ser man på tallene for de unike tjenestene som ketogen diett og epilepskirurgi ser man det er en korrekt fordeling i forhold til geografi.
- Referansegruppen ser positivt på at det nye tilbudet kalt "utreisebehandling" har etablert seg og hatt totalt 24 reiser i 2022. Dette bidrar til økt kompetanse yt der pasienten bor
- Tjenesten sin hjemmeside ble i fjor oppgradert og tilført læringsvideoer. Dette har blitt svært godt mottatt og medlemmene i referansegruppen opplever at hjemmesiden både blir benyttet av brukere og av ansatte både kommunalt og i spesialisthelsetjenesten.
- Referansegruppen merker seg at tjenesten har svært høy forkningsaktivitet med samarbeidspartnere både i Norge og internasjonalt. Det er også positivt at man har videreutviklet sin plass i det europeiske nettverket – Epicare.
- 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.
- I møtet med tjenesten ble den økonomiske utfordringen tjenesten står ovenfor diskutert. Referansegruppen har bedt om snarlig tilbakemelding hvis tjenestens tilbud blir forringet av økonomiske innsparinger. Man anser at det er svært viktig at nasjonale behandlingstjenester blir skjermet for lokale nedskjæringer.

- **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

Kommer trolig med egen tilbakemelding. Ikke mottatt noe pr e-post innen tidsfrist. Brukerrepresentant var derimot med under møte med tjenesten og uttrykte da et godt samarbeid med tjenesten.

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 drøfter jevnlig de vanskeligste epilepsipasientene på våre morgenmøter også med tanke på om de bør søkes til innleggelse ved SSE. Vi trenger faglig støtte, men det er også vanskelig å få plass på sengeposten til pasienter med intraktabel epilepsi som feks trenger medikamentomlegging. Legene har nylig fått en oppdatering om virksamheten ved SSE fra meg etter et hospiteringsopphold ved SSE i september 22.

Det har ikke vært god nok kontakt med nevr. avd ved Nordlandsykehuset samt regionens barneavdelinger i perioden. Dette kan bli bedre internt i regionen, men info direkte fra SSE/RH kunne også være en ide.

Helse Midt-Norges representant: Christian Samsonsen

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

Jeg anser fortsatt tilbudet som likeverdig og uten uønsket variasjon mellom regionene. Forøvrig har jeg ingen kommentarer til rapporten.

Helse Sør-Østs representant: Inger Sandvik

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

- Spesialister i hele helseregionen, både pediatere og nevrologer, er godt kjent med denne tjenesten.
- Henvisningskriterier er godt beskrevet på tjenestens hjemmeside og fagpersoner er lett tilgjengelig på telefon for faglig diskusjon.
- Det er på anmodning mulighet for å avtale besøk fra spesialistene fra SSE (ekstern poliklinikk) til de som ønsker det.
- For å lette oppfølgingen lokalt, er det viktig med mest mulig korte og grundige epikriser slik at videre forløp blir best mulig for den enkelte pasient.

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 helsepersonell ved Nevrologisk avdeling på Haukeland Universitetsykehus (HUS) med fokus på å øke andelen henviste for operativ vurdering. Undertegnede underviser også medisinstudenter ved Universitetet i Bergen i epileptiologi. HUS har opprettet et kvalitets og forskningsregister for epilepsipasienter ved Nevrologisk avdeling HUS. Vi ønsker å innføre dette også til Barneklubben på HUS og ved andre sykehus i Helse Vest. 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 230 pasienter inkludert i ordningen og vi har innhentet finansiering til å øke tilbudet til alle egnede voksne pasienter ved HUS og det er også gitt finansiering av Helse Vest til å utvide tilbudet til Førde sykehus og Stavanger Universitetssykehus. Der vi ikke oppnår anfallsfrihet lokalt tilstreber vi å henvise pasientene til SSE. Vi satt operativ behandling på agendaen på Nevrologisk vårmøte i Bergen mai 2022. Vi driver også utstrakt forskning i Bergen Epilepsy Research Group (21 internasjonale vitenskapelige publikasjoner i 2021 der 10 er direkte epilepsirelatert og av disse var 5 i level 2 publikasjoner. Vi samarbeider om ett flere forskningsprosjekter med SSE (SCAN AED og EpilepsiNett).

Andre kommentarer fra referansegruppen

Man opplever et godt samarbeid mellom alle regionene og SSE og at SSE innehar en viktig spissed kompetanse for pasienter med kompleks epilepsi og spesielle behov.

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 pasientsleksjon, 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.