



SUNDHEDSSTYRELSEN

Statusevaluering af initiativer på epilepsiområdet

2023

DE[®]
FACT
UM

Statusevaluering af initiativer på epilepsiområdet

©DEFACTUM, Region Midtjylland, maj 2023

Emneord: Epilepsi, sammenhæng, statusevaluering, implementering.

Sprog: Dansk

Version: 1.0 med bilag

Versionsdato: 30. maj 2023

Udgivet af: DEFACTUM®, maj 2023

Rapporten er udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af:

Specialkonsulent Marianne Sigaard Balleby, konsulent Signe Andrén Thrane og sundhedsfaglig konsulent Tina Veje Andersen fra DEFACTUM, Region Midtjylland

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Denne publikation citeres således:

Forfatter(e): Balleby MS, Thrane SA, Andersen TV

Titel: Statusevaluering af initiativer på epilepsiområdet

Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland, 2023

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Olof Palmes Alle 15

8200 Aarhus N

E-mail: defactum@rm.dk

Hjemmeside: www.defactum.dk

Rapporten kan downloades fra www.defactum.dk.

Forsidefoto: Ryoiji Iwata/Unsplash

Indholdsfortegnelse

Resumé	4
Indledning	6
Initiativ 1: National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi	10
Initiativ 2: Epilepsi - anbefalinger for tværsektorielle forløb	16
Initiativ 3: Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne	22
Initiativ 4: Overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi	30
Initiativ 5: Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser	37
Samlede resultater og opmærksomhedspunkter	46
BILAG 1: Delstatusevalueringer af projekter i initiativ 5	52
BILAG 2: Statusevalueringens metoder	71

Resumé

DEFACTUM har i 2022 på vegne af Sundhedsstyrelsen foretaget en statusevaluering af fem initiativer, som alle har haft til formål at skabe mere kvalitet og større sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi. Initiativerne blev igangsat for at imødekomme udfordringer på epilepsiområdet, som blev beskrevet i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018. Udfordringerne, der blev beskrevet, var blandt andet uensartet kvalitet i udredning og behandling af mennesker med epilepsi og behov for en bedre overgang mellem børne- og ungeafdelinger og neurologiske afdelinger. Udfordringerne i forhold til tværsektoriel sammenhæng var blandt andet, at vurderinger af funktionsevne, herunder kognitiv funktionsevne, og rehabiliteringsbehov hos mennesker med epilepsi var utilstrækkelige og usystematiske i sygehusregi, og at der var en utilstrækkelig videregivelse af oplysninger til kommunerne. Der blev peget på en generel mangel på sundhedsfaglig viden om epilepsi hos fag- og myndighedspersoner i kommunerne, herunder på botilbud for mennesker med udviklingshæmning og epilepsi.

Statusevalueringen bygger på dokumenter fra de igangsatte initiativer, en spørgeskemaundersøgelse blandt projektledelser samt interview med 24 videnspersoner. Statusevalueringens hovedresultater er kvalificeret af udvalgte videnspersoner på området på et tværgående vurderingsmøde forud for udarbejdelsen af den endelige evaluering.

Samlede resultater og opmærksomhedspunkter

Statusevalueringen viser, at udfordringerne med manglende viden og sammenhæng, som blev beskrevet i eftersynet i 2018, til stadighed kræver fremadrettet opmærksomhed for at løfte området.

På tværs af initiativerne ses eksempler på virksomme løsninger i forhold til at skabe øget viden, bedre kommunikation og sammenhæng. Der er således blevet afprøvet konkrete indsatser i initiativerne, som ser ud til at indeholde potentiale til forbedret behandling og støtte til mennesker med epilepsi i forhold til skole, uddannelse, beskæftigelse, fritidsliv med videre.

Statusevalueringen viser ligeledes, at mangel på ressourcer, forskellige arbejdsvilkår og opgaveforståelser kan stå i vejen for, at den rette viden om epilepsi gøres tilgængelig, når der er brug for den, og bliver anvendt af de forskellige fagpersoner, der varetager indsatser til mennesker med epilepsi. Det har blandt andet vist sig krævende for sygehuse at have viden om andre sektorer samt tid og faglig kapacitet til at etablere et samarbejde med de rette fagpersoner, så patienterne får de rette støtte- og rehabiliteringsindsatser i deres forskellige forløb.

På baggrund af statusevalueringens resultater, er det et opmærksomhedspunkt, hvordan sundhedsfaglig viden om epilepsi gøres tilgængelig og forståelig for fagpersoner på tværs af sektorer, når der er brug for den, så mennesker med epilepsi får den rette vidensbaserede hjælp. Der er i mange tilfælde behov for en vurdering af funktionsevne, og herunder kognitiv funktionsevne, og der er brug for de rette faglige kompetencer til overdragelse af viden om kognitive udfordringer til kommunale og andre fagpersoner i forhold til skole, uddannelse, beskæftigelse, fritidsliv med videre.

Det bør også fremadrettet overvejes, hvordan der skabes adgang til sundhedsfaglig viden om epilepsi på botilbud for mennesker med samtidig udviklingshæmning og epilepsi, hvor videns- og behandlingsbehovet er stort.

Som led i de iværksatte initiativer er der udarbejdet en lang række faglige anbefalinger til indsatser for mennesker med epilepsi. Statusevalueringen viser, at anbefalinger, som delvist ligner hinanden, i forskellige vejledninger og dokumenter kan komplicere implementeringen af anbefalingerne.

Faglige aktører uden for sygehusene, herunder kommuner og almen praksis, spiller en væsentlig rolle for, hvordan livet former sig for mennesker med epilepsi. Epilepsiområdet er præget af stor heterogenitet i målgruppen og af mange aktører, som forstår området ud fra hvert sit faglige ståsted. Der er udviklet og afprøvet løsninger i forhold til at gøre sundhedsfaglig viden om epilepsi tilgængelig og anvendelig i kommuner og hos andre fagpersoner, der møder mennesker med epilepsi. Statusevalueringen viser, at der i de igangsatte initiativer har været en begrænset medvirken fra kommuner og almen praksis. Det er på den baggrund et opmærksomhedspunkt, hvordan aktører fra blandt andet kommuner og almen praksis inddrages i udvikling af anbefalinger og løsninger, der går på tværs af sektorer. Inddragelse af aktører fra de forskellige sektorer øger den gensidige forståelse og ansvarsfordeling og dermed implementering af anbefalinger og løsninger, som skal løfte epilepsiområdet samlet set.

Indledning

I indledningen beskrives statusevalueringens baggrund, formål og metoder. Desuden gives en kort læsevejledning til rapport og bilag.

Statusevalueringens baggrund

Faglige selskaber og patientorganisationer har i en årrække kendt til og gjort opmærksom på faglige udfordringer i behandling og støtte til mennesker med epilepsi.¹ Sundhedsstyrelsen beskrev i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018 en række udfordringer på området samt 13 forslag til indsatsområder.²³ Med finanslovsaftalen for 2019 blev der afsat i alt 32,3 mio. kr. til fem initiativer til sikring af mere kvalitet og større sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi og midler til en samlet statusevaluering af initiativerne. DEFACTUM, som er et forsknings- og konsulenthus i Region Midtjylland⁴, har gennemført statusevalueringen i 2022 på vegne af Sundhedsstyrelsen.

På baggrund af ovenstående blev følgende initiativer og projekter⁵ igangsat:

1. National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi
2. Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb
3. Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne
4. Udvikling og afprøvning af løsninger som understøtter overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi
5. Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser:
 - 5.1. Epilepsi – High 5 (Epilepsiklinikken, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet)
 - 5.2. Børn og unge på tværs. Udvikling og implementering af model for opsporing, funktionsevnevurdering og rehabilitering af unge (<30) epilepsipatienter i et tværsektorielt regi (Det Nære Sundhedsvæsen, Region Sjælland og Epilepsi-hospitalet Filadelfia)
 - 5.3. Kognitive og psykosociale følger af epilepsi blandt unge (Epi-SPACE), (Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital)
 - 5.4. Neuropsykologisk testning af Børn og Unge med epilepsi (Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital)

¹ Se fx <https://www.filadelfia.dk/filadelfia/aktuelt/nyheder/2017/12/01/hoering-paa-christiansborg-om-epilepsi> (tilgået den 07.12.2022).

² <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/eftersyn-af-indsatsen-til-mennesker-med-epilepsi> (tilgået den 01.03.2023)

³ De 13 anbefalinger opsummeres i eftersynet side 7-9, se fx også artikel: [Sundhedsstyrelsen: Epilepsi-indsatsen hænger ikke sammen \(sundhedspolitisktidsskrift.dk\)](#) (tilgået den 07.12.2022).

⁴ Læs mere om DEFACTUM her: <https://www.defactum.dk/> (tilgået den 20.12.2022).

⁵ I det femte initiativ blev der bevilget midler til i alt fire delprojekter. Statusevalueringen omfatter derved i alt otte initiativer og projekter. Delstatusevalueringerne af de fire projekter i initiativ 5 ses i bilag 1.

Sundhedsstyrelsen har administreret initiativ 1, 2 og 5, mens Sundhedsministeriet har administreret initiativ 3 og 4.

Statusevaluering af igangværende initiativer

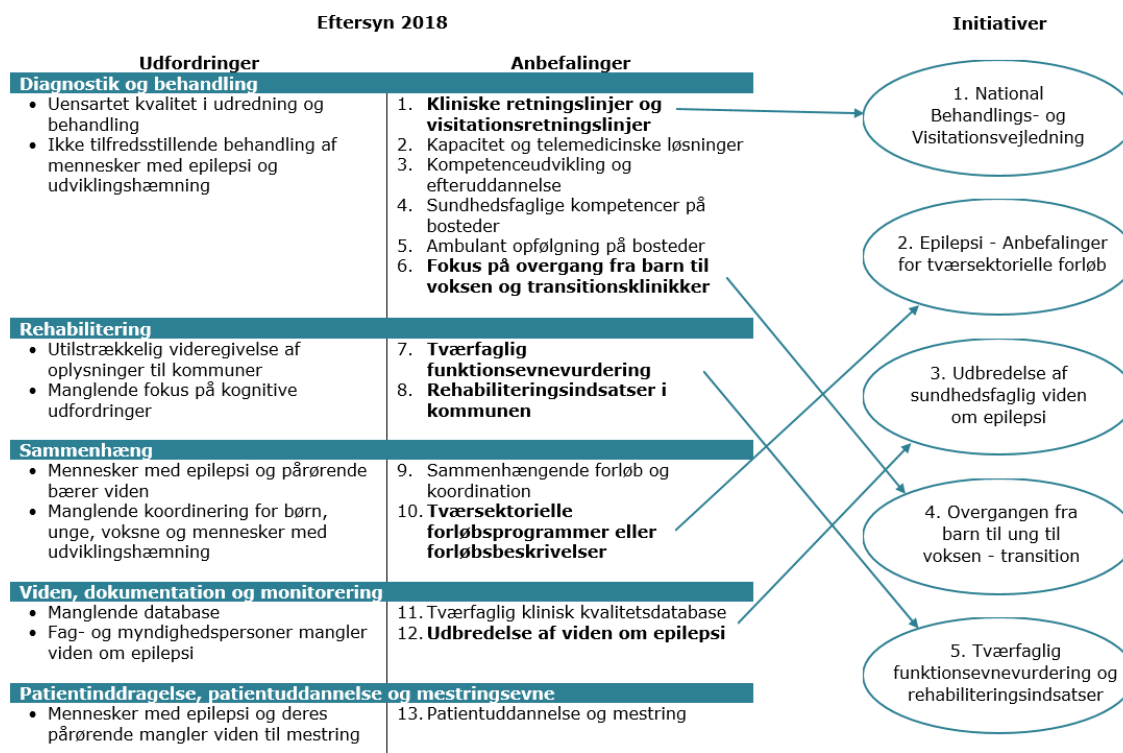
DEFACTUMs opdrag fra Sundhedsstyrelsen var at gennemføre statusevalueringen i 2022 med fokus på foreløbige resultater, erfaringer og læringspunkter. Initiativerne og projekterne, som indgår i statusevalueringen, kom senere i gang og blev forlænget i forhold til deres oprindelige planer. Det skyldtes særligt covid-19-pandemien, som fra 2020 lagde pres på sygehuse, kommuner og almen praksis og vanskeliggjorde udviklingsarbejde. Initiativ 1, 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi', blev afsluttet i 2022, da vejledningen forelå i juni 2022. De øvrige initiativer og projekter fortsatte ind i 2023, efter statusevalueringens dataindsamling blev afsluttet i august 2022.

Initiativerne og projekterne tog afsæt i de udfordringer og anbefalinger til indsatsområder, som var beskrevet i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018. Væsentlige elementer i den samlede indsats til mennesker med epilepsi blev i eftersynet beskrevet under følgende temaer:

- Diagnostik og behandling
- Rehabilitering
- Sammenhæng, Viden, dokumentation og monitorering
- Patientinddragelse, patientuddannelse og mestringsevne

I nedenstående figur opsummeres udfordringer og anbefalinger inden for hvert tema. Til højre i figuren ses de initiativer, som blev igangsat i 2019, og det er markeret, hvilke anbefalinger initiativet har afsæt i. Hvert initiativ indbefatter flere af de udfordringer og anbefalinger, der blev skitseret i eftersynet. For eksempel handler initiativ 4 på sygehusene, 'Overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi', også om den unges mestring af livet med epilepsi. 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' handler i sagens natur om hovedparten af udfordringerne og anbefalingerne, herunder den udfordring, at det ofte er mennesker med epilepsi og deres pårørende, der selv må bære viden mellem sektorer og instanser.

FIGUR 1: EFTERSYNETS ANBEFALINGER OG IGANGSATTE INITIATIVER



Evalueringdesign

Statusevalueringens design er tilpasset initiativernes og projekternes konkrete udformning, og dataindsamlingen er sket i et samarbejde med initiativerne og projekterne. Delstatusevalueringerne bygger på dokumenter fra initiativerne og projekterne, en evalueringsspørgeske-maundersøgelse blandt initiativernes og projekternes projektledelser samt interview med videnspersoner. Ved evalueringens afslutning blev der afholdt et tværgående vurderingsmøde med videnspersoner med henblik på kvalificering af evalueringens hovedresultater. For uddy-bende beskrivelse af vurderingsmødet, dataindsamlingsredskaber, interviewpersoner og me-todeovervejelser henvises til bilag 2.

Statusevalueringens formål

Statusevalueringen, som retter sig bredt set mod interessenter og aktører på epilepsiområ-det, skal bidrage til den fremadrettede styrkelse af området ved udpegning af opmærksom-hedspunkter på baggrund af erfaringer og læring fra initiativerne (og projekterne under initi-ativ 5). Statusevalueringens formål fremgår af nedenstående boks:

- Afdækning af, hvorvidt de igangsatte initiativer er gennemført som planlagt samt hvorvidt initiativernes formål opfyldes
- Vurdering af, om initiativerne bidrager til at imødekomme udfordringer, der fremgår af rapporten 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018

- Afdækning af erfaringer/læringspunkter fra initiativerne, som kan anvendes i efterfølgende initiativer/projekter, herunder hvad der har virket godt/mindre godt
- Udledning af opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativernes forventede potentiale opnås, bl.a. i forhold til implementering, forankring og eventuel udbredelse

Læsevejledning

Rapporten består af en beskrivelse af de fem initiativers status og opsamling af foreløbige erfaringer og læringspunkter medio 2022. Der er for hvert initiativ udledt opmærksomhedspunkter i forhold til opnåelse af initiativets forventede potentiale, blandt andet i forhold til implementering, forankring og eventuel udbredelse. Rapporten indeholder således fem delstatusevalueringer, som hver har følgende underafsnit:

- Indledning
- Om initiativet
- Er initiativet gennemført som planlagt?
- Imødekommes udfordringerne beskrevet i eftersynet?
- Erfaringer og læringspunkter i initiativet
- Statusevalueringens resultater vedrørende initiativet
- Datakilder

I et afsluttende afsnit præsenteres opmærksomhedspunkterne for de fem initiativer sammen med opmærksomhedspunkter på tværs af initiativerne i forhold til, hvad der skal til for, at initiativerne samlet set bidrager til at imødekomme de udfordringer, som blev skitseret i eftersynet i 2018.

I bilag kan den interesserede læser finde følgende:

1. Delstatusevalueringer for hvert af de fire projekter under initiativ 5, 'Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser'
2. Uddybende beskrivelse af evalueringens metoder

Initiativ 1: National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi

I dette afsnit beskrives, hvorvidt initiativ 1, 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi', er gennemført som planlagt og bidrager til at imødekomme de udfordringer, der er beskrevet i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018. Erfaringer og læringspunkter fra dette initiativ gennemgås og afslutningsvist opsamles delstatusevalueringens hovedresultater og opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås.

Om initiativet

En hovedudfordring, som blev fremhævet i eftersynet i 2018, var den uensartede kvalitet i udredning og behandling af mennesker med epilepsi, sen og varieret anvendelse af MR- og EEG-scanninger og henvisning til epilepsikirurgi. Hvad angår mennesker med udviklingshæmning og epilepsi blev der peget på manglende sundhedskompetencer på botilbud og mangelfuldt samarbejde med de behandlingsansvarlige specialister. På den baggrund blev følgende anbefaling fremsat:

"De faglige selskaber, fx Dansk Neurologisk Selskab, udarbejder kliniske retningslinjer for udredning, diagnostik og behandling af mennesker med epilepsi, herunder henvisning af patienter til vurdering på højere specialiseringsniveau. Retningslinjerne skal også omfatte kriterier for visitation af patienter til epilepsikirurgi." (Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018, s. 7 og s. 23).

I alt blev der afsat 3,0 mio. kr. til Dansk Neurologisk Selskab, som i samråd med Sundhedsstyrelsen og Dansk Epilepsi Selskab planlagde arbejdet.

Initiativets formål

Projektledelsen beskriver, at formålet med vejledningen overordnet er, at vejledningen skal være praktisk og klinisk anvendelig, let tilgængelig og skal sikre patienter med epilepsi et ensartet højt behandlingsniveau på landsplan. Der skal med denne vejledning udvikles beslutningsværktøjer, som er nationalt forankrede og med bred involvering af alle interessenter (Evaluerings spørgeskema, maj 2022).

Er initiativet gennemført som planlagt

Grundet covid-19-pandemien blev initiativet indledningsvist forlænget et år til udgangen af 2022. Tidsplanen blev herefter fulgt. Det blev på et tidligt tidspunkt vurderet, at der var behov for udarbejdelse af en vejledning, som skulle omhandle alle grupper af patienter med epilepsi, og at den skulle udarbejdes af de forskellige sundhedsprofessionelle, der er involveret i udredning, behandling og opfølgning af patienter med epilepsi. Initiativet blev bygget op omkring en styregruppe og en række arbejdsgrupper. Der blev, ifølge projektledelsen, inviteret en bred vifte af læger og sundheds- eller socialprofessionelle til projektet, som blev fordelt ud i forskellige arbejdsgrupper. Der er desuden inddraget ad hoc-deltagere fra forskellige specialer, blandt andet psykiatri, børnepsykiatri og obstetrik. Arbejdsgrupperne har udarbejdet hvert deres kapitel i vejledningen, og arbejdsgruppedeltagerne har haft mulighed for at læse, kommentere og lave tilføjelser til alle kapitler i vejledningen. Vejledningen har således gennemgået internt review.

Covid-19-pandemien betød, at hovedparten af initiativets møder blev afholdt som virtuelle møder. Der er afholdt ca. 105 møder på tværs af alle arbejdsgrupper samt to seminarer.

Vejledningen blev sendt i høring i foråret 2022.⁶

Vejledningens samlede titel er: 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi. Klinisk behandlingsvejledning for udredning, diagnostik og behandling af mennesker med epilepsi, herunder henvisning af patienter til vurdering på højere specialiseringsniveau, samt kriterier for henvisning til epilepsikirurgi, Dansk Neurologisk Selskab, Version 1.0, juni 2022'.

PDF-udgaven, som samlet er på 270 sider, blev i første omgang gjort tilgængelig på Internettet via Dansk Neurologisk Selskab⁷, Dansk Epilepsi Selskab⁸ og Epilepsiforeningen⁹.

Imødekommes udfordringerne beskrevet i eftersynet?

Initiativet er som beskrevet gennemført, idet 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' forelå i juni 2022. Hvorvidt vejledningen fører til, at udfordringerne beskrevet i eftersynet imødekommes, afhænger imidlertid af vejledningens tilgængelighed, implementering og opdatering. Projektledelsens vurdering er, at vejledningens levetid, relevans og liv vil være stærkt begrænset, hvis den kun findes i PDF-udgave til download. Derfor skal hjemmeside samt indhold holdes ved lige og opdateres jævnligt (Evaluerings spørgeskema, maj 2022). Statusevalueringen afdækker ikke implementering af vejledningen.

Indholdsmæssigt omfatter vejledningen den meget heterogene målgruppen og rummer også de psykosociale aspekter i forhold til epilepsi. Vejledningen vurderes af de involverede fagpersoner til at have en faglig bredde, som øger potentialet for vejledningens anvendelighed. Dette uddybes i afsnittet om erfaringer og læringspunkter nedenfor.

Erfaringer og læringspunkter i initiativet

Velfungerende proces

Fra de interviewpersoner, som har deltaget i udviklingen af vejledningen, lyder der gennemgående ros til processen og styringen af den.

Videomøder har fungeret godt

At de mange arbejdsgruppers møder blev omlagt til videomøder, viste sig at skabe høj grad af fleksibilitet og sikre bred deltagelse og stort engagement. Mange af de involverede beskriver det som en positiv overraskelse, at det har kunnet lade sig gøre at holde både store workshops og mindre møder virtuelt.

Kvalitetssikring gennem bred inddragelse af fagpersoner

Projektledelsen og øvrige interviewpersoner vurderer, at det styrker produktet og anvendeligheden, at der har været en bred inddragelse af kliniske fagpersoner i processen. Styregruppens overvejelser om kvalitetssikring ved norske og svenske kolleger vurderes af flere interviewpersoner som ikke relevant, da fagligheden er sikret gennem den brede deltagelse i processen.¹⁰

⁶ Høringsparter fremgår af første version af den færdige vejledning, juni 2022.

⁷ Nyhed den 08.08.2022: <https://neuro.dk/wordpress/formandens-blog/> (tilgået den 28.11.2022).

⁸ <http://epilepsiselskabet.dk/behandlingsvejledning/> (tilgået den 28.11.2022).

⁹ <https://www.epilepsiforeningen.dk/epilepsi/national-behandlingsvejledning/> (tilgået den 28.11.2022).

¹⁰ På grund af statusevalueringens tids- og ressourcemæssige rammer omfatter den ikke en vurdering af vejledningens faglige kvalitet, hvilket eksempelvis ville kunne ske gennem inddragelse af eksperter fra de øvrige nordiske lande.

Vejledningsformatet var det rette valg

Som nævnt vurderede de faglige selskaber tidligt i processen, at der var behov for en praktisk anvendelig vejledning, selvom den ikke lever op til de anbefalede krav til en evidensbaseret retningslinje. Vejledningen er udarbejdet på baggrund af allerede eksisterende internationale evidensbaserede retningslinjer, og vejledningen inkluderer de mange behandlings- og udredningsområder, som ikke er undersøgt i høj-kvalitetsstudier, men som i højere grad beror på konsensus blandt videnspersoner.

Vejledningsformatet øger anvendeligheden

Vejledningsformatet beskrives af interviewpersonerne som det rette valg, da den pragmatiske form gør produktet bredt og brugbart. Hvis der kun skulle tages afsæt i evidens, ville fagpersonerne blive vejledt i langt mindre grad, end tilfældet er med denne vejledning. Kapitlernes afsluttende lægmandsopsamlinger betragtes som en styrke af de interviewede.

Godt at de psykosociale aspekter er med

Det omtales positivt, at de psykosociale aspekter ved epilepsi indgår i vejledningen. Blandt andet henvises til anbefalingen om, at epilepsipatienten spørges ind til, hvordan det fungerer med skolegang, uddannelse, job mv., da det øger opmærksomheden på, at de kognitive forhold også bliver en del af anamnesen, allerede når epilepsidiagnosen stilles (se National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi 2022, s. 230ff og s. 238).

Vejledningen omfatter den heterogene målgruppe

Det er, ifølge interviewpersonerne, lykkedes at få den meget heterogene målgruppe omfattet af vejledningen. I vejledningen ses blandt andet et afsnit med beskrivelser af, hvad det kræver af sygehuse at behandle mennesker med udviklingshæmning og epilepsi og at samarbejde med botilbud (s. 145ff). Nogle af interviewpersonerne vurderer, at botilbudsområdet og personer med udviklingshæmning og epilepsi kunne få endnu større fokus og nævner, hvordan der mangler sundhedsfaglige medarbejdere på botilbuddene, og at rekrutteringsudfordringerne er store.

Hjemmeside og opdatering af vejledningen er afgørende

Hjemmeside og opdatering er under udvikling på tidspunktet for statusevalueringens dataindsamling (august 2022). Styregruppen har ønske om et digitalt format, hvor vejledningens kapitler kan tilgås på en selvstændig hjemmeside.

Ønske om at anvende midler til hjemmeside

I eftersynets anbefaling stod der, at "der bør i relevant omfang være fokus på implementering og eventuelt monitorering" (s. 23). Under processen har der været en opmærksomhed på hjemmeside, formidling og opdatering af vejledningen.

I foråret 2022 fik styregruppen mulighed for at anvende de tiloversblevne midler fra omlægning af møder til virtuelle møder til oprettelse af en hjemmeside til vejledningen (Statusbrev fra styregruppeformand til Sundhedsministeriet, 16.06.2021). Styregruppen igangsatte desuden en ansøgningsproces i forhold til at skaffe midler til vedligeholdelse af hjemmesiden og opdatering af vejledningen.

Hjemmeside og opdatering ved Dansk Epilepsi Selskab

Det fremgår af interview med de involverede fagpersoner, at opsætning af hjemmeside samt den fortløbende drift forventes at ske i regi af Dansk Epilepsi Selskab. Såfremt der kan skaffes ressourcer til det, stiles mod årlige redigeringsmøder, hvor vejledningen holdes opdateret.

Forventning om, at kvalitetsdatabase vil understøtte implementering

Det fremgår af projektbeskrivelsen, at vejledningen blev udarbejdet med forventning om, at den kommende epilepsidatabase i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

(RKKP) ville kunne understøtte implementeringen. Denne forventning gentages af flere af interviewpersonerne.

Almen praksis' og kommuners rolle i processen

Interviewpersonerne ser som nævnt positivt på den brede inddragelse af kliniske fagpersoner i processen. Flere af interviewpersonerne får under interviewene imidlertid den eftertanke, at en inddragelse af almen praksis og en større inddragelse af kommunerne (repræsentanter fra myndigheds- og udførerniveauet) kunne bidrage til at samstemme sprogbrugen til disse sektorer og sikre anvendeligheden og omsætningen af vejledningens anbefalinger. Det bemærkes af flere, at det ikke er afklaret, hvordan udbredelsen til kommuner og almen praksis skal ske, ud over formidling via ovennævnte hjemmesider.

Større inddragelse af kommunerne?

Flere videnspersoner konstaterer, at selvom vejledningen handler om klinisk behandling og visitation, har der i forløbet været fokus på og brug for opklaring af kommunernes opgaver, herunder de socialfaglige tilbud. Flere af interviewpersonerne efterspørger deltagelse af flere kommunale repræsentanter end de to personer, som har deltaget i initiativet. Fra blandt andet Epilepsihospitalet Filadelfia lyder vurderingen, at det kan blive tiltagende nødvendigt at engagere kommunerne i initiativer som dette. Da kommunerne løfter så stor en del af sundhedsindsatsen, herunder på epilepsiområdet, bør de spille en rolle i den faglige dimension og bidrage med konkrete indspark.

Forskellige perspektiver på ansvarsfordeling

KL's og Danske Regioners hørings svar til 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' afspejler uens perspektiver på ansvarsfordeling i epilepsiforløbet. Det drejer sig eksempelvis om, hvem der skal foretage funktionsevnevurderinger og/eller neuropsykologiske vurderinger af mennesker med epilepsi. Hvor Danske Regioner i hørings svaret henviser til, at kommunerne skal foretage vurderingerne, bemærker KL, at det er regionerne, der skal gøre dette (Høringsdokument og hørings svar, 2022). I den reviderede vejledning ser det ud til, at denne uenighed søges løst ved, at det anbefales, at vurderingerne iværksættes "i fællesskab" (National Behandlings- og Visitationsvejledning 2022, s. 37).

Større inddragelse af almen praksis?

Der har ikke deltaget en repræsentant fra almen praksis i initiativet. Flere af interviewpersonerne kommer ind på, hvordan almen praksis spiller en rolle i nogle forløb for mennesker med epilepsi og dermed er brugere af vejledningen. Almen praksis har, ifølge interviewpersonerne, nogle af patienterne, som ikke har haft anfald i fem år eller mere. Det vurderes også, at praktiserende læger ofte har at gøre med nydiagnosticerede patienter og deres familier, og at de praktiserende læger skal kunne bruge vejledningen til at betrykke patienterne og deres familier om, hvad der skal ske. Det nævnes blandt andet som en udfordring, at mange praktiserende læger muligvis ikke ved, at de kan henvise til et forløb på Filadelfia.

Fra almen praksis' side påpeges udfordringen med de mange retningslinjer, som almen praksis løbende skal forholde sig til. De er afhængige af at samarbejde med specialister, som kender seneste viden. Det bemærkes af øvrige interviewpersoner, at det fremstår varierende, hvad de enkelte praktiserende læger og lægehuse har viden om, og flere af interviewpersonerne peger på, at mange praktiserende læger på grund af manglende viden virker tilbageholdne med at have med patientens epilepsi at gøre og derfor henviser til ambulatoriet. Det vurderes derfor også af interviewpersonerne, at det i det lys måske havde været svært at finde alment praktiserende læger til at deltage i arbejdsgrupperne i initiativet. Samtidig fremhæves det af flere interviewpersoner, at de praktiserende læger gennem deres deltagelse i initiativet ville kunne fortælle, hvad de som praksislæger har brug for i en vejledning som denne.

Opsamling og opmærksomhedspunkter vedrørende initiativ 1: National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi

Hovedresultater i forhold til initiativet

De mange møder i processen mod udarbejdelse af 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' blev på grund af covid-19-pandemien for hovedpartens vedkommende omlagt til videomøder. Disse videomøder tilkendes at have fungeret bedre end møder med fysisk fremmøde. Denne læring kan inspirere det fremadrettede arbejde med fremtidige initiativer, som omfatter mange møder på tværs af landet.

Statusevalueringen viser, at udarbejdelse af en vejledning frem for en klinisk retningslinje var en god strategi, da vejledningen omfatter den heterogene målgruppe og relevante temaer, herunder de psykosociale aspekter ved epilepsi samt samarbejde mellem sygehuse og botilbud, hvor der bor mennesker med udviklingshæmning og epilepsi. Formatet og bredden vurderes at styrke vejledningens anvendelighed og gøre den relevant for mange typer af fagpersoner i epilepsiforløbene. Anvendeligheden af vejledningen styrkes endvidere ved de opsamlende afsnit i lægmandssprog rettet mod personale uden sundhedsfaglig baggrund, patienter og pårørende.

'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' er en klinisk behandlingsvejledning, som også omfatter indsatser på tværs af sektorer. Mange fagpersoner fra hele landet var inddraget i udarbejdelsen af vejledningen, men dog ikke repræsentanter fra eksempelvis kommuner og almen praksis.

Der er forventninger til, at epilepsi-databasen i regi af Regionernes Kliniske kvalitetsprogram (RKKP) vil understøtte implementering af vejledningen. Drift af hjemmeside, formidling og opdatering af vejledningen er afgørende for vejledningens bidrag til at løfte området.

Opmærksomhedspunkter i forhold til initiativet

På baggrund af statusevalueringens resultater vedrørende initiativ 1, 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi', udleder DEFACTUM følgende opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås, blandt andet i forhold til implementering, forankring og eventuel udbredelse.

Opmærksomhedspunkter

- 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' har et anvendelsesorienteret format og en bredde, der omfatter den heterogene målgruppe og indsatser i forskellige sektorer. Det er et opmærksomhedspunkt, i hvilken grad kommuner og almen praksis bør og kan inddrages i en klinisk behandlingsvejledning med henblik på at styrke vejledningens brede relevans og implementering.
- Opnåelse af vejledningens formål om at sikre et ensartet højt behandlingsniveau på landsplan kræver et fremadrettet fokus på implementering, herunder hjemmeside, formidling og opdatering af 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi'.

Datakilder

Følgende datakilder ligger til grund for statusevalueringen af initiativet. Data er indsamlet frem til 25. august 2022:

- Dagsordener og referater fra arbejdsgrupper og styregruppe
- Evalueringsspørgeskema til DEFACTUMs statusevaluering, maj 2022
- Høringsdokument: National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi, februar 2022 samt høringssvar
- Interview med ni udvalgte videnspersoner vedrørende initiativet
- Medlemslister for styregruppe og arbejdsgrupper
- National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi. Klinisk behandlingsvejledning for udredning, diagnostik og behandling af mennesker med epilepsi, herunder henvisning af patienter til vurdering på højere specialiseringsniveau, samt kriterier for henvisning til epilepsikirurgi, Dansk Neurologisk Selskab, Version 1.0, juni 2022
- Projektbeskrivelse (version 19.12.2019 og 07.06.2021)
- Statusbrev fra styregruppeformand til Sundhedsministeriet (16.06.2021) vedr. midler til hjemmeside samt uddybende svar fra Sundhedsministeriet til styregruppen (24.03.2022)

Initiativ 2: Epilepsi - anbefalinger for tværsektorielle forløb

I dette afsnit beskrives, hvorvidt initiativ 2, 'Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb', er gennemført som planlagt og bidrager til at imødekomme de udfordringer, der er beskrevet i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018. Erfaringer og læringspunkter fra dette initiativ gennemgås og afslutningsvist opsamles delstatusevalueringens hovedresultater og opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås.

Om initiativet

I eftersynet blev det anbefalet, at "Sundhedsstyrelsen, eventuelt i samarbejde med Socialstyrelsen, udarbejder tværsektorielle forløbsprogrammer/forløbsbeskrivelser for mennesker med epilepsi" (Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018, s. 5 og s. 30). I alt blev Sundhedsstyrelsen tildelt 1,3 mio. kr. til initiativet. Initiativet kom undervejs til at hedde 'Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb'.

Initiativets formål

'Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb' har til formål at imødekomme en række udfordringer beskrevet i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018, som handler om sammenhængende forløb samt koordinering og vidensdeling for mennesker med epilepsi og deres pårørende. Anbefalingerne skal herunder sikre, at sammenhæng i forløbet ikke afhænger af borgerens ressourcer og evne til at påtage sig rollen som videnshaver og koordinator (Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018, s. 27-29). Projektledelsen i Sundhedsstyrelsen beskriver dertil, at anbefalingerne også sigter mod at understøtte en faglig og organisatorisk ensartet praksis på tværs af landet (Evaluerings spørgeskema, maj 2022).

Er initiativet gennemført som planlagt?

Efter udsættelse grundet covid-19-pandemien blev initiativet påbegyndt med, at Sundhedsstyrelsens nedsatte en arbejdsgruppe i slutningen af 2021. Arbejdsgruppen blev sammensat af repræsentanter fra de faglige selskaber og organisationer, regioner, kommuner, Socialstyrelsen, Epilepsihospitalet Filadelfia og Epilepsiforeningen.

På baggrund af de input, projektgruppen fik fra arbejdsgruppen på andet arbejdsgruppemøde den 4. maj 2022, blev det besluttet at udskyde processen, og anbefalingerne forventes at foreligge i maj 2023.

Imødekommes udfordringerne beskrevet i eftersynet?

Da anbefalingerne på tidspunktet for evalueringen ikke er færdigudarbejdede, kan statusevalueringen kun i mindre grad afdække initiativets potentiale til at imødekomme udfordringerne omkring sammenhæng, koordinering og vidensdeling for mennesker med epilepsi, også fordi anbefalingernes implementering vil være afgørende for, om anbefalingerne gør en forskel. Projektledelsen finder det i tråd hermed "essentielt, at anbefalingerne implementeres på

tværs af sundhedsvæsenets aktører, for at anbefalingerne kan medføre forbedret kvalitet og sammenhæng i mennesker med epilepsis forløb" (Evaluerings spørgeskema, maj 2022).

På baggrund af statusevalueringens dataindsamling, herunder interview med en række videnspersoner i maj-august 2022, gennemgås i det følgende de indledningsvise erfaringer og læringspunkter i initiativet.

Erfaringer og læringspunkter i initiativet

Vanskeligt at beskrive de tværsektorielle forløb – særligt de kommunale opgaver

Flere arbejdsgruppemøder

Interviewpersonerne peger på, at der er afsat for kort tid og for få arbejdsgruppemøder til at udarbejde anbefalinger for tværsektorielle forløb, fordi epilepsiområdet er præget af så stor heterogenitet i målgruppen og af mange aktører, som forstår området ud fra hvert sit faglige ståsted. Arbejdsgruppemøderne har afspejlet uklarhed om de forskellige aktørers ansvarsområder og opgaver i forløb for mennesker med epilepsi, særligt de kommunale opgaver. På baggrund af erfaringerne med de to første arbejdsgruppemøder efterspørger interviewpersonerne fra såvel kommuner, sygehuse, almen praksis som fra Epilepsiforeningen en proces, der i højere grad understøtter en fælles forståelse på tværs af de forskellige perspektiver og dagsordener. Også betydningen af patientperspektivet nævnes.

Indblik i kommunernes opgaver

Flere deltagere i initiativet, herunder deltagere fra sygehuse, udtrykker ønske om et bedre indblik i kommunernes rolle og opgaver i et initiativ som dette. Kommunens rolle og opgaver beskrives som vanskeligere at definere end de mere afgrænsede sygehusopgaver, da kommunerne arbejder mere helhedsorienteret og med de socialfaglige indsatser. Det fremgår af interviewene, at den kommunale indsats fremstår som en "sort boks" for sygehusansatte.

Jævnbyrdig repræsentation

De kommunale deltagere i initiativet efterspørger en mere jævnbyrdig repræsentation af kommunerne i initiativer, der omhandler forløb på tværs af sektorer. De vurderer, at drøftelserne på arbejdsgruppemøder kan få en skæv karakter på grund af kommunernes svagere repræsentation i forhold til klinikere med specialviden inden for epilepsi.

Socialstyrelsen rolle i initiativet

Som gengivet ovenfor blev det i eftersynet anbefalet, at Sundhedsstyrelsen eventuelt kunne udarbejde de tværsektorielle anbefalinger i samarbejde med Socialstyrelsen. Flere af interviewpersonerne fortæller, at de finder det positivt, at Socialstyrelsen har deltaget i arbejdsgruppen. Fra kommunal side foreslås det, at der måske kunne have været en endnu højere grad af samarbejde om initiativet, da det ville kunne modvirke, at kommunerne får flere sæt af anbefalinger på sundheds- og socialområdet med forskellige kategorier og sprogbrug om den samme målgruppe; en problemstilling, man blandt andet kender fra hjerneskedområdet.

Kognitive udfordringer, koordinering og kommunikation på tværs af sektorer

Interviewpersonerne kommer særligt ind på følgende tre områder, hvor de vurderer, der hersker uklarhed om ansvarsfordeling og opgavevaretagelse i de tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi: Kognitive udfordringer, koordinering og kommunikation på tværs af sektorer.

Kognitive udfordringer

Interviewpersonerne fortæller, hvordan de gennem eftersynet og de efterfølgende initiativer har fået en endnu større bevidsthed om betydningen og omfanget af kognitive udfordringer hos mennesker med epilepsi, og at mennesker med epilepsi ikke nødvendigvis selv kobler problemer med eksempelvis uddannelse og job til deres epilepsi. Herved bekræftes pointen fra eftersynet om, at fagpersoner bør have fokus på eventuelle kognitive udfordringer hos mennesker med epilepsi (Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018, s. 25-27).

Fagpersonerne efterlyser placering af ansvaret for neuropsykologisk undersøgelse og udredning i forbindelse med vurdering af funktionsevne. På sygehusene er der kun nogle steder, og i varierende omfang, mulighed for neuropsykologisk undersøgelse, og i kommunerne er der så godt som ingen muligheder, påpeges det, og flere af interviewpersonerne efterlyser, at kapacitetsmanglen i forhold til neuropsykologiske undersøgelser adresseres.

Koordinering

De kommunale interviewpersoner gengiver, at mange øvrige arbejdsgruppemedlemmer i initiativet ønsker, at koordinering mellem sektorer og indsatser skal ske gennem en kommunal koordinator på epilepsiområdet og i form af én indgang til kommunen. Fra de kommunale interviewpersoners perspektiv stilles der urealistiske krav til kommunerne. De kommunale repræsentanter forklarer, at der er mange andre sygdomsområder i kommunerne, og at kommunerne ikke har den fornødne specialviden eller de økonomiske vilkår til at varetage koordineringsopgaver med egne koordinators og indgange for de forskellige sygdomsområder. De forholder sig også tilbageholdne over for, at koordinering på epilepsiområdet varetages af den kommunale hjerneskadekoordinator, som foreslås i arbejdsgruppen. Ifølge de kommunale repræsentanter har opgaverne på epilepsiområdet langt mere socialfaglig karakter end rehabilitering af mennesker med hjerneskade. Fra sygehusene nævnes det, at rehabilitering på epilepsiområdet ofte har en anden karakter end genoptræning efter en erhvervet skade. Der henvises i den forbindelse til, at dette måske også kan forklare, at genoptræningsplaner efter sundhedsloven bruges meget lidt på epilepsiområdet, og måske også kan forklare, at genoptræningsplanerne kan opleves at blive afvist af kommunerne. Det har i forbindelse med statusvurderingen ikke været muligt at afdække anvendelse af genoptræningsplaner yderligere.

Fra interviewpersoner med sundhedsfaglig viden om epilepsi udtrykkes forståelse for kommunernes tilbageholdenhed hvad angår epilepsispecifikke opgaver. De medgiver, at koordinering af indsatsen for mennesker med epilepsi kræver epilepsifaglig viden.

Flere interviewpersoner efterspørger en koordinator på epilepsiområdet. Interviewene afspejler imidlertid stor variation i perspektiverne, hvad angår placering af en eventuel koordinator på epilepsiområdet; på sygehuset, i kommunen eller i en delt ansættelse. Der er også varierende perspektiver på, om koordinatoren skal være en sygeplejerske, socialrådgiver eller noget tredje.

Kommunikation på tværs af sektorer

Interviewene om de foreløbige erfaringer med beskrivelse af 'Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb' bekræfter eftersynets pointer om den vanskelige kommunikation mellem aktørerne.

Interviewpersoner fra sygehusene fortæller, at praktiske og ressourcemæssige forhold vanskeliggør kommunikationen og samarbejdet med andre aktører. Når de i hverdagen eksempelvis står med en ung patient, som har store problemer, kan de ikke se, at der er mulighed for at indkalde praktiserende læge, sagsbehandler fra kommunen, studievejleder eller andre (se også afsnittet om initiativ 5).

Nogle interviewpersoner fra sygehusene ønsker kommunikationen forenklet og efterspørger konkrete og manualiserede anbefalinger til, hvad der skrives i en lægeattest, og hvor den

sendes hen. Andre interviewpersoner fra sygehusene peger på, at anbefalinger, der drejer sig om kommunikation mellem sektorer, må have mere overordnet karakter, da kommunikationen vil skulle tilpasses de enkelte forløb. Fra kommunal side beskrives kommunikationen mellem sygehuse og socialområdet i kommunerne som vanskelig og ekstraordinær vanskelig på børneområdet. Interviewpersoner fra såvel sygehuse, kommuner og almen praksis anser det for problematisk, at der alt for ofte opstår misforståelser i kommunikationen. Epilepsiforeningen foreslår, at man gennem brug af videomøder på en fleksibel måde måske vil kunne skabe dialog mellem de professionelle, hvor også borgeren og eventuelle pårørende vil kunne deltage.

Overlap til andre anbefalinger på epilepsiområdet og på sundhedsområdet

Overlap til 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi'

Flere af interviewpersonerne peger på, at 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi', favner bredt og indeholder mange anvendelige beskrivelser og anbefalinger, som også retter sig mod fagpersoner i såvel kommuner, regioner og almen praksis (se afsnittet om initiativ 1). Det er en overvejelse hos interviewpersonerne, om nogle anbefalinger i initiativ 2 vil vise sig at blive overflødiggjort af anbefalinger i behandlingsvejledningen.

Lignende tværsektorielle udfordringer på andre sygdomsområder

Vurderingen hos interviewpersonerne, som har været involveret i initiativet, er, at implementeringen vil vanskeliggøres af uklarheder om opgavevaretagelsen og kapacitetsmangler. Disse uklarheder handler om sundhedsområdet generelt og ligner udfordringerne med at definere opgavefordelingen på mange andre sygdomsområder. På tidspunktet for interviewene til statusevalueringen, hvor de to første arbejdsgruppemøder er afholdt, vurderer flere af de involverede, at mange af de udfordringer, som er beskrevet i eftersynet, øjensynligt vil vedblive at være der, selvom disse anbefalinger udarbejdes, da udfordringerne er af generel karakter. Nogle interviewpersoner nævner, at koordinering og deling af viden, så patienter og pårørende ikke skal påtage sig ansvaret for sammenhæng i forløbet, er temaer i en kommende sundhedsreform og er afsat for generiske sundhedsaftaler mv.

Fra kommunerne efterspørges generel afklaring af opgaver og rammer, i stedet for anbefalinger ud fra enkelte sygdomsområder. Kommunerepræsentanterne begrundede dette med, at kommunerne har at gøre med borgernes hele levede liv og ofte samarbejder med borgere med flere sygdomme.

Ønske om specialviden fra sygehuse, når behovet opstår

Det fremgår af interview med kommunerepræsentanter, at kommunerne har situationsbestemte behov for specialviden inden for et sygdomsområde, og at kommunerne ikke kan have specialviden inden for de forskellige sygdomsområder.

Fra almen praksis efterspørges tilsvarende bidrag fra specialister, når behovet for specialviden opstår, også fordi faglige vejledninger, anbefalinger og opdateringer af disse ikke automatisk er kendte i almen praksis. Interviewpersonerne kommer ind på, hvordan almen praksis spiller en lille rolle for de fleste mennesker med epilepsi, men for enkelte kan være en væsentlig aktør. Det gælder, ifølge interviewpersonerne, patienter med multisygdom, socialt sårbare patienter, mennesker, som ikke har haft anfald i fem år eller længere, og i nogle tilfælde unge, som skal have lægeattester til brug for handicap-SU, forlænget tid til eksamen med videre. Almen praksis oplever at have varierende og situationsbestemte behov for viden og for at kunne samarbejde med specialisterne på sygehusene, når de har en patient med epilepsi.

Opsamling og opmærksomhedspunkter vedrørende initiativ 2: Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb

Hovedresultater i forhold til initiativet

Epilepsiområdet er præget af stor heterogenitet i målgruppen og af mange aktører, som forstår området ud fra forskellige faglige ståsteder. Arbejdsgruppemøderne har afspejlet uklarhed om de forskellige aktørers ansvarsområder og opgaver i forløb for mennesker med epilepsi, særligt de kommunale opgaver. Interviewpersonerne efterspørger en proces, der understøtter en fælles forståelse på tværs af de forskellige aktørers perspektiver.

Uklarhederne om ansvarsfordeling og opgavevaretagelse har særligt udfordret processen med formulering af anbefalinger på områderne kognitive udfordringer, koordinering og kommunikation på tværs af sektorer.

De tværsektorielle anbefalinger dækker flere af de områder, som også indgår i initiativ 1, 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi'. Desuden ses overlap til generiske beskrivelser og aftaler på sundhedsområdet, som også indeholder anbefalinger til opgavefordeling, kommunikation og koordinering mellem sektorer. Anbefalinger, som delvist ligner hinanden, i forskellige vejledninger og dokumenter kan komplicere implementeringen af anbefalingerne, og overlappene kan fremstå som uhensigtsmæssig brug af ressourcer for de involverede fagpersoner.

Opmærksomhedspunkter i forhold til initiativet

På baggrund af statusvurderingens resultater vedrørende initiativ 2, 'Epilepsi – Anbefalinger for tværsektorielle forløb', udleder DEFACTUM følgende opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås, blandt andet i forhold til implementering, forankring og eventuel udbredelse.

Opmærksomhedspunkter

- Udviklingen af tværsektorielle anbefalinger, der er meningsfulde og implementerbare, kræver en proces, der tager højde for den store heterogenitet på området og jævnbyrdigt inddrager de mange faglige aktører med forskellige faglige ståsteder.
- Processen skal give fælles indblik i aktørernes, og herunder de forskellige kommunale aktørers, opgaver i forløbene. Der skal tages højde for uklarheder omkring ansvarsfordeling og opgavevaretagelse, særligt på områderne; kognitive udfordringer, koordinering og kommunikation på tværs af sektorer.
- De faglige aktører på epilepsiområdet kan opleve det som uhensigtsmæssigt, at der er mange overlap mellem de tværsektorielle anbefalinger og anbefalinger i 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' og i generiske beskrivelser og aftaler på sundhedsområdet. I lyset heraf er det et opmærksomhedspunkt, hvordan udbredelse og implementering af de tværsektorielle anbefalinger forenkles og spiller bedst sammen med øvrige anbefalinger og aftaler.

Datakilder

Følgende datakilder ligger til grund for statusevalueringen af initiativet. Data er indsamlet frem til 25. august 2022:

- Dagsorden til 2. møde i arbejdsgruppen den 4. maj 2022 med første udkast til Anbefalinger til tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi (til arbejdsgruppen) den 26.04.2022
- Evalueringsspørgeskema til DEFACTUMs statusevaluering, maj 2022
- Interview med otte udvalgte videnspersoner vedrørende initiativet
- Kommissorium og udpegningsbrev for Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for Anbefalinger til tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi den 21.12.2021
- Medlemsliste arbejdsgruppe, modtaget 25.03.2022
- Referat af 1. møde i arbejdsgruppen den 4. marts 2022 den 01.04.2022
- Referat af 2. møde i arbejdsgruppen den 4. maj 2022 den 24.06.2022

Initiativ 3: Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne

I dette afsnit beskrives, hvorvidt initiativ 3, 'Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne', er gennemført som planlagt og bidrager til at imødekomme de udfordringer, der er beskrevet i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018. Erfaringer og læringspunkter fra dette initiativ gennemgås og afslutningsvist opsamles delstatusevalueringens hovedresultater og opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås.

Om initiativet

Eftersynet anbefalede et initiativ om udbredelse af viden om epilepsi for at imødekomme manglende sundhedsfaglig viden om epilepsi hos fag- og myndighedspersoner, der varetager indsatser til mennesker med epilepsi (Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018, s. 31). Anbefalingen var følgende: "Kommunerne sikrer i samarbejde med regionerne, patientforeninger samt de specialiserede kommunale og regionale tilbud og vidensmiljøer, at den nødvendige sundhedsfaglige viden er tilgængelig for og udbredes til fag- og myndighedspersoner i kommunerne på tværs af forvaltnings- og fagområder." (Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018, s. 9 og s. 32).

Der blev bevilget 5 mio. kr. i 2020-2022 til Epilepsihospitalet Filadelfia, som anmodede om repræsentation fra regioner, kommuner, relevante faglige selskaber og patientforening til at deltage i et landsdækkende udvalg for projektets gennemførelse (Status den 30.05.22).

Initiativets formål og indhold

Initiativets formål og indhold er (jævnfør Projektbeskrivelse, december 2019 og Evaluerings-spørgeskema, maj 2022):

- a) At sikre relevant tilgængelig sundhedsfaglig viden fra regioner, Epilepsihospitalet og andre til brug for kommunerne på forvaltnings- og fagniveau – for børn, unge og voksne.
- b) Afdække hvorledes sundhedsfaglig viden aktuelt tilføres/sikres samt oplevelsen af denne i kommunerne – blandt myndigheds- og udførende personer.
- c) Idegenerering med henblik på udformning af nye og/eller forbedringer af eksisterende koncepter med sigte på forbedret værdi af distribueret ny eller kendt viden til kommunerne - blandt myndigheds- og udførende personer (fx etablering af ny vidensportal, opkobling til eksisterende portaler med faglig viden, integration i klynger, kurser o.a.).
- d) Afprøvning af de udformede koncepter.¹¹
- e) Evaluering af værditilvæksten af de udformede og afprøvede koncepter i forhold til formålet om tilgængelig relevant sundhedsfaglig viden til myndigheds- og udførende personer i kommunerne, jævnfør ovenfor under punkt a.
- f) Opsamling af de afprøvede koncepter og anbefalinger for implementering og organisering af vidensformidling.
- g) Samlet rapport om de indhøstede erfaringer, dokumentation samt krav til udbredelse.

¹¹ I det følgende også betegnet "løsningsforslag til udbredelse af viden i kommunerne".

Er initiativet gennemført som planlagt?

Initiativet er blevet forsinket, særligt på grund af situationen efter covid-19-pandemien. På tidspunktet for dataindsamling til statusevalueringen har Sundhedsministeriet godkendt en tidsplan med afslutning i maj/juni 2023 (Status 30.05.2022). Epilepsihospitalet Filadelfia beskriver, at ud over situationen på grund af covid-19-pandemien har kommunalvalget og kommunernes manglende deltagelse i udvalgsarbejdet og spørgeskemaundersøgelsen forsinket og vanskeliggjort arbejdet, der har været præget af "replanlægning" (Revurdering af budget 28.06.2022 og Status 30.05.2022). Sidstnævnte afspejler sig i flere versioner af tidsplaner, som blandt andet ses i materialet til udvalgs møderne.

Af projektledelsens besvarelse af evalueringsspørgeskema til DEFACTUM i maj 2022 fremgår det, at der på dette tidspunkt er gennemført en række aktiviteter i initiativet, herunder udvalgs- og arbejdsgruppemøder, årsrapporter og rekruttering og mobilisering af kommuner til fokusgrupper og online spørgeskemaundersøgelse.

Af øvrige afholdte aktiviteter beskrives følgende (Evalueringsspørgeskema, maj 2022):

- a) Kvalitativ undersøgelse (fokusgruppe og individuelle interview med 50 personer) i følgende fem kommuner: Ringsted, Vejle, Silkeborg, Odder og København.
- b) Skitsering af eksisterende, formelle informationsveje ved arbejdsgruppe.
- c) Overblik over eksisterende information om epilepsi på platforme ved arbejdsgruppe.
- d) Design af spørgeskemaundersøgelse ved arbejdsgruppe.
- e) Udarbejdelse af "hvem skal vide hvad om epilepsi i kommunerne fra et fagligt perspektiv" ved arbejdsgruppe.
- f) Sammenfatning og drøftelse af erfaringer fra Norge.
- g) Udarbejdelse af online spørgeskema.
- h) Test af spørgeskema og onlineformat hos repræsentanter i følgende fem kommuner: Frederiksberg, København, Hvidovre, Odder og Brøndby.
- i) Gennemført fuldskala pilottest i Vejle Kommune af online spørgeskemaundersøgelse.
- j) Gennemført online spørgeskemaundersøgelse i yderligere fire kommuner: Ringsted, Slagelse, Fanø, Hillerød.
- k) Analyse af online spørgeskemaundersøgelse med hensyn til hvordan de enkelte aktører sikrer sig viden om epilepsi, udfordringer set fra forskellige dele af målgrupperne og forbedringsmuligheder.
- l) Identifikation af løsningsmuligheder.

Projektledelsen skriver i spørgeskemaet til DEFACTUM i maj 2022, at der på dette tidspunkt mangler konceptualisering af løsningsforslagene, rekruttering og mobilisering af kommuner, vurdering og afprøvning i udvalgte kommuner samt initiativets egen evaluering og formidling.

Epilepsihospitalet Filadelfia har i andre sammenhænge også beskrevet kommunernes medvirken i projektet frem til og med sommeren 2022:

- To-tre kommunale repræsentanter fra kommuner, heraf to repræsentanter med ledelsesansvar, har med enkelte udskiftninger deltaget i udvalgets arbejde og løbende været inddraget i arbejdsgrupper mv. (Lister med udvalgsmedlemmer og arbejdsgrupper).
- 19 medarbejdere fra kommuner i Ringsted, Vejle, Silkeborg, Odder og København deltog i den kvalitative undersøgelse (som bestod af individuelle interview og fokusgruppeinterview) (Materiale til udvalgs møde 24.03.2021).

- Online spørgeskemaundersøgelse har omfattet cirka 1150 medarbejdere fra kommunerne: Ringsted, Slagelse, Fanø, Hillerød og Vejle (Status 30.05.2022).

Af materiale til udvalgs møde i juni 2022 fremgår en oversigt med forslag til kommuner, der kontaktes samt de forventede løsningsforslag, eksempelvis koordinator og supplerende nøglepersoner for henholdsvis børn/unge, ældre og voksenområdet. Løsningsforslagene forventes på dette tidspunkt afprøvet i august-december 2022.

TABEL 1: LØSNINGSFORSLAG TIL UDBREDELSE AF VIDEN I KOMMUNERNE

Løsningsforslag	Testet af (rolle)	I (kommune) (bruttoliste)
Central koordinator	<ul style="list-style-type: none"> • Sundhedsafdeling • Evt. hjerneskade-koordinator 	<ul style="list-style-type: none"> • Aalborg, Aarhus, Fanø, Vejle, Ringsted, Odder, Slagelse, Hillerød
"Aldersspecifikke nøglepersoner" – Almen/Børn	<ul style="list-style-type: none"> • Udvalgte sundhedsplejersker • Udvalgte epilepsiklinikker 	<ul style="list-style-type: none"> • Fanø, Vejle, Ringsted, Slagelse, Hillerød • RN, RM, RS, Filadelfia
"Aldersspecifikke nøglepersoner" – Almen/Børn	<ul style="list-style-type: none"> • Ældrechef/udvalgte hjemmepjeledere/udvalgte plejehjemsledere • Udvalgte plejehjemslæger 	<ul style="list-style-type: none"> • Fanø, Vejle, Ringsted, Slagelse, Hillerød • Pernille kan stille forslag
"Aldersspecifikke nøglepersoner" – Almen/Voksne (ingen konkret forslag)	<ul style="list-style-type: none"> • Sundhedsafdeling 	<ul style="list-style-type: none"> • Fanø, Vejle, Ringsted, Slagelse, Hillerød
E-kurser	<ul style="list-style-type: none"> • Udvalgte botilbud og specialiserede institutioner 	<ul style="list-style-type: none"> • København, Fanø, Vejle, Ringsted, Slagelse, Hillerød
"Viden on Wheels"	<ul style="list-style-type: none"> • Udvalgte botilbud og specialiserede institutioner 	<ul style="list-style-type: none"> • København, Fanø, Vejle, Ringsted, Slagelse, Hillerød
Markedsføring af epilepsiklinikker og specialrådgivning som kontaktpunkt	<ul style="list-style-type: none"> • Udvalgte epilepsiklinikker 	<ul style="list-style-type: none"> • RN, RM, RS, Filadelfia

Materiale til møde i udvalget vedrørende 'Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne' den 29.06.2022, slide 43.

Ud over ovenstående løsningsforslag nævnes i forskellige notater en række øvrige aktiviteter i initiativet:

- Supplering af viden om epilepsi (anfaldshåndtering) på almindelige førstehjælpskurser (Revurdering af budget 28.06.2022).
- Angående viden i botilbud og specialiserede institutioner med medarbejdere, som forholdsvis ofte møder borgere med epilepsi, foreslås undervisning i basal epilepsi som del af aftalte "sundhedstjek" af praktiserende læger på specialiserede institutioner (Status den 30.05.2022, s. 7).
- Der arbejdes ved evalueringens afslutning med en E-læringsplatform (inspireret af engelske og norske modeller). Af opdateret status til Sundhedsministeriet i maj 2022 fremgår

det, at E-læringsplatformen kan udgå fra Epilepsihospitalet Filadelfia, idet der står: "Ejerskab til udvikling/vedligeholdelse/markedsføring skal placeres, og kan ligge naturligt hos Epilepsihospitalet Filadelfia, som anerkendt videnscenter for epilepsi" (Status den 30.05.2022, s. 7).

- Samme sted beskrives, at der er brug for en fælles vidensplatform på tværs af aktører, og at denne også kan placeres på Epilepsihospitalet Filadelfia: "Med inspiration fra Norge, er der behov for én fælles ejer af platformen. Som anerkendt videnscenter kan Epilepsihospitalet Filadelfia påtage sig denne rolle" (Status den 30.05.2022, s. 7).

Imødekommes udfordringerne beskrevet i eftersynet?

Da afprøvningen af løsningsforslag og øvrige aktiviteter ligger efter statusevalueringens datindsamling, er det ikke muligt for DEFACTUM at vurdere, hvorvidt initiativet lykkes med at imødekomme udfordringerne med manglende sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne. Projektledelsen skriver i spørgeskemaet til DEFACTUM i maj 2022, at hvis initiativets resultater og erfaringer skal give forbedret kvalitet og sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi, vil det kræve, "at tiltagene udbredes ud over afprøvningskommunerne, diverse implementerings- og idriftsættelsesaktiviteter samt accept af roller og ansvar i udbredelsen af sundhedsfaglig viden om epilepsi".

I det følgende præsenteres en række foreløbige erfaringer og læringspunkter i forhold til udbredelse af viden om epilepsi i kommunerne.

Erfaringer og læringspunkter i initiativet

Behov for et konkret vidensløft i kommunerne

Kompetenceudvikling frem for undersøgelse

Flere af de interviewede videnspersoner har den efterrefleksion, at udvalget måske skulle være gået i gang med løsninger med det samme, fremfor at bruge så meget tid på udvikling og besvarelse af spørgeskema fra kommuner, som de har haft oplevelsen af ikke har prioriteret at deltage. Hos Epilepsihospitalet Filadelfia har de oplevet vanskeligheder med deltagelse fra en lang række kommuner i såvel spørgeskemaundersøgelsen som i afprøvning af nye løsninger, fremgår det af dokumenter og interview. Fra kommunal side efterspørges det, at midlerne mere direkte var kommet kommunerne til gavn som konkrete tiltag til kompetenceudvikling, e-læring, platform for viden eller andet i stedet for, at midlerne er gået til en mulig afprøvning af nogle løsninger i nogle kommuner, som munder ud i nogle anbefalinger, men hvor det er uvist, om disse løsninger føres ud i livet, da dette vil kræve tilføring af nye midler.

Behov for viden på botilbud

Flere af interviewpersonerne peger på, at initiativet kunne have sat fokus på bestemte områder, og særligt på manglen på sundhedsfaglig viden på botilbud fremhæves. Da forholdsvist mange beboere med udviklingshæmning har epilepsi i svær grad, bør der, ifølge flere af de interviewede, sættes fokus på, hvordan medarbejdere på botilbud får opdateret viden om epilepsi, herunder hvordan de skal beskrive og handle ved anfald. Under flere interview henvises til Region Hovedstadens ordning med samarbejde med botilbud, hvor en neurolog og en sygeplejerske tager ud på botilbud og mødes med kontaktpædagog, botilbuddets sygeplejerske, borger og pårørende. Det nævnes også under interviewene, at ordningen har haft varierende grader af aktivitet i Region Hovedstaden, og at ordningen er underlagt besparelser. For Region Nordjyllands vedkommende nævnes det, at klinikken ikke har ressourcer til at udføre det udgående arbejde, omend de gerne ville, og omend behovet er der. I eftersynets

anbefaling om udbredelse af viden i kommunerne nævnes det i underteksten til anbefalingen, at der bør sættes fokus på botilbud: "Et særligt fokus bør være på fx SOSU-hjælpere, SOSU-assisterter og pædagoger på bosteder for mennesker med epilepsi, sådan at kompetencer i forhold til anfaldsobservation og anfaldshåndtering, vurdering af funktionsevne og bivirkninger i relation til behandling samt medicin håndtering er til stede og opdaterede." (s. 32). Jævnfør Figur 2: Løsningsforslag er en af løsningerne i initiativet at afprøve "Viden on Wheels", som er et udkørende tilbud om undervisning på botilbud og specialinstitutioner, og hvor der i regi af initiativet er planlagt frikøb af medarbejdere til udvikling, gennemførelse, transport mv. På tidspunktet for statusevalueringens dataindsamling (til august 2022) er løsningen ved at blive udviklet og aftaler om afprøvning ved at blive indgået (Materiale til udvalgsmøde den 29.06.2022, slide 32-37 og Revurdering af budget 28.06.2022). Gennemførelse og potentiale for udbredelse og forankring af løsningen på botilbud belyses derfor ikke i statusevalueringen.

Koordinatorer og nøglepersoner

Hjerneskadekoordinatorens rolle på epilepsiområdet

I initiativet foreslås hjerneskadekoordinatoren som en central koordinator samt nøglepersoner for henholdsvis børn, ældre og voksne (jævnfør Figur 2: Løsningsforslag). Blandt interviewpersonerne er der variation i perspektiverne på relevans og mulighed for, at den kommunale hjerneskadekoordinator også dækker epilepsiområdet (udover, når det drejer sig om mennesker med hjerneskrade og epilepsi). Hvor det i initiativet og af mange interviewpersoner foreslås, at hjerneskadekoordinatoren påtager sig epilepsiområdet, peger andre interviewpersoner på, at hjerneskadekoordinatoren ikke er en oplagt løsning, da hjerneskadekoordinatorens opgaver relaterer sig til sundhedsmæssig rehabilitering i den forstand, at der skal ske en genoptræning efter en skade, hvilket sjældent karakteriserer epilepsitilfælde.

Placeringen af en koordinerende vidensperson anskues tillige forskelligt. Hvor nogle interviewpersoner vurderer, at der bør være en central vidensperson og koordinator på epilepsiområdet i kommunen, vurderer andre af interviewpersonerne, at koordinatoren er bedre placeret på hospitalet, eventuelt i en delt ansættelse mellem kommune og hospital, som det også foreslås.

Epilepsi-nøgleperson i sundhedsplejen og ældreområdet

I initiativet foreslås det, at en nøgleperson for børn og unge med epilepsi placeres i sundhedsplejen. Af skriftligt materiale og interview fremgår det, at der på tidspunktet for statusevalueringens dataindsamling endnu ikke har været inddraget repræsentanter fra sundhedsplejen i initiativet. En kommunal repræsentant vurderer, at det i mange kommuner vil være vanskeligt at lade sundhedsplejersker være epilepsikyndige nøglepersoner, da de hovedsageligt har med neurotypiske børn at gøre.

Den konkrete udmøntning af epilepsi-nøglepersoner på ældreområdet er heller ikke afklaret på tidspunktet for dataindsamling til statusevalueringen i august 2022, og plejehjemslæger har på dette tidspunkt ikke været inddraget i initiativet. Der er et ønske i initiativet om at frikøbe medarbejdere i udvalgte kommuners sundhedspleje og ældreområde til "vurdering og endelig justering af udvalgets forbedringsforslag på disse områder" (Revurdering af budget 28.06.2022). Gennemførelse og erfaringer med afprøvningerne af central koordinator og aldersspecifikke epilepsi-nøglepersoner indgår ikke i statusevalueringen.

Kommunernes rolle i initiativet

Kommunernes inddragelse i initiativet

Som det fremgår af beskrivelsen af initiativets gennemførelse har der været en vis grad af inddragelse af kommunerne i initiativet. Videnspersoner fra kommuner, regioner, Epilepsi-

hospitalet Filadelfia og Epilepsiforeningen ser dog relevansen af endnu mere kommuneinddragelse i denne form for initiativer (frem til interviewene i maj-august 2022). En fagperson fra sundhedsvæsenet konstaterer for eksempel, at de i udvalget har brug for at vende løsningsforslagene med kommunerne for at få afdækket kommunernes behov og muligheder, men at det på tidspunkt for interviewet ikke er blevet faciliteret i initiativet. Fra de interviewede kommunerepræsentanter efterspørges højere grad af involvering af kommunernes myndighedssagsbehandlere og udførende personer for at skabe indblik i kommunernes måde at arbejde på og bidrage konstruktivt til initiativet. Statusevalueringen viser en bred enighed om vigtigheden af, at kommunerne bidrager mere i initiativet, men statusevalueringen kan ikke afdække, hvorvidt der er tale om manglende inddragelse af kommunerne eller manglende opbakning til initiativet fra kommunerne.

Eftersynet lagde op til et kommunedrevet initiativ

Som beskrevet ovenfor blev midlerne og ansvaret for projektudførelsen placeret hos Epilepsihospitalet Filadelfia. I eftersynet i 2018 blev der lagt op til, at initiativet skulle varetages af kommunerne. anbefalingens ordlyd er: "*Kommunerne sikrer i samarbejde med regionerne, patientforeninger samt de specialiserede kommunale og regionale tilbud og vidensmiljøer, at den nødvendige sundhedsfaglige viden er tilgængelig for og udbredes til fag- og myndighedspersoner i kommunerne på tværs af forvaltnings- og fagområder.*" (s. 9 og s. 32, DEFACTUMs kursivering). Kommunerepræsentanter og andre videnspersoner hæfter sig ved initiativets placering ved Epilepsihospitalet Filadelfia. Statusevalueringen afdækker ikke yderligere initiativets indledende aftalefase.

Det anslås i initiativet, at omkring 80% af kommunale medarbejdere sjældent møder borgere med epilepsi (Status af 30.05.2022). Epilepsi udgør en "lillebitte" del af kommunens opgaver, som en kommunal medarbejder udtrykker det. Heri ligger måske en forklaring på, at kommunerne ikke har prioriteret at deltage i initiativet. Af interview med kommunerepræsentanter fremgår det dog, at selvom de kun undtagelsesvist har eksperter på specifikke sygdomsområder i kommunerne, deltager de meget gerne med viden om kommunens opgaver, rammer og vilkår.

Generel vidensudbredelse versus viden, når behovet opstår

I en opdateret status til Sundhedsministeriet i 2022 pointerer Epilepsihospitalet Filadelfia, at initiativets afsæt er udbredelse af *generel* sundhedsfaglig viden og *ikke* patientspecifik information (Status 30.05.2022, s. 3, Epilepsihospitalet Filadelfias kursivering). For medarbejdere, der sjældent møder borgere med epilepsi, beskrives samme sted, at "som konsekvens af konteksten, er det alene meningsgivende at forbedre 'Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne' i tæt sammenhæng med, at aktørerne møder borgere med epilepsi" (Status 30.05.2022, s. 6). Deltagere i initiativets udvalg beskriver under interviewene, at de har måttet minde hinanden om, at initiativet har handlet om generel udbredelse af viden til kommunerne. Flere interviewpersoner fra kommuner og hospitaler fremsætter det perspektiv, at kommunernes behov for viden om epilepsi i mindre grad er generel, men at der opstår behov for specialiseret sundhedsfaglig viden i mødet med en borger med epilepsi. I den forbindelse kommer nogle interviewpersoner ind på, at rådgivning fra VISO (Specialrådgivning fra Epilepsihospitalet Filadelfia eller oprettelse af en VISO-sag) ikke omfatter specialiseret sundhedsfaglig viden, som er det, kommunerne har behov for, når de har at gøre med en borger med epilepsi.

Særligt behov for viden på botilbud

Det beskrives af flere interviewpersoner, hvordan mange kommunale fagpersoner meget sjældent møder borgere med epilepsi udover på botilbud og specialinstitutioner, hvor til gengæld en forholdsvis stor andel har epilepsi og ofte i svær grad. Hvad angår sundhedsfaglig viden på botilbud, overvejer nogle interviewpersoner, som nævnt ovenfor, om en konkret løsning på dette område kunne have været prioriteret højere i initiativet.

Opsamling og opmærksomhedspunkter vedrørende initiativ 3: Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne

Hovedresultater i forhold til initiativet

Statusevalueringen omfatter den første del af initiativet, hvor der har været fokus på afdækning af viden om epilepsi i kommunerne frem for konkrete løsninger og kompetenceudvikling.

Initiativets opdrag har været generel udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi. Det gælder imidlertid for hovedparten af de kommunale og øvrige fagpersoner, at deres vidensbehov opstår, når de møder en borger med epilepsi. På botilbud med mange borgere med svær epilepsi er vidensbehovet særlig stort. I sidste halvdel af projektet er der igangsat udvikling af konkrete løsninger, blandt andet om vidensløft på botilbud.

Statusevalueringen viser, at der er behov for inddragelse af kommunale aktører i initiativet, herunder repræsentanter fra myndigheds- og udførerniveauet, så løsninger til udbredelse af sundhedsfaglig viden til kommunerne afstemmes med kommunernes vilkår og måder at arbejde på.

Opmærksomhedspunkter i forhold til initiativet

På baggrund af statusevalueringens resultater vedrørende initiativ 3, 'Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne', udleder DEFACTUM følgende opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås, blandt andet i forhold til implementering, forankring og eventuel udbredelse.

Opmærksomhedspunkter

- Det er et opmærksomhedspunkt, hvordan der skabes konkrete vidensløsninger til fagpersoner i kommuner, som imødekommer deres behov for sundhedsfaglig viden om epilepsi, når de møder borgere med epilepsi. Der vil også fremover være brug for fokus på, hvordan sundhedsfaglig viden om epilepsi udbredes til fagpersoner på botilbud, hvor der er mange borgere med svær epilepsi.
- Løsninger om udbredelse af sundhedsfaglig viden i kommunerne bør udvikles og implementeres ud fra et tilstrækkeligt indblik i kommunernes vilkår og måder at arbejde på i forhold til borgere med epilepsi. Det er i den forbindelse et opmærksomhedspunkt, hvordan kommunerne sikres en central rolle i initiativer, der handler om sundhedsfaglig viden i kommunerne.

Datakilder

Følgende datakilder ligger til grund for statusevalueringen af initiativet. Data er indsamlet frem til 25. august 2022:

- Dagsordener og referater fra udvalgsmøder frem til og med august 2022
- Evaluerings spørgeskema til DEFACTUMs statusevaluering, maj 2022

- Interview med ni udvalgte videnspersoner vedrørende initiativet
- Lister med udvalgsmedlemmer og arbejdsgrupper, modtaget 20.04.2022
- Løsningsforslag, tidsplan og kommuner, mødemateriale 29.06.2022
- Online spørgeskemaundersøgelse, opgørelse i mødemateriale 22.02.2022
- Projektbeskrivelse (Ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet), 12.12.2019
- Resultater af interview med kommuner, opgørelse i mødemateriale 24.03.2021
- Revurdering af budget frem til afslutning maj 2023, 28.06.2022
- Status til Sundhedsministeriet, 19.01.2021
- Status til Sundhedsministeriet, 25.01.2022
- Status for "Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne", 24.05.2022, rev. 30.5.2022

Initiativ 4: Overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi

I dette afsnit beskrives, hvorvidt initiativ 4, 'Overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi', er gennemført som planlagt og bidrager til at imødekomme de udfordringer, der er beskrevet i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018. Erfaringer og læringspunkter fra dette initiativ gennemgås og afslutningsvist opsamles delstatusevalueringens hovedresultater og opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås.

Om initiativet

Eftersynet anbefalede et fremadrettet fokus på de udfordringer, unge mennesker med epilepsi oplever og en forbedring af overgangen fra behandling på en børne- og ungeafdeling til behandling på en neurologisk afdeling (Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018, s. 20-21). Anbefalingen lød konkret: "Regionerne udvikler lokalt tilpassede løsninger, som understøtter overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi, så overgangen tager udgangspunkt i de særlige behov, der kendetegner patientgruppen" (s. 8 og s. 25).

Der blev afsat i alt 12,0 mio. kr. til initiativet, som blev bygget op omkring et såkaldt transitionsudvalg med formandskab og sekretariat hos Epilepsihospitalet Filadelfia. I transitionsudvalget har der ud over Filadelfia deltaget repræsentanter fra regionerne, Epilepsiforeningen og de faglige selskaber, herunder Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM).

Initiativets formål

Epilepsihospitalet Filadelfia beskriver initiativets formål således (jævnfør Evalueringsspørgeskema, maj 2022): "Formålet er at få udviklet, afprøvet, evalueret og implementeret en model for transition for unge med epilepsi, som forbedrer overgangen fra børne- og ungeafdelinger til neurologiske afdelinger i hele landet. Fokus er på klinik, på øvrige livsforhold, egenomsorg og trygge rammer.

Er initiativet gennemført som planlagt?

Transitionsmodellen

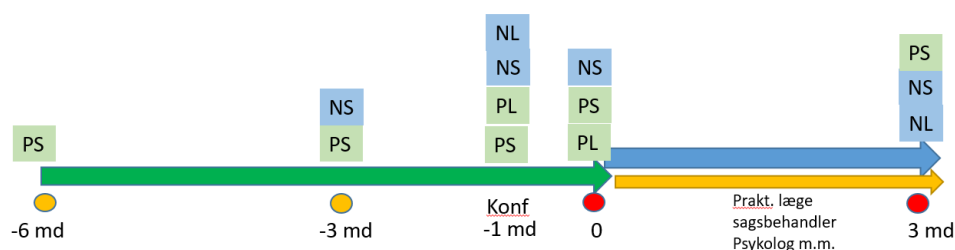
Transitionsudvalget besluttede forholdsvist tidligt i processen at afprøve én model for transition (udkast til transitionsmodellen fremgår af Notat til sygehusafdelinger, april 2021, s. 7). Udvalget udviklede modellen efter inspiration fra Sundhedsstyrelsens generelle anbefalinger for transition fra børne- og ungdomsområdet til voksenområdet i sygehusregi¹² og modeller fra tidligere afprøvninger i blandt andet Region Hovedstaden (Notat til sygehusafdelinger, april 2021, s. 2-3). Nedenfor ses den udgave af modellen, som forelå ved opstart af afprøvningen (Slides til virtuelt møde, 18.03.2022, slide 20).

¹² <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2020/anbefalinger-for-transition-fra-boerne-og-ungdomsomraadet-til-voksenomraadet-i-sygehusregi> (tilgået den 22.02.2023).

FIGUR 2: TRANSITIONSFORLØB FOR UNGE MED EPILEPSI¹³



Transitionsforløb for unge med epilepsi Projektforløb



Der blev i slutningen af 2021 indgået aftale med regionerne om økonomisk kompensation til afdelingerne for deltagelse i transitionsprojektet; dels en fast betaling for at deltage, dels en variabel betaling afhængig af hvor mange patienter, der blev inddraget (Status 31.01.2022, s. 2).

Forsinket afprøvning af transitionsmodellen

Initiativet er blevet forsinket, og det forventes, at de sidste afdelinger vil have gennemført afprøvningen i efteråret 2023. Epilepsihospitalet Filadelfia forklarer blandt andet den forsinkede opstart af initiativet med covid-19-pandemien, sygeplejerskestrejke, generel mangel på personale samt vanskeligheder med at overholde patientrettigheder (Evalueringsspørgeskema, maj 2022 og Addendum til status, 27.06.2022). Projektledelsen supplerer desuden forklaringen med, at også en kraftig RS-epidemi "har gjort vilkårene for 'ikke-livsnødvendigt' projektarbejde meget vanskelige" (Mail fra projektleder, 14.11.2022).

Da projektledelsen besvarer evalueringsspørgeskemaet til DEFACTUM i maj 2022 fremgår det, at der på dette tidspunkt har været gennemført en spørgeskemaundersøgelse til 18-24-årige unge og deres pårørende, udarbejdet en model for transition og indgået aftaler med regionerne om afprøvning og igangsættelse af afprøvningen af modellen på de fleste af landets børne- og ungeafdelinger og neurologiske afdelinger. Der udestår på dette tidspunkt gennemførelse af afprøvningen, initiativets egen evaluering, afrapportering samt afholdelse af et landsdækkende seminar for epilepsisygeplejersker om transition.

Omfang af afprøvning af transitionsmodellen

En opgørelse til DEFACTUMs statusevaluering i august 2022 viser, at hovedparten af landets relevante afdelinger på dette tidspunkt er involveret i initiativet. Der er deltagelse af alle børne- og ungeafdelinger undtagen Odense, Holbæk og Nykøbing F. og af alle neurologiske afdelinger undtagen afdelingen i Odense, jøvnfør nedenstående oversigtsfigur.

¹³ Forkortelserne henviser til pædiatrisk sygeplejerske (PS), neurologisk sygeplejerske (NS) og tilsvarende for læger (PL og NL).

TABEL 2: OVERSIGT OVER DELTAGENDE SYGEHUSAFDELINGER I TRANSITIONSPROJEKT FOR UNGE MED EPILEPSI ULTIMO AUGUST 2022

Hospital	Børne- og Ungeafdeling	Neurologisk Afdeling
Rigshospitalet	+	+
Hvidovre	+	
Herlev	+	+
Nordsjælland	+	+
Roskilde	+	+
Slagelse	+	+
Holbæk	-	
Nykøbing F	-	
Filadelfia	+	+
Odense	-	-
Kolding	+	+
Aabenraa	+	+
Esbjerg	+	+
Aarhus	+	+
Randers	+	
Viborg	+	+
Gødstrup	+	+
Aalborg	+	+

Bemærkninger:

Oversigten viser de hospitaler, hvor der er hhv. børne- og ungeafdelinger og neurologiske afdelinger. skraverede felter er udtryk for, at der ikke er en neurologisk afdeling på de pågældende hospitaler.

I forbindelse med fremsendelse af oversigten skriver projektledelsen til DEFACTUM, at opstart i Holbæk og Nykøbing F. har trukket for længe ud, og at det på dette tidspunkt ikke er realistisk at gennemføre projektet på de to afdelinger inden for projektperioden. Hvad angår Odense Universitetshospital beskrives det, at hospitalet har sit eget transitionsprojekt for unge med epilepsi, og at man ikke har kunnet håndtere to projekter for den samme patientgruppe på én gang. Det er, ifølge projektleder, aftalt at drøfte senere, hvordan resultaterne af de to projekter eventuelt kan supplere hinanden.

Imødekommes udfordringerne beskrevet i eftersynet?

Interviewene til statusevalueringen bekræfter eftersynets pointe om, at der på afdelingerne opleves et behov for bedre overgang mellem børneafdelinger og voksenneurologien og bedre støtte til den unge i at håndtere det voksne liv med epilepsi.

Transitionsudvalget gennemførte i 2021 spørgeskemaundersøgelser blandt unge tilknyttet børne- og ungeafdelinger inden transition¹⁴ og blandt unge på 18-24 år tilknyttet neurologiske afdelinger samt deres pårørende. Initiativets opgørelse viser, at på snævre medicinske områder, for eksempel medicindosering og viden om receptfornyelse, er der høj viden blandt de unge med epilepsi. Noget mindre viden er der på bredere medicinske områder såsom anfaldstyper, forebyggelse og håndtering af anfald og muligheder for kørekort. Opgørelsen viser endvidere, at der er behov for mere viden om epilepsi i relation til betydningen af stoffer, alkohol, søvnmangel og stress, og at kun halvdelen eller færre føler, de har tilstrækkelig viden på områder vedrørende seksualitet, graviditet, uddannelse, erhvervsmuligheder, håndtering af angst og utryghed, og hvordan de får kontakt med andre med epilepsi (Notat til sygehusafdelinger, april 2021, s. 3). Af initiativets opgørelse af transitionsskemaet til unge 18-24-årige og deres pårørende fremgår i tråd hermed, at det vurderes af såvel de unge som de pårørende, at de unge ikke får dækket deres behov for viden om seksualitet, prævention, uddannelse og erhvervsmuligheder ("Rå" opgørelse af spørgeskemaresultater, juni 2022).

Transitionsskemaet til de 18-24-årige og deres pårørende vil forventeligt blive anvendt til eftermåling efter afprøvning af transitionsmodellen. På tidspunktet for interviewene til status-evalueringen (maj-august 2022) er der endnu ikke erfaringer med at have unge patienter igennem hele transitionsmodellen. Modellen vurderes af de interviewede videnspersoner at indeholde de rigtige elementer og overordnet set at have potentiale til at imødekomme udfordringerne med overgangen fra børne- og ungeafdelinger til voksenneurologien.

I det følgende præsenteres en række foreløbige erfaringer og læringspunkter i forhold til initiativet om overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi.

Erfaringer og læringspunkter i initiativet

Introduktion til initiativet

Efterspørgsel efter introduktion

Af projektets status til Sundhedsministeriet i januar 2022 fremgår det, at der er gennemført introduktionsmøder mellem formandskabet for transitionsudvalget og repræsentanter for regionerne og de enkelte sygehusafdelinger samt møder mellem sekretariatet for transitionsudvalget og det personale, som arbejder med de unges transition på børne- og ungeafdelinger og neurologiske afdelinger. Det fremgår endvidere, at "på møderne er udvælgelse af patienter, det anvendte undersøgelsesmateriale og tvivlsspørgsmål konkret blevet drøftet" (s. 2). Til trods for disse introduktionsmøder ses der på tidspunktet for interviewene (maj-august 2022) en efterspørgsel efter yderligere introduktion til initiativet, afprøvningen og hvad de indsamlede data i initiativet skal anvendes til. Bedre introduktion og information på tværs af landet ville, ifølge interviewpersonerne, have givet inspiration og styrket det ledelsesmæssige engagement i initiativet.

Det betragtes som en mangel, at der ikke er afholdt introduktionsseminar for sygeplejerskerne på tværs af landet. Det omtale seminar er på tidspunktet for evalueringen program-sat til efteråret 2022 (Slides 18.03.2022, slide 25), og fra initiativets side beskrives det, at den forskudte igangsættelse af initiativet har stået i vejen for afholdelse af dette fælles møde (Mail fra projektleder, 14.11.2022).

¹⁴ Det såkaldte parathedsskema, som anvendes i børne- og ungeafdelingerne i projektet, er inspireret af spørgeskemaet "HEADS", som er udviklet og anvendes af Rigshospitalets børne- og ungeprogram til unge med kroniske lidelser (Notat til sygehusafdelinger, april 2021, s. 8). På de neurologiske afdelinger anvendes et spørgeskema om transitionen til henholdsvis unge 18-24-årige henholdsvis pårørende.

Flere af interviewpersonerne efterspørger løbende opgørelser over afprøvningen på tværs af landet, da dette ville inspirere og skabe motivation mellem afdelingerne. Ifølge projektledelsen har løbende statusser over initiativets gennemførelse på afdelingerne været vanskelig-gjort af den forsinkedes opstart, ligesom den elektroniske indrapportering af data er sket på forskellige tidspunkter, også i forhold til, hvornår spørgeskemaer er indrapporteret (Mail fra projektleder, 14.11.2022).

Modellens tilpasning og implementering under og efter initiativet

En ambitiøs model

Modellen vurderes af flere interviewpersoner at være for ambitiøs med for mange møder. Interviewpersonerne forudser, at det ikke altid vil være praktisk muligt at samle de relevante sundhedspersoner. Det beskrives, hvordan igangsættelsen af initiativet har været forsinket på grund af travlhed og mangel på sygeplejersker, som skal stå for planlægning, samtaler, mødebooking mv. Det forudses også, at mange unge vil mene, at der er for mange møder, særligt unge med uproblematisk forløb. Transitionsmodellen vurderes således at være for ressourcekrævende for såvel sygehusafdelinger som for patienter og forældre. Det overvejes af flere af de interviewede videnspersoner, om der er behov for en så omfattende model for at skabe bedre overgange. Det vurderes blandt andet, at det i stedet for de to sygeplejerskemøder forud for det fyldte 18. år (minus henholdsvis 6 og 3 måneder, jævnfør Figur 2: Transitionsforløb for unge med epilepsi) ofte vil være tilstrækkeligt med ét møde. Desuden nævnes det, at transitionen vil variere fra ung til ung, og at transitionen derfor bør tilpasses den enkelte unges patients kognition og modenhed.

Tilpasning af modellen

Af interview med klinikerne i initiativet fremgår det, at nogle afdelinger på dette tidspunkt (maj-august 2022) planlægger at justere modellen under afprøvningen, blandt andet ved at tilpasse antallet af møder fra starten, mens andre forventer at tilpasse modellen efter initiativet.

På tidspunktet for DEFACTUMs statusevaluering (med dataindsamling til august 2022) er erfaringerne med modellen som nævnt begrænsede. Spørgsmål om transitionsmodellens omfang og tilpasning vil skulle undersøges nærmere og forventeligt i forbindelse med initiativets selvevaluering ved afslutningen i 2023.

Et landsdækkende fokus på transition

Flere steder har man tidligere gjort sig erfaringer med transitionsinitiativer, men disse har været personbårne og derfor sårbare. Det har skabt motivation, fortæller de klinikere, der er interviewet til statusevalueringen, at projektet har været landsdækkende, og flere fortæller, at der har været et stort engagement blandt personale og ledelse til de indledende møder på tværs af afdelinger.

Der er således en forhåbning om, at det landsdækkende projekt kan sikre en højere grad af opbakning og forankring af transition. Monitorering vil kunne understøtte fastholdelsen, lyder det blandt andet, og flere har en forhåbning om, at databasen på epilepsiområdet i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) vil kunne understøtte monitorering og dermed implementering af transitionsmodellen, omend dette kræver udvikling af en egnet indikator for transition.

Opsamling og opmærksomhedspunkter vedrørende initiativ 4: Overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi

Hovedresultater i forhold til initiativet

Statusevalueringen viser, at der er forventninger til, at transitionsmodellen for unge med epilepsi vil styrke kendskabet mellem børne- og ungeafdelinger og voksenafdelinger, øge fokus på den enkelte unges situation og forbedre støtten til den unges mestring i overgangen til voksenafdelingen og voksenlivet med epilepsi.

Statusevalueringen viser, at modellen for transition generelt anses for at være meget ambitiøs. Modellen ser ud til at blive tilpasset lokale vilkår og de unge patienters kognition, modenhed og behov, blandt andet ved, at der holdes færre møder med de unge.

Opmærksomhedspunkter i forhold til initiativet

På baggrund af statusevalueringens resultater vedrørende initiativ 4, 'Overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi', udleder DEFACTUM følgende opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås, blandt andet i forhold til implementering, forankring og eventuel udbredelse.

Opmærksomhedspunkter

- Det er et opmærksomhedspunkt, at transitionsmodellen for unge med epilepsi opleves som omfattende. De faglige behov for og patienternes udbytte af modellen vil fremover skulle vurderes op imod ressourceforbruget.
- I en fremtidig implementering af transitionsmodellen skal det overvejes, hvordan læring, erfaringsudveksling og motivation understøttes på tværs af landet. Lærings- og monitoreringsaktiviteter vil skulle tage højde for modellens variation, da den tilpasses lokale vilkår og de unge patienters kognition, modenhed og behov.

Datakilder

Følgende datakilder ligger til grund for statusevalueringen af initiativet. Data er indsamlet frem til 25. august 2022:

- Addendum til status til Sundhedsministeriet, 27.06.2022
- Evaluerings spørgeskema til DEFACTUMs statusevaluering, maj 2022
- Lister med udvalgsmedlemmer og arbejdsgrupper, modtaget 22.04.2022
- Mail fra projektleder til DEFACTUM, 14.11.2022
- Notat til sygehusafdelinger: "Bilag 1, Transition for unge med epilepsi fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling", april 2021

- Oversigt over deltagende sygehusafdelinger i transitionsprojekt for unge med epilepsi, opgjort ultimo august 2022
- Projektbeskrivelse (Ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet, 23.05.2019)
- Referater af DEFACTUMs interview med relevante videnspersoner
- Referater af udvalgsmøder fra perioden november 2019 til april 2022, modtaget 7.6.2022
- "Rå" opgørelse af spørgeskema til patienter og pårørende om transition (baseline), modtaget 01.06.2022
- Slides til virtuelt møde mellem udvalgsformand og B&U- og neurologiske afdelinger på Regionshospitalet Viborg, 18.03.2022
- Status til Sundhedsministeriet, 19.01.2021
- Status til Sundhedsministeriet, 31.01.2022 med bilag
- Yderligere beskrivelser af modellen og afprøvningen, herunder anvendte spørgeskemaer (parathed og transition), modtaget 01.06.2022

Initiativ 5: Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser

I dette afsnit beskrives, hvorvidt initiativ 5, 'Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser', er gennemført som planlagt og bidrager til at imødekomme de udfordringer, der er beskrevet i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018. Erfaringer og læringspunkter fra dette initiativ gennemgås og afslutningsvist opsamles delstatusevalueringens hovedresultater og opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås. Evalueringen af dette initiativ baserer sig på en tværgående analyse af delstatusevalueringer af de fire projekter i initiativet. Delstatusevalueringer for de fire projekter fremgår af bilag 1, hvor også henvisning til datakilderne fremgår.

Om initiativet

Baggrund og formål med initiativet

I eftersynet i 2018 blev der beskrevet en utilstrækkelig og usystematisk vurdering af funktionsevne og rehabiliteringsbehov hos mennesker med epilepsi i sygehusregi og en utilstrækkelig videregivelse af oplysninger til kommunen (Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018, s. 25).

Der blev desuden peget på, at nogle mennesker med epilepsi kan have skjulte eller meget diskrete kognitive funktionsevnenedsættelser som følge af deres sygdom, og ikke får den nødvendige støtte. Følgende anbefalinger blev fremsat i eftersynet:

"Regionerne sikrer, at der for alle mennesker med epilepsi, hvor det skønnes relevant, foretages en tværfaglig vurdering af funktionsevne, herunder vurdering af den kognitive funktionsevne." (Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018, s. 8 og s. 26).

"Kommunerne sikrer, at borgere med epilepsi og nedsat funktionsevne får foretaget en vurdering af deres funktionsevne, så der på baggrund heraf kan iværksættes relevante indsatser på tværs af forvaltningsområder [...]." (s. 8 og s. 27).

Med afsæt i eftersynets anbefalinger opslag Sundhedsstyrelsen i juni 2020 puljen 'Styrket indsats på epilepsiområdet: Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser'. Målgruppen beskrives som personer med epilepsi, hvor det vurderedes, at epilepsien er primær årsag til den nedsatte funktionsevne, og hvor en styrkelse af den tværfaglige udredning af funktionsevne vil have største effekt.

Det blev afsat 10 mio. kr. til puljen. Fire projekter fik midler fra puljen¹⁵:

- 5.1: Epilepsi – High 5 (Epilepsiklinikken, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet)
- 5.2: Børn og unge på tværs. Udvikling og implementering af model for opsporing, funktionsevnevurdering og rehabilitering af unge (<30) epilepsipatienter i et tværsektorielt regi (Det Nære Sundhedsvæsen, Region Sjælland og Epilepsihospitalet Filadelfia)
- 5.3: Kognitive og psykosociale følger af epilepsi blandt unge (Epi-SPACE), (Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital)

¹⁵ Puljeopslag og fordeling kan ses her: [Styrket indsats på epilepsiområdet - Sundhedsstyrelsen](#) (tilgået den 29.11.2022).

Er initiativet gennemført som planlagt?

De fire projekter varierer, hvad angår inklusionsform, antal borgere/patienter og til dels målgruppe og indhold. I tre af projekterne (5.1, 5.3 og 5.4) er inklusion af borgere sket fra sygehuset, mens Region Sjællands og Epilepsihospitalet Filadelfias projekt (5.2) har ønsket at inkludere borgere via kommuner (herunder skoler) og med henvisning fra almen praksis.

Sidstnævnte projekt har haft udfordringer med inklusion af borgere. På tidspunktet for evalueringens dataindsamling (august 2022) er der endnu ikke inkluderet borgere i projektet. Fra projektets side vurderes inklusionen at ske i den resterende tid i projektet, som forventes afsluttet i juni 2023. For de tre øvrige projekter er inkluderet et varierende antal borgere. Ingen projekter har inkluderet det planlagte antal borgere, hvilket generelt forklares med udfordringer på grund af covid-19-pandemien og personalemangel, herunder mangel på neuropsykologer i epilepsiklinikkerne.

De fire projekters indhold, målgruppe, inkluderede borgere i august 2022, forventet antal ved projektstart og afslutningstidspunkt fremgår af nedenstående tabel.

TABEL 3: DE FIRE PROJEKTERS INDHOLD, MÅLGRUPPE, INKLUDEREDE BORGERE PR. AUGUST 2022 (FORVENTEDE VED PROJEKTSTART)

Projekt	Indhold	Målgruppe	Inkluderede pr. august 2022 (forventede)	Projekt-afslutning
5.1	<p>Opsporing af patienter med mindre eller diskret funktionsevne-nedsættelse som årsag til usikker tilknytning til arbejdsmarked</p> <p>Neuropsykologisk undersøgelse og evt. genoptrænings-/rehabiliteringsplan</p> <p>Udvikling af model for samarbejde mellem sygehus og kommune</p> <p>Afdækning af behov for epilepsifokuseret koordinationsfunktion i relation til hjerneskadekoordinatoren kommunalt regi</p>	18-50 år	113 (180-230)	Dec. 2022
5.2	<p>Udvikling og afprøvning af kommunal rettet screenings-, henvisnings- og vurderingsmodel</p> <p>Opsporing af kandidater</p> <p>Funktionsevnevurderinger</p> <p>Rehabiliteringsplaner</p> <p>Forebyggende sigte. Kommunalt personale skal opspore og screene – ud fra beskrivelser i materiale</p>	0-30 år	0 (45-135)	Juni 2023
5.3	<p>Neuropsykologisk udredning</p> <p>Udarbejdelse af kognitiv funktionsprofil</p> <p>Tværfaglig funktionsevnevurdering, herunder inddragelse af psykosociale forhold med relation til job og uddannelse</p> <p>Socialfaglige råd og vejledninger fra socialrådgiver</p> <p>Brobygning og samarbejde mellem den regionale/sundhedsfaglige indsats og den kommunale/socialfaglige indsats</p>	18-30 år	40 (48)	Maj 2023
5.4	<p>Neuropsykologisk testning og rådgivning</p> <p>Undervisning og supervision til kommunale psykologer i kommuner (i en kommuner også en børn- og ungelæge og i en kommune også fysioterapeuter)</p> <p>Udvikling af screeningsredskab til Epilepsiklinikken</p> <p>Forskning</p>	6-18 år	50 (75-80)	Marts 2023

Imødekommes udfordringerne beskrevet i eftersynet?

Initiativets formål har været at imødekomme udfordringerne med manglende fokus på kognitive udfordringer og utilstrækkelig videregivelse af oplysninger til kommunerne ved at afprøve tværfaglig funktionsevnevurdering på sygehusene, forbedre kommunikation og viderebringe resultater om kognitiv funktionsevne til kommunerne og eventuelle øvrige aktører. På grund af statusevalueringens timing (med dataindsamling til og med august 2022) kan projekternes resultater ikke opgøres, herunder hvorvidt projekt 5.2's model med opsporing af målgruppen gennem kommunerne vil lykkes. Det er heller ikke muligt i ret høj grad at afdekke, om og i så fald hvilke projektelementer, der forankres og eventuelt udbredes efter afslutning af projekterne.

Foreløbige vurderinger fra de involverede fagpersoner peger på, at initiativets aktiviteter i overvejende grad bortfalder når projekterne afsluttes, herunder den øgede formidling til kommunerne og brobygning, hvor en fagperson fra sygehuset følger med borgeren eller hjælper borgeren med kontakten til kommuner og andre aktører, blandt andet i forhold til uddannelse og beskæftigelse. Der er dog sygehusafdelinger, som regner med at ville kunne fastholde den øgede grad af neuropsykologiske undersøgelser.

I det nedenstående opsamles erfaringer og læringspunkter på tværs af de fire projekter. Der henvises desuden til bilag 1 med de fire delstatusevalueringer af de fire projekter. Heri kan findes mere detaljerede beskrivelser af projekternes status, erfaringer og læringspunkter.

Erfaringer og læringspunkter fra initiativet

Behov for opmærksomhed på eventuelle kognitive udfordringer

Specialister på sygehuse skal have fokus på eventuelle kognitive udfordringer

Statusevalueringen af dette initiativ bekræfter eftersynets konstatering af, at der mangler opmærksomhed på mulige kognitive udfordringer hos mennesker med epilepsi. I Rigshospitalets projekt High 5 (5.1) konstateres det, at det er vigtigt, at de på sygehuset får spurgt til skolegang, uddannelse og job som en del af anamnesen ved tidspunkt for diagnose, hvilket ikke tidligere har været praksis. Der henvises i projektet til, at dette stemmer overens med den screening, som anbefales i 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi'¹⁶.

I projekterne 5.3 og 5.4 på Aarhus Universitetshospital ønskes mere konsekvent og kontinuerlig vurdering af patienternes kognitive status, og man ønsker adgang til neuropsykologfaglige ressourcer i klinikken. I projekt 5.3 på Neurologisk Afdeling har man i forhold til de unge patienter oplevet et stort udbytte af at have socialfaglige ressourcer i projektet til afdækning af de unges uddannelses- og jobmæssige udfordringer og løsninger sammen med kommunerne. I projekt 5.4 i Børn og Unge fortsættes efter projektet et forskningssamarbejde om screening gennem EpiTrackJunior og skema om livskvalitet sammen med Aalborg Universitetshospital og Epilepsihospitalet Filadelfia.

Projekternes erfaringer afspejler et behov for tværfaglige funktionsevnevurderinger, herunder neuropsykologiske undersøgelser og forbedret overlevering af viden til de kommunale medarbejdere.

Mennesker med epilepsi og fagpersoner omkring dem mangler viden om kognitive udfordringer

Erfaringerne i projekterne bekræfter, at der mangler viden om kognitive udfordringer hos mennesker med epilepsi og hos de forskellige fagpersoner, som de møder i forbindelse med

¹⁶ Skemaet, som foreslås anvendt, kan ses her: National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi, Dansk Neurologisk Selskab, Version 1.0, juni, kap 8, s. 238.

beskæftigelse, skole, uddannelse, sociale tilbud med videre. De laver ikke nødvendigvis koblingen mellem epilepsi, kognitive udfordringer og de følger, som disse kan have for borgers/patientens liv; skole, uddannelse, beskæftigelse, fritidsliv mv.

Erfaringerne fra projekterne er, at kommunerne ikke har viden om, at epilepsi kan handle om mere end anfald og om betydningen af nedsat kognitiv funktionsevne. Dette eksemplificeres blandt andet ved, at kommunale PPR-psykologer oplevede at få et stort udbytte af undervisning og supervision af neuropsykologen fra Epilepsiklinikken i Børn og Unge på AUH i projekt 5.4. I projekt 5.1 og 5.3 er erfaringen tilsvarende, at fagpersoner i kommunerne og på uddannelsessteder har haft meget lidt viden om epilepsi og om koblingen mellem nedsat kognitiv funktionsevne som følge af epilepsi og behandling og udfordringer med skole, uddannelse, arbejde med videre.

Det bekræftes således i projekterne, at der er brug for opmærksomhed på mulige kognitive udfordringer hos mennesker med epilepsi, samt at opmærksomheden skal starte hos de sundhedsfaglige specialister.

Der kan gøres noget – projekterne virker

Der er en udbredt oplevelse af, at der kan gøres noget i forhold til de mangler, der udpeges i eftersynet, angående funktionsevnevurdering og vidensoverdragelse fra epilepsiklinikker til kommuner og andre aktører. Det vurderes, at der er elementer i projekterne, som tydeligvis virker; som overkommer misforståelser mellem sektorer i kommunikationen blandt andet i forbindelse med lægeattester, og som skaber indblik i udfordringer og skaber muligheder for mennesker med epilepsi, herunder socialpædagogisk støtte, mentor, bisidder, forlænget SU, ekstra tid til eksamen med videre.

Fagpersoner fra epilepsiklinikker og kommuner, som har haft med projekterne at gøre, vurderer blandt andet, at projektaktiviteterne bidrager til bedre behandlingscompliance, reducerer kontakter til epilepsiklinikken, reducerer indlæggelser og behov for akut behandling. Disse vurderinger er foreløbige. Projekternes selvevalueringer og egne effektmålinger, som vil kunne uddybe resultaterne af projekterne, foreligger efter statusevalueringens dataindsamling.

Udbytte af øget viden om epilepsi

Vurderingen fra de involverede fagpersoner er, at mennesker med epilepsi og pårørende drager nytte af projekternes brobyggende funktioner, hvor en fagperson fra hospitalet følger med eller støtter borgeren i samarbejdet med de fagpersoner, som borgeren møder i forhold til blandt andet skole, uddannelse og beskæftigelse. Der ydes her vejledning til fagpersoner, som ikke har epilepsi-specifik viden. I projekt 5.4 i Børn og Unge på AUH har man fået skabt indblik hos fagpersoner i kommunernes PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) om epilepsiens betydning, og der er fundet problemstillinger hos børnene, som indvirker på skole og fritidsliv. For nogle børn har man set, at de har været fejlanbragt skolemæssigt.

Små indsatser kan gøre en forskel

Vejledning og videreformidling af viden om epilepsi er sket skriftligt og mundtligt. Der er holdt møder mellem fagpersoner i kommuner, uddannelsessteder med videre og en fagperson fra epilepsiklinikken (socialrådgiver, neuropsykolog eller sygeplejerske). Erfaringen er, at i nogle tilfælde kan en lille indsats hjælpe, når først man får behovet for støtte afklaret. I projekt 5.3 oplevedes det, at socialpædagogisk støtte til uddannelse kan være et virkningsfuldt bidrag. Selv patienter med let eller diskret kognitiv funktionsnedsættelse har haft stor fordel af at have en bisidder med til møder. Disse håndgribelige værktøjer har været hjælpsomme for borgeren og for de pårørende.

De foreløbige erfaringer fra projekterne er, at sagsbehandlere, studievejledere og andre fagpersoner har sat pris på viden fra de sundhedsfaglige specialister fra sygehusene. Den øgede forståelse af udfordringerne, som mennesker med epilepsi oplever, ser ud til at kunne danne

afsæt for tilpasset støtte og hjælp, som bidrager til, at mennesker med epilepsi undgår nedslag og klarer sig bedre, hvad angår uddannelse og beskæftigelse.

Erfaringerne fra projekterne viser, at med den rette opmærksomhed på eventuelle kognitive udfordringer hos mennesker med epilepsi og med den rette vidensformidling fra sygehusets side kan mennesker med epilepsi få en bedre tilpasset hjælp i kommuner, på uddannelsessteder med videre.

Borgerens rolle i formidling af viden om epilepsiens betydning

Der har været forskellige overvejelser og afprøvninger i projekterne, hvad angår borgerens egen rolle i formidlingen af viden. I Rigshospitalets projekt High 5 (5.1) har man overvejet, om den sundhedsfaglige viden på baggrund af den tværfaglige funktionsevnevurdering og neuropsykologiske undersøgelser vil kunne formidles gennem borgerens e-Boks. I så fald vil resultatet være tilgængeligt og kan videreformidles via borgeren selv. Statusevalueringen af dækker ikke borgernes/patienternes vurderinger af deres egen rolle i formidlingen af viden om deres funktionsevne.

Kommunernes rolle i udredning af kognitive udfordringer

Svært at få kommunerne til at tage initiativ til udredning af kognitive udfordringer

En læring fra projekterne er, at kommunerne ikke synes ved egen kraft at tage initiativ til udredning af kognitive udfordringer hos borgere med epilepsi. De kommunale fagpersoners manglende viden om epilepsi kan være en medvirkende forklaring på, at projekt 5.2 (Epilepsihospitalet Filadelfia og Region Sjælland) har haft udfordringer med at få kommunerne til at tage initiativ til opsporing af borgere, som kan tilbydes en tværfaglig funktionsevnevurdering i regi af Epilepsihospitalet Filadelfia. Projekt 5.2 har haft et forebyggende sigte, som har vist sig vanskeligt at få kommunernes opbakning til. Kommunerne (i første omgang skoler) har skullet opspore børn med epilepsi og eventuelle kognitive udfordringer på baggrund af projektets kommunalt rettede screenings-, henvisnings- og vurderingsmodel, og kommunerne har skullet indgå i det tværfaglige samarbejde om en funktionsevnevurdering og (re-)habiliteringsplan for barnet. På tidspunktet for statusevalueringens dataindsamling (august 2022) var der endnu ikke projekterfaringer med modellen. Ifølge projektet skyldes det situationen med hjemsendelse af kommunale medarbejdere på grund af covid-19-pandemien, modtagelse af ukrainske børn, samt udfordringer med afholdelse af virtuelle møder. Et barns inklusion i projektet kræver en henvisning fra egen læge, indhentet af forældrene. Projektdeltagere vurderer, at det kan være for stort et krav for ressourcetsvage familier og kan betyde, at børn og unge fra disse familier ikke bliver henvist til projektet. Inddragelse af sagsbehandlere i modellen har i nogle tilfælde ikke kunnet ske, hvis kommunen i forvejen ikke har haft en oprettet sag vedrørende barnet. Der er i projektet overvejelser om, hvordan forebyggelsen kan styrkes gennem modellen og, om kommunen vil kunne henvise direkte til Epilepsihospitalet Filadelfia. Om projektet opnår erfaringer med opsporing og forebyggelse gennem blandt andet skoler, henvises til projektets selvevaluering ved projektafslutning.

Den vanskelige vej ind i kommunen

Hvad angår kommunens rolle kan det også konstateres, at projekt 5.4. (Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital) ikke er lykkedes med at etablere samarbejde med så mange kommuner, som ønsket. I projekt 5.3 (Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital) ønskede man i udgangspunktet at inddrage kommunale socialrådgivere i projektet, men da ingen kommuner kunne indgå i projektsamarbejdet, valgte afdelingen at ansætte en socialrådgiver selv. Projekt 5.3 har haft gode erfaringer med at ansætte en socialrådgiver i projektet, men vil vurdere modellen fremadrettet i forhold til, hvorvidt den fagperson, som skal fungere som brobygger vedrørende socialfaglige indsatser, fremover skal være kommunalt ansat. Styrken ved en kommunal brobygger er, at vedkommende kender kommunens organisering. I projektet overvejes det, om brobyggeren eller koordinatorfunktionen kunne organiseres li-

gesom inden for hjerneskadeområdet. I projektet 5.1 (Rigshospitalet) overvejes det fra projektets side at anbefale, at den kommunale hjerneskadekoordinator skal være vejen ind i kommunen.

Læringen fra projekterne er, at man har opnået megen viden om kommunerne gennem projekternes samarbejde om patienterne, men også at det har været yderst tidskrævende at finde den rette vej ind i de forskellige kommuner, de rette fagpersoner og de mulige rehabiliteringsindsatser i patienternes forskellige forløb.

Vanskeligt at videreføre gode projekterfaringer

Projekterne i initiativet viser, at der kan etableres viden om kognitive udfordringer, som kan styrke rehabiliteringsindsatserne i kommunerne gennem tilpasset støtte og hjælp. Der er eksempler på, at selv mindre former for støtte kan gøre en forskel, for eksempel socialpædagogisk støtte til mennesker under uddannelse. Gode arbejdsgange er opnået på sygehusene i forhold til at skabe fokus på nedsat kognitiv funktionsevne hos mennesker med epilepsi, også hos den del af målgruppen, som kun har lette eller diskrete kognitive udfordringer. Der er opnået erfaringer med et forbedret samarbejde med kommuner og blandt andet uddannelsessteder. Desuden peger resultaterne på, at patienterne/borgerne og deres pårørende oplever at få øget indsigt i de kognitive udfordringer som følge af epilepsien og behandlingen og nye måder at få hjælp til at håndtere disse udfordringer.

Erfaringen fra de projekter, som på tidspunktet for statusevalueringen har haft forløb med mennesker med epilepsi (5.1, 5.3. og 5.4) er, at ressourcerne på sygehuset ikke rækker til at fortsætte projekterne i deres nuværende form. I nogle af projekterne kan enkelte elementer videreføres, for eksempel søger man at fastansætte projektets neuropsykolog i Børn og Unge på Aarhus Universitetshospital (5.4), mens man i 5.1 (Rigshospitalet) må konstatere, at man ikke har neuropsykologisk kapacitet til at videreføre projektet.

I hovedtræk lader de dele af projekterne, som handler om brobygning og samarbejde med kommuner og andre sig ikke gøre efter projektperioden, herunder netværksmøder og samtaler med studievejledere, sagsbehandlere med videre. Det har vist sig kompliceret og tidskrævende at finde den rette vej til de rette fagpersoner, som har skullet have viden om patienterne med epilepsi.

Statusevalueringen afdækker ikke, om det i projekt 5.2 (Epilepsihospitalet Filadelfia og Region Sjælland) lykkes at gøre de involverede kommuner til primusmotor for igangsættelse af kognitive vurderinger og forbedret rehabilitering for skolebørn og de øvrige forventede målgrupper i projektet. Umiddelbart er erfaringerne som beskrevet, at modellen er vanskelig at igangsætte.

Læringen fra projekterne er, at der fremover vil skulle arbejdes med, om der er gode projekterfaringer med tværfaglig funktionsevnevurdering, herunder vurdering af kognitiv funktionsevne og forbedrede rehabiliteringsindsatser, som lader sig videreføre i driften på sygehuse og i kommuner.

Opsamling og opmærksomhedspunkter vedrørende initiativ 5: Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser

Hovedresultater i forhold til initiativet

I 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018 blev det beskrevet, at der mangler fokus på kognitive udfordringer hos mennesker med epilepsi. Statusevalueringen af initiativ 5, 'Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser', viser, at der fortsat mangler fokus på kognitive udfordringer som følge af epilepsien og behandlingen. Erfaringerne fra initiativet er, at patienterne/borgerne og de forskellige fagpersoner, som de møder i forbindelse med beskæftigelse, skole, uddannelse, sociale tilbud med videre, sjældent laver koblingen mellem epilepsi og kognitive udfordringer. Erfaringerne peger desuden på, at kommunerne ikke tager initiativ til udredning af kognitive udfordringer hos borgere med epilepsi.

Statusevalueringen viser, at projekternes aktiviteter fremstår virksomme for patienterne/borgerne, da de selv og de relevante fagpersoner får øget forståelse af udfordringerne. Det drejer sig om projektaktiviteter såsom vurdering af kognitiv funktionsevne, overlevering af viden gennem brobyggende funktioner og undervisning og vejledning i forhold til skole, uddannelse og beskæftigelse. I de projekter, som har afprøvet sådanne projektaktiviteter, ses, hvordan en lille indsats i kommuner, på arbejdspladser eller på uddannelsessteder kan være en stor hjælp for patienterne/borgerne. Kommunikationen på tværs af sektorer har til gengæld vist sig kompliceret og tidskrævende, herunder at få den relevante faglige viden frem til de rette fagpersoner og finde støtte- og rehabiliteringsindsatser, som passer til den enkelte patients udfordringer.

Overordnet lader projektaktiviteterne sig ikke fastholde, udbrede eller implementere efter projekterne på grund af manglende ressourcer til samarbejdet med kommuner og andre, og på grund af utilstrækkelig faglig kapacitet, herunder neuropsykologer, til udredning af kognitiv funktionsevne.

Opmærksomhedspunkter i forhold til initiativet

På baggrund af statusevalueringens resultater vedrørende initiativ 5, 'Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser', udleder DEFACTUM følgende opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås, blandt andet i forhold til implementering, forankring og eventuel udbredelse.

Opmærksomhedspunkter

- Det er et opmærksomhedspunkt, hvordan det sikres, at der sættes fokus på kognitive udfordringer hos mennesker med epilepsi og igangsættes udredning og undersøgelse heraf, når behovet er der.
- Det er et opmærksomhedspunkt, at der har vist sig at være virksomme projektaktiviteter i forhold til vurdering af den kognitive funktionsevne, deling og anvendelse af viden til forbedret rehabilitering for mennesker med epilepsi, men at disse i ringe grad lader sig implementere, forankre eller udbrede. Forbedringer i forhold til

tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser kræver faglig kapacitet, herunder neuropsykologer samt tid og viden til den vanskelige kommunikation om forløbene på tværs af sektorer.

Samlede resultater og opmærksomhedspunkter

I dette afsnit præsenteres resultater og opmærksomhedspunkter på tværs af de fem initiativer. Først opsummeres formål og status for de fem initiativer, herunder de fire projekter i initiativ 5. Opmærksomhedspunkterne for de fem initiativer præsenteres derefter samlet. Slutteligt udledes de tværgående resultater og opmærksomhedspunkter i forhold til, hvad der skal til, for at initiativerne samlet set bidrager til at imødekomme de udfordringer, som blev skitseret i eftersynet i 2018.

De fem initiativers formål og status

De fem initiativer har taget afsæt i nogle af de udfordringer, som blev skitseret i 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018. Initiativerne har samlet set skullet sikre mere kvalitet og større sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi. Nedenstående tabel opsummerer initiativernes formål og deres status i august 2022.

TABEL 4: FORMÅL OG STATUS FOR INITIATIVER OG PROJEKTER

Initiativ	Formål	Status august 2022	Forventet afslutning
Initiativ 1: National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi	Sikre patienter med epilepsi et ensartet højt behandlingsniveau på landsplan gennem en klinisk anvendelig og let tilgængelig vejledning	Behandlingsvejledning lanceret i PDF-format	-
Initiativ 2: Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb	Sikre sammenhængende forløb, koordinering og vidensdeling for mennesker med epilepsi og deres pårørende	To møder i arbejdsgruppen og et første udkast til anbefalinger	Maj 2023
Initiativ 3: Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi	Sikre sundhedsfaglig viden fra regioner, Epilepsihospitalet og andre til brug for kommunerne Afdække hvorledes sundhedsfaglig viden aktuelt tilføres/sikres Idegenerere, afprøve og evaluere koncepter og anbefale implementering og organisering af vidensformidling	Interview og spørgeskemaundersøgelse i kommuner, skitsering af informationsveje og drøftelse af erfaringer fra Norge. Der forventes rekruttering, mobilisering og afprøvning i udvalgte kommuner samt evaluering og formidling	Maj/juni 2023
Initiativ 4: Overgangen fra barn til ung til voksen for	Forbedre overgangen fra børne- og ungeafdelinger til neurologiske afdelinger gennem udvikling, afprøv-	Hovedparten af landets afdelinger er involveret	Efteråret 2023

Initiativ	Formål	Status august 2022	Forventet afslutning
mennesker med epilepsi	ning evaluering og implementering af en model for transition	Der forventes gennemførelse af afprøvning, evaluering og afrapportering	
Initiativ 5: Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser*	Forbedre rehabilitering gennem vurdering af funktionsevne og rehabiliteringsbehov i sygehusregi og videregivelse af oplysninger til kommunen	5.1: 113 patienter, opfølgning for de sidste 20 patienter er i gang	Dec. 2022
		5.2: Ingen borgere inkluderet, der forventes 45-135 borgere	Juni 2023
		5.3: 40 patienter inkluderes, der forventes yderligere 8	Maj 2023
		5.4: 75-80 patienter inkluderet, der forventes yderligere 25-30	Marts 2023

* Projekterne under initiativet: 5.1: Epilepsi – High 5 (Epilepsiklinikken, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet); 5.2: Børn og unge på tværs. Udvikling og implementering af model for opsporing, funktionsevnevurdering og rehabilitering af unge (<30) epilepsipatienter i et tværsektorielt regi (Det Nære Sundhedsvæsen, Region Sjælland og Epilepsi-hospitalet Filadelfia); 5.3: Kognitive og psykosociale følger af epilepsi blandt unge (Epi-SPACE), (Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital); 5.4: Neuropsykologisk testning af Børn og Unge med epilepsi (Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital).

Da statusevalueringens dataindsamling er afsluttet, før hovedparten af initiativerne og projekterne er afsluttede, kan statusevalueringen ikke afdække, i hvilken grad initiativerne gennemføres som planlagt. Som det fremgår af tabellen ovenfor, blev 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' lanceret i PDF-format medio 2022. Vurderingen af, hvorvidt formålet med behandlingsvejledningen og initiativ 1 opfyldes, kræver imidlertid en undersøgelse af formidling og opdatering af vejledningen samt graden af implementering af anbefalingerne på den længere bane, hvilket statusevalueringen ikke afdækker.

Opmærksomhedspunkter for de fem initiativer

For hvert initiativ er udledt opmærksomhedspunkter i forhold til, hvordan initiativets forventede potentiale opnås, blandt andet i forhold til implementering, forankring og eventuel udbredelse. I nedenstående tabel præsenteres opmærksomhedspunkterne for de fem initiativer.

TABEL 5: OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER FOR DE FEM INITIATIVER

Initiativ	Opmærksomhedspunkter
1: National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi	<ul style="list-style-type: none"> 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' har et anvendelsesorienteret format og en bredde, der omfatter den heterogene målgruppe og indsatser i forskellige sektorer. Det er et opmærksomhedspunkt, i hvilken grad kommuner og almen praksis bør og kan inddrages i en klinisk behandlingsvejledning med henblik på at styrke vejledningens brede relevans og implementering.

Initiativ	Opmærksomhedspunkter
	<ul style="list-style-type: none"> • Opnåelse af vejledningens formål om at sikre et ensartet højt behandlingsniveau på landsplan kræver et fremadrettet fokus på implementering, herunder hjemmeside, formidling og opdatering af 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi'.
2: Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb	<ul style="list-style-type: none"> • Udviklingen af tværsektorielle anbefalinger, der er meningsfulde og implementerbare, kræver en proces, der tager højde for den store heterogenitet på området og jævnbyrdigt inddrager de mange faglige aktører med forskellige faglige ståsteder. • Processen skal give fælles indblik i aktørernes, og herunder de forskellige kommunale aktørers, opgaver i forløbene. Der skal tages højde for uklarheder omkring ansvarsfordeling og opgavevaretagelse, særligt på områderne; kognitive udfordringer, koordinering og kommunikation på tværs af sektorer. • De faglige aktører på epilepsiområdet kan opleve det som uhenigtsmæssigt, at der er mange overlap mellem de tværsektorielle anbefalinger og anbefalinger i 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' og i generiske beskrivelser og aftaler på sundhedsområdet. I lyset heraf er det et opmærksomhedspunkt, hvordan udbredelse og implementering af de tværsektorielle anbefalinger forenkles og spiller bedst sammen med øvrige anbefalinger og aftaler.
3: Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi	<ul style="list-style-type: none"> • Det er et opmærksomhedspunkt, hvordan der skabes konkrete vidensløsninger til fagpersoner i kommuner, som imødekommer deres behov for sundhedsfaglig viden om epilepsi, når de møder borgere med epilepsi. Der vil også fremover være brug for fokus på, hvordan sundhedsfaglig viden om epilepsi udbredes til fagpersoner på botilbud, hvor der er mange borgere med svær epilepsi. • Løsninger om udbredelse af sundhedsfaglig viden i kommunerne bør udvikles og implementeres ud fra et tilstrækkeligt indblik i kommunernes vilkår og måder at arbejde på i forhold til borgere med epilepsi. Det er i den forbindelse et opmærksomhedspunkt, hvordan kommunerne sikres en central rolle i initiativer, der handler om sundhedsfaglig viden i kommunerne.
4: Overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi	<ul style="list-style-type: none"> • Det er et opmærksomhedspunkt, at transitionsmodellen for unge med epilepsi opleves som omfattende. De faglige behov for og patienternes udbytte af modellen vil fremover skulle vurderes op imod ressourceforbruget. • I en fremtidig implementering af transitionsmodellen skal det overvejes, hvordan læring, erfaringsudveksling og motivation understøttes på tværs af landet. Lærings- og monitoreringsaktiviteter vil skulle tage højde for modellens variation, da den tilpasses lokale vilkår og de unge patients kognition, modenhed og behov.
5: Tværfaglig funktionsevne- vurdering og rehabiliterings- indsatser	<ul style="list-style-type: none"> • Det er et opmærksomhedspunkt, hvordan det sikres, at der sættes fokus på kognitive udfordringer hos mennesker med epilepsi og igangsættes udredning og undersøgelse heraf, når behovet er der. • Det er et opmærksomhedspunkt, at der har vist sig at være virkssomme projektaktiviteter i forhold til vurdering af den kognitive funktionsevne, deling og anvendelse af viden til forbedret rehabilitering for mennesker med epilepsi, men at disse i ringe grad lader sig implementere, forankre eller udbrede. Forbedringer i forhold til tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser kræver faglig kapacitet, herunder neuropsykologer samt tid og viden til den vanskelige kommunikation om forløbene på tværs af sektorer.

Resultater og opmærksomhedspunkter på tværs af initiativerne

Overordnet set bekræfter erfaringerne i initiativerne og projekterne de udfordringer med manglende viden, sammenhæng og rehabilitering, som blev beskrevet i eftersynet i 2018. Epilepsiområdet kræver således også fremadrettet opmærksomhed for at løfte området i forhold til de mangler, som fremgik af eftersynet i 2018.

Viden om epilepsi, når behovet er der

På tværs af initiativerne og projekterne ses eksempler på virksomme løsninger i forhold til øget viden, kommunikation og sammenhæng. Fortsat er der særlig brug for adgang til faglig viden om epilepsi i kommunerne, på arbejdspladser, uddannelsessteder med videre. Behovet for viden opstår, når fagpersoner møder mennesker med epilepsi. Vidensbehovet varierer, da der er så stor heterogenitet i målgruppen. Den faglige viden om anfald, medicin og borgernes funktionsevne, herunder påvirkninger af den kognitive funktionsevne skal formidles fagligt relevant til de fagpersoner, som skal bruge denne viden til at hjælpe mennesket med epilepsi bedst muligt i vedkommendes livssituation.

I projekterne i initiativ 5 om tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser er der i sygehusregi foretaget funktionsevnevurderinger, herunder neuropsykologiske undersøgelser. Den viden, der er opbygget om patienternes kognitive udfordringer, er delt gennem forskellige former for brobygning til kommunale og andre vigtige fagpersoner. Der er i initiativets delprojekter blevet afprøvet konkrete indsatser, som ser ud til at indeholde potentiale til forbedret rehabilitering for mennesker med epilepsi i forhold til skole, uddannelse, beskæftigelse, fritidsliv med videre.

Imidlertid er det fagpersonernes oplevelse, at de virkningsfulde projektaktiviteter i initiativ 5 i form af udredning af kognitiv funktionsevne og forbedret tværsektoriel kommunikation og rehabilitering i hovedtræk ikke kan videreføres efter projekternes ophør. Det skyldes blandt andet mangel på neuropsykologisk kapacitet, ligesom det har vist sig krævende for sygehuse at have tid, viden om andre sektorer og faglig kapacitet til at finde vej til de rette fagpersoner og støtte- og rehabiliteringsindsatser i patienternes forskellige forløb. For initiativ 5 såvel som for initiativ 3 om udbredelse af sundhedsfaglig viden til kommunerne gælder det, at ressourceknaphed, forskellige arbejdsvilkår og opgaveforståelser kan stå i vejen for, at den rette viden om epilepsi kommer på banen, når der er brug for den.

I eftersynet blev der beskrevet en udfordring med sundhedsfaglig viden om epilepsi på botilbud, hvor der bor mange mennesker med svær epilepsi. Evalueringen viser, at der også fremadrettet er brug for en opmærksomhed på denne udfordring.

Hvordan styrkes implementering af de mange anbefalinger og løsninger, der går på tværs af sektorer

Som led i initiativ 1, 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi', og initiativ 2, 'Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb', er der udarbejdet en lang række anbefalinger til den samlede faglige indsats for mennesker med epilepsi. Anbefalinger, som delvist ligner hinanden, i forskellige vejledninger og dokumenter kan komplicere implementeringen af anbefalingerne, og overlappene kan fremstå som uhensigtsmæssig brug af ressourcer for de involverede fagpersoner. I initiativ 3, 'Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne' og initiativ 5, 'Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser', udvikles og afprøves en række løsninger i forhold til at gøre sundhedsfaglig viden om epilepsi tilgængelig og anvendelig i kommuner og hos andre fagpersoner, der møder mennesker med epilepsi. Et løft af epilepsiområdet fremadrettet afhænger af mulighederne for implementering af de mange anbefalinger og løsninger, der går på tværs af sektorer.

Faglige aktører uden for sygehusene, herunder kommuner og almen praksis, spiller en væsentlig rolle for, hvordan livet former sig for mennesker med epilepsi; det vil sige for kvaliteten og sammenhængen i den behandling og hjælp, mennesker med epilepsi oplever at få. Epilepsiområdet er præget af stor heterogenitet i målgruppen og af mange aktører, som forstår området ud fra hvert sit faglige ståsted. I de igangsatte initiativer har der været en begrænset medvirken fra kommuner og almen praksis. Disse aktørers deltagelse i epilepsispecifikke initiativer vanskeliggøres af deres manglende viden på epilepsiområdet. Alligevel efterspørges en større balance mellem sundhedsfaglige eksperter fra sygehuse på den ene side og andre typer af fagpersoner på den anden side, herunder repræsentanter fra almen praksis og de forskellige kommunale funktioner. Mere jævnbyrdighed blandt deltagerne i initiativer på epilepsiområdet vil kunne styrke den gensidige forståelse, ansvarsfordeling og implementering af anbefalinger og løsninger.

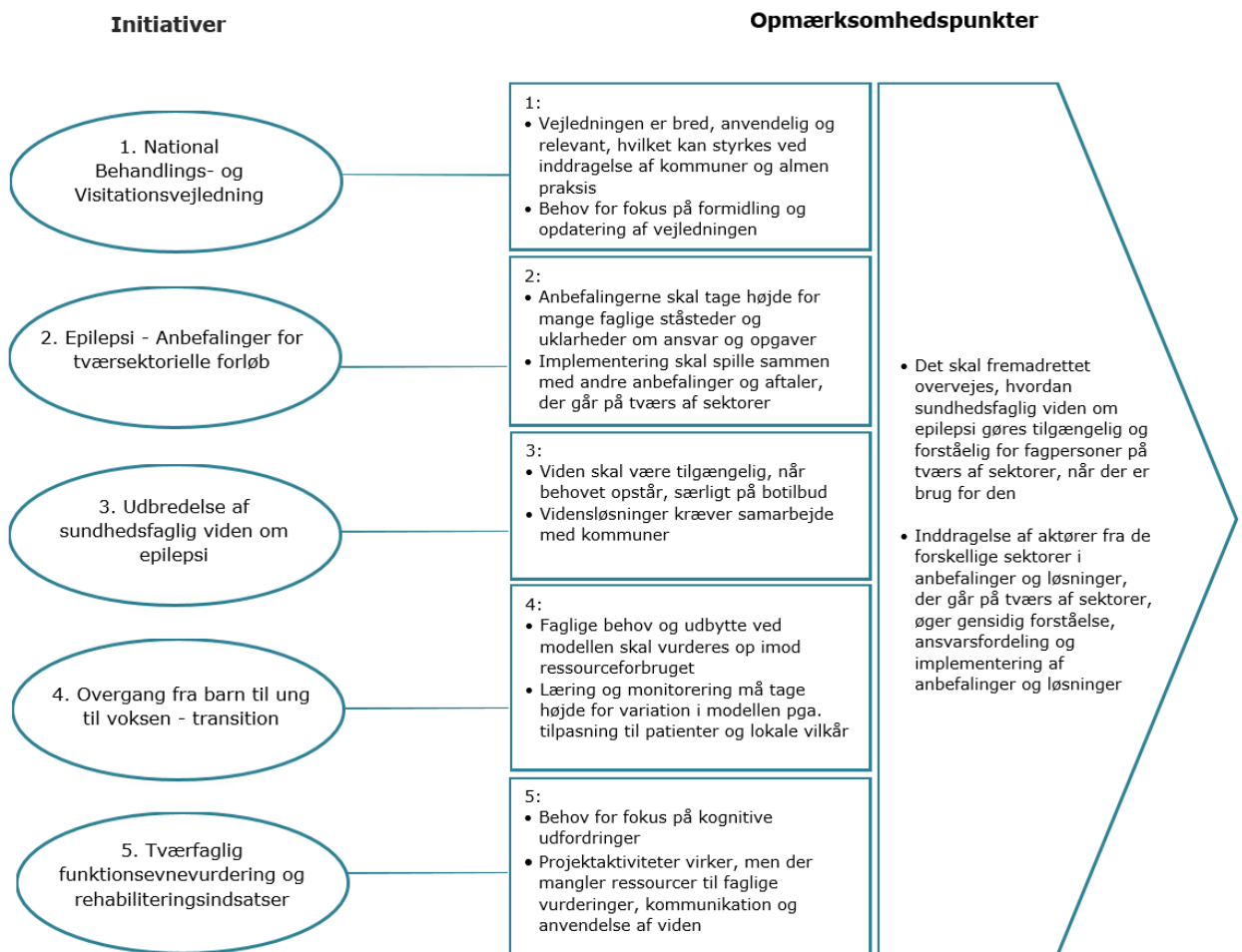
På baggrund af ovenstående udleder DEFACTUM følgende tværgående opmærksomhedspunkter i forhold til, hvad der skal til for, at initiativerne samlet bidrager til at imødekomme udfordringerne med kvalitet og sammenhæng, som blev skitseret i eftersynet i 2018.

Tværgående opmærksomhedspunkter

- Det er et opmærksomhedspunkt, hvordan sundhedsfaglig viden om epilepsi gøres tilgængelig og forståelig for fagpersoner på tværs af sektorer, når der er brug for den, for at mennesker med epilepsi får den rette vidensbaserede hjælp. Der er i mange tilfælde behov for en vurdering af kognitiv funktionsevne. Desuden er der brug for de rette faglige kompetencer til overdragelse af viden om kognitive udfordringer til kommunale og andre fagpersoner i forhold til skole, uddannelse, beskæftigelse, fritidsliv med videre. Det skal også fremadrettet overvejes, hvordan der skabes adgang til sundhedsfaglig viden om epilepsi på botilbud for mennesker med udviklingshæmning, hvor forholdsvis mange beboere har svær epilepsi og behovet er stort.
- Anbefalinger, som delvist ligner hinanden, i forskellige vejledninger og dokumenter kan komplicere implementeringen af anbefalingerne, og overlappene kan fremstå som u hensigtsmæssig brug af ressourcer for de faglige aktører. Det er et opmærksomhedspunkt, hvordan aktører fra blandt andet kommuner og almen praksis inddrages i udvikling af anbefalinger og løsninger, der går på tværs af sektorer. Inddragelse af aktører fra de forskellige sektorer øger den gensidige forståelse og ansvarsfordeling og dermed implementering af anbefalinger og løsninger, som skal løfte epilepsiindsatsen samlet set.

I nedenstående figur opsummeres opmærksomhedspunkterne for de fem initiativer sammen med de tværgående opmærksomhedspunkter.

FIGUR 3: OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER



BILAG 1: Delstatusevalueringer af projekter i initiativ 5

I dette bilag præsenteres statusevalueringer af de fire projekter i initiativ 5, 'Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser'. For hvert projekt beskrives det, hvorvidt projektet er gennemført som planlagt samt, om projekterne bidrager til at imødekomme de udfordringer, der fremgår af rapporten 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018. Sluttelig fremhæves de vigtigste erfaringer og læringspunkter fra projektet, som kan anvendes i efterfølgende projekter, herunder hvad der har virket godt/mindre godt. Datakilderne fremgår bagerst i hver delstatusevaluering. De skriftlige datakilder er for hovedpartens vedkommende ikke offentligt tilgængelige, og der henvises til delprojekterne for yderligere oplysninger.

Projekt 5.1: High 5

Om projektet

Epilepsiklinikken, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet fik puljemidler til projektet 'High 5' som en del af initiativet.

Formål

Projektformålet beskrives således i projektbeskrivelse af januar 2021 og i evalueringsspørgeskema, maj 2022:

"Projektets overordnede formål er at afklare, om man med en systematisk, tværfaglig indsats (speciallæge, neuropsykolog, sygeplejersker) i sygehusregi kan opspore patienter, som har mindre eller diskret kognitiv funktionsevnenedsættelse som årsag til deres usikre tilknytning på arbejdsmarkedet. I relation hertil er formålet at søge at udvikle en model for samarbejde mellem sygehus og kommune til optimering af, at der etableres relevante rehabiliteringsindsatser, når dette er nødvendigt. Derudover ønsker projektet at afdække i hvilket omfang, der fremover vil være behov for at oprette en epilepsifokuseret koordinationsfunktion i relation til hjerneskadekoordinationen i kommunalt regi."

Projektet forventes afsluttet december 2022.

High 5's målgruppe

Målgruppen for 'High 5' er normalt begavede patienter i aldersgruppen 18-50-årige med epilepsi, hvor selve epilepsien formodes at være årsag til mindre eller diskrete kognitive funktionsnedsættelser med deraf følgende udfordringer for patienterne. Der er tale om kognitive funktionsnedsættelser, som ikke umiddelbart er blevet påvist eller udredt tidligere. Udover at have kognitive funktionsnedsættelser defineres målgruppen for projektet ved det, at epilepsipatienterne har en usikker tilknytning til arbejdsmarkedet, eller til det at gennemføre en uddannelse eller at fastholde et arbejde.

Er projektet gennemført som planlagt?

Projektet har fulgt den aftalte tidsplan, hvor der på tidspunktet for statusevalueringen august 2022 udestår projektets opfølgning på de sidste patientforløb og projektets selvevaluering til Sundhedsstyrelsen.

Faser i projekt High 5

Projektet 'High 5' har bestået af følgende fem faser: Opsporing, Henvisning, Udredning, Koordination og Opfølgning. Indholdet i de enkelte faser beskrives i det nedenstående.

Fase 1: Opsporing

Ved hjælp af spørgeskema er patienter blevet screenet af den behandlende neurologiske speciallæge eller epilepsisygeplejerske for deres uddannelse- eller erhvervsfunktion ved fremmøde til ambulant kontrol for epilepsi på Epilepsiklinik enten på Rigshospitalet eller på Herlev Hospital. Derudover er rekrutteringen af patienter til projektet foregået på den måde, at den projektansatte epilepsisygeplejerske har gennemset patienters journaler for patienternes eventuelle kognitive udfordringer, hvorefter der er sendt besked gennem Sundhedsplatformen til de relevante patienters behandlingsansvarlige læge i sygehusregi, som efterfølgende har kontaktet den enkelte patient og spurgt, om vedkommende havde lyst til at deltage i projektet. Opsporingsarbejdet i forhold til at finde patienter til projektet har været omfattende og tungt, blandt andet fordi oplysninger om patientens sociale forhold, herunder arbejdsforhold ikke fremgår af patientens journal. Derfor er rekrutteringen af patienter til projektet blevet suppleret med af ophængning af posters i Epilepsiklinikken med opfordring til patienterne om selv at kontakte lægen, i fald de oplevede at have kognitive udfordringer samtidig med enten et uafklaret forhold til arbejdsmarkedet, vanskeligheder ved at gennemføre uddannelse eller at fastholde et job.

Fase 2: Henvisning

De patienter, der er blevet fundet gennem opsporingsarbejdet, hvor der er mistanke om kognitiv funktionsnedsættelse samtidig med, at der ikke er en relevant uddannelses- eller erhvervsfunktion eller plan for dette, er blevet henvist til en standardiseret neuropsykologisk undersøgelse.

Fase 3: Udredning

De henviste patienter har fået foretaget en neuropsykologisk undersøgelse, og på baggrund af resultatet af denne undersøgelse har neuropsykologen vurderet patientens eventuelle rehabiliteringsbehov. I de tilfælde, hvor der har været behov for det, har neuropsykologen udarbejdet en genoptrænings-/ rehabiliteringsplan til brug for kommunen.

Der er inkluderet i alt 113 patienter i 'High 5'. Dette er færre patienter end forventet, idet der ved projektstart var en forventning om, at der kunne inddrages i alt 180- 230 patienter i projektet (Projektbeskrivelse til Sundhedsstyrelsen, 21.01.2021). Det lavere antal inkluderede patienter i projektet hænger dels sammen med de beskrevne udfordringer i forhold til rekrutteringsprocessen, dels skyldes det, at kapaciteten til neuropsykologisk undersøgelse har været mindre end beregnet. Sluttelig har der været problemstillinger med fremmøde på grund af covid-19-pandemien og højt fravær blandt personalet relateret hertil.

Fase 4: Koordination

I de tilfælde, hvor det har været relevant, har projektsygeplejerskerne stået for at etablere kontakt til den relevante kommunale indsats, herunder sagsbehandlere på jobcentre og uddannelsesinstitutioner. Kontakten har også i de tilfælde, hvor det har været nødvendigt, bestået af en for projektsygeplejersken udgående funktion i form af deltagelse i møder, og projektsygeplejersken har på den måde fungeret som patientens bindeled og støttefunktion mellem Epilepsiklinikken og jobcenteret/ uddannelsesinstitutionen.

Fase 5: Opfølgning

Projektsygeplejerskerne har senest efter ni måneder fulgt op på kontakten til den kommunale instans i form af et spørgeskema, hvorigennem der blev spurgt til, hvorvidt rehabiliteringsindsatser fra kommunen er iværksat eller planlagt. I projektperioden har det vist sig, at nogle af patienterne ikke ønsker eller ikke har haft behov for opfølgning. En anden hindring

for opfølgningen har for nogle af patienterne været, at sagsbehandlingen af deres sag ikke har kunnet forventes tilendebragt inden for projektperioden. Status for opfølgningsdelen for projektet er i august 2022, at de er i gang med at gennemføre opfølgningen om hvilke rehabiliteringsindsatser, der er iværksat eller planlagt for de involverede patienter. De mangler at foretage denne opfølgning med cirka 20 patienter. Dette arbejde vil være afsluttet i slutningen af september 2022. Herefter vil alle data blive lagt ind i REDCap i anonymiseret form. Denne proces forventes tilendebragt i slutningen af oktober 2022, og indgår derfor ikke som en del af statusevalueringen.

Imødekommes udfordringerne beskrevet i eftersynet?

Projektet imødekommer udfordringerne beskrevet i eftersynet fra 2018 på epilepsiområdet på den måde, at der i projektet har været arbejdet med gennemførelse af tværfaglig funktionsevnevurdering i form af den neuropsykologiske undersøgelse af den kognitive funktions-evne, der er foretaget for de i projektet deltagende patienter til brug for afklaring i forhold til deres ofte usikre tilknytning til uddannelse og beskæftigelse. På baggrund af resultatet af den neuropsykologiske undersøgelse har neuropsykologen vurderet patientens eventuelle rehabiliteringsbehov. I de relevante tilfælde har projektsygeplejerskerne stået for at etablere kontakt til den relevante kommunale indsats, herunder sagsbehandlere på jobcentre og uddannelsesinstitutioner.

Erfaringer og læringspunkter i projektet

Patientens læge skal screene epilepsipatienter for kognitive vanskeligheder

En læring fra projektet er, at det er vigtigt, at denne patientgruppe, som har været målgruppe for projektet, fremover af behandlingsansvarlig læge i sygehusregi screenes for kognitive vanskeligheder i form af udspørgen som skitseret i 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' i afsnittet om kognitive vanskeligheder (kapitel 8, s. 238), herunder at patienten spørges ind til, hvordan det fungerer med skolegang, uddannelse, job, så opmærksomheden øges på, at disse aspekter bliver en del af anamnesen, allerede når epilepsidiagnosen stilles. Det er den behandlingsansvarlige læge, der efterfølgende skal afgøre, om patienten skal henvises til neuropsykologisk undersøgelse. Det er oplevelsen i projektet, at målgruppen for projektet ofte ikke har fået afdækket de kognitive udfordringer, som epilepsien giver dem. Det har ikke været lægelig praksis at få spurgt ind til disse aspekter omkring kognitive udfordringer, og patientgruppens udfordringer har på den vis været relativt usynlige både for læger og for patienterne selv.

Patienten har ofte ikke selv indsigt i kognitive udfordringer

En væsentlig erfaring fra projektet er, at patienterne, som tidligere nævnt, ofte ikke selv har en særlig udbredt indsigt i, dels at de overhovedet har kognitive udfordringer, dels at disse kognitive udfordringer kunne hænge sammen med deres epilepsi. I tråd hermed har en del af patienterne ikke indblik i eller forståelse for, at epilepsien kan indvirke på deres evne til eksempelvis at gennemføre uddannelse og fastholde et eventuelt job. Projektet viser, at det for denne type af epilepsipatienter ofte er en relativ lille indsats, der skal til for, at de kognitive vanskeligheder kan håndteres og gribes, eksempelvis i form af en mentorordning eller lignende for patienten.

Indtag af patienter i projektet kunne have været bredere

I løbet af projektperioden er det, ifølge nogle af interviewpersonerne, overvejet, at der muligvis har været et lidt for snævert indtag af patienter som målgruppe, idet det vurderes, at det eventuelt kunne have været brugbart at medtage patienter i fleksjob i målgruppen. Dette fordi patienter i fleksjob også kan have udfordringer og behov for hjælp til at få tilrettelagt deres job anderledes efter deres ressourcer eksempelvis i form af førtidspension. Derudover kunne målgruppen også have været bredere i forhold til at have inkluderet patienter med lettere psykiatriske lidelser, da dette er meget hyppigt for epilepsipatienter.

Hvem skal være modtager af den neuropsykologiske undersøgelse

I projektet er det erfaret, at i de tilfælde, hvor den neuropsykologiske undersøgelse, herunder anbefalingerne til indsats skal sendes til kommunen, er det ofte svært at vide, hvem der skal være modtager af oplysningerne. Det er blandt andet langt fra alle, der har en sagsbehandler eller en sagsbehandler, som patienten ved, hvem er. Til løsning af dette, er det i 'High 5' afprøvet, at den neuropsykologiske undersøgelse, herunder anbefalingerne sendes til patientens e-Boks. Patientens sagsbehandler har da efterfølgende mulighed for gennem patienten at få adgang til anbefalingerne. En anden mulighed, der har været drøftet, og som er på tegnebrættet pt. er, at det måske kunne være patientens egen læge, der kunne tage kontakt til kommunen. I det hele taget er det en udfordring i projektet, hvem det er, der skal være modtagere af resultatet af patientens neuropsykologiske undersøgelse, om det skal være kommunen eller sundhedsvæsenet, og i den forbindelse er en udfordring, at der tales forskellige sprog, er forskellige logikker og tankegange i det kommunale system og i sundhedsvæsenet, samt at de to systemer i det hele taget er meget forskellige. I sundhedssystemet er det en lægefaglig tilgang, hvorimod det i kommunen er på baggrund af jura, der træffes beslutninger. Eksempelvis kan et lægefagligt ord eller udtryk have en utilsigtet effekt, når det nævnes i kommunalt regi, og omvendt kan kommunerne stille nogle spørgsmål til sygehusvæsenet, de oplever ikke at få et brugbart svar på. På baggrund af samarbejdet med jobcentret som led i projekt 'High 5' fortæller nogle af interviewpersonerne, at de i Epilepsiklinikken er blevet meget klogere på, hvad de skal skrive i patienternes journaler, så det kan samstemmes med den tænkning, der er i jobcentrene og derved gavne patienternes forløb i jobcenteret. I løbet af projektperioden er det ligeledes erfaret, at de genoptræningsplaner (GOP), som normalt anvendes i sygehusregi, ikke er egnede som kommunikationsværktøj ved en kronisk sygdom som epilepsi.

Ønske om at hjerneskadekoordinator kan være patientens indgang til kommunen

Interviewpersonerne fortæller, at det i forbindelse med 'High 5' er det blevet diskuteret, hvordan epilepsipatienterne fremover skal få en indgang ind i kommunerne, og at det på den baggrund ved projektafslutning formentlig vil blive foreslået, at det kunne være den hjerneskadekoordinator, som de fleste kommuner har ansat, der kunne blive patientens indgang ind i kommunen. Dette fordi hjerneskadekoordinatoren vil være i stand til at vejlede patienterne i hvilke dele af kommunen, der er relevante at tage fat i, da det er erfaret i projektet, at hjerneskadekoordinatoren har indgående kendskab til kommunen og dens forskellige afdelinger samtidig med, at hjerneskadekoordinatoren har den nødvendige indsigt i og forståelse for neurologiske lidelser og forstyrrelser til at kunne hjælpe patienten videre til få den bedste løsning for den enkelte patient.

Erfaringer med projektsygeplejersken som udgående funktion og bindeled i forhold til jobcenteret og uddannelsesinstitution

Nogle af interviewpersonerne fremhæver, at et andet læringspunkt fra projektet har været, at epilepsipatienterne har god gavn af at kunne fremvise resultaterne af den neuropsykologiske undersøgelse og eventuelle anbefalinger udarbejdet på baggrund af undersøgelsen til deres jobkonsulent på jobcenteret eller til deres studievejleder på studiet. Projektet viser dog også, at resultaterne og anbefalingerne fra den neuropsykologiske undersøgelse ikke kan stå alene, men derimod kan bruges som et supplerende værktøj i samtalen mellem patient, jobkonsulent/studievejleder og projektsygeplejersken. I projektet er det erfaret, at projektsygeplejerskens deltagelse i samtalen også har været relevant i den forstand, at vedkommende har kunnet repræsentere epilepsidiagnosen/ det sygdomsfaglige billede og dermed har kunnet forklare, hvad det vil sige for patienterne at leve med disse kognitive udfordringer, epilepsien giver for patienten. En vigtig hjælp, da mange af patienterne ikke selv evner at påtage sig denne opgave med at forklare fagfolk deres situation, hvilket blandt andet også skyldes, at det ofte er skjult for patienten selv, at deres kognitive udfordringer ofte kan relateres til deres epilepsidiagnose. Derudover har projektsygeplejersken på grund af den syg-

domsfaglige indsigt mulighed for at forklare betydningen af de epileptiske anfald og eventuelle bivirkninger ved patienternes epilepsimedisin samt forklare, hvordan resultaterne fra den neuropsykologiske undersøgelse skal tolkes. Projektsygeplejerskens rolle er også yderst relevant i den henseende, at det ofte er vanskeligt for patienten at gengive oplysninger fra Epilepsiklinikken og til jobcenteret/uddannelsesinstitutionen og omvendt. Projektsygeplejerskens udgående funktion bliver på den måde at være patientens bindeled mellem Epilepsiklinikken og jobcenteret/ uddannelsesinstitutionen. Projekterfaringer fra 'High 5' bekræfter således, at selv patienter med let/ diskret kognitiv funktionsnedsættelse har brug for hjælp og bisidder i relation til deres sagsbehandling i kommuner/ jobcentre og på uddannelsesinstitutioner.

Projektsygeplejersken har i løbet af projektperioden oplevet, at både jobcenteret og uddannelsesinstitutionerne har været utrolig glade for det, vedkommende har kunne byde ind med i forhold til viden omkring epilepsipatienterne. Det tværfaglige perspektiv på patientens situation i form af de to forskellige instanser; Epilepsiklinikken på den ene side og jobcenteret eller uddannelsesinstitutionen på den anden side har givet et sammenhængende forløb for patienten og mulighed for, at de hver med deres faglighed og viden har kunnet hjælpe patienten videre, eksempelvis er en patient, som har været i systemet i 12 år, blevet tilkendt førtidspension som følge af projektet.

På baggrund af disse erfaringer fra projektet, opleves det i projektet, at det efter projektafslutning vil være ønskværdigt og tryghedsskabende for patienten, at der etableres en koordinator- og udgående funktion tilsvarende den, som projektsygeplejersken har haft under projektet i forhold til at være patientens bindeled mellem henholdsvis Epilepsiklinikken og jobcenteret og Epilepsiklinikken og uddannelsesinstitutionerne for at sikre, at der formidles tilstrækkeligt om epilepsien, herunder patientens eventuelle kognitive funktionsnedsættelser og betydningen heraf for patienterne til de relevante fagpersoner og instanser.

Erfaringer med støtte under uddannelsesforløb

Nogle af interviewpersonerne fortæller, at en positiv overraskelse ved projektet har været, hvor utrolig godt den specialpædagogiske støtte, der kan bevilges gennem studievejlederen, fungerer i forhold til studievejledernes velvillighed og hurtighed i forhold til at samarbejde omkring bevilling af støtten. En støtte, som kan hjælpe epilepsipatienterne langt i forhold til det at tage en uddannelse, da patienterne ikke har de samme forudsætninger for at kunne læse pensum inden for samme tidshorisont som studerende uden en epilepsidiagnose. Projektsygeplejersken har oplevet, at alle de patienter, vedkommende har ledsaget, er blevet mødt med en yderst positiv indstilling fra uddannelsesinstitutionen, og ingen har fået afvist at få støtte fra SPS.

En mindre begejstring i forbindelse med projektet har været, at de i projektet har oplevet, at mange ansøgere til handikaptilæg til SU ikke har mødt den berettigede forståelse og imødekommenhed, som de fra 'High 5' mener, at patienterne fortjener. Fra High 5's side har de gennem interview, de neuropsykologiske undersøgelser samt lægernes vurdering af patienternes kognitive udfordringer set tydelige tegn på, at patienterne har behov for denne særlige støtte, men at det desværre ikke er alle af patienterne, der har opnået at modtage støtten.

Jobcenterets manglende indsigt i epilepsi og problemstillinger relateret hertil

En væsentlig erfaring fra projektet har været en forundring over, at lægen, der er tilknyttet jobcenteret, ikke har en større viden om epilepsi. I forhold til jobcenteret har det også været meget iøjnefaldende, hvor udfordrende det er for de patienter, der står uden for arbejdsmarkedet, at forklare, hvad det vil sige at have epilepsi og hvilke kognitive funktionsnedsættelser og vanskeligheder, det medfører for epilepsipatienterne. I projektet er det erfaret, at det er en stor udfordring, og at det virker som om, at jobcenteret i ringe grad ved, hvad de skal stille op med epilepsipatienterne.

Bekymring når projektet slutter

Når projektet slutter, er der i projektet en bekymring for, at de gode erfaringer med gennemførelse af neuropsykologiske undersøgelser af målgruppen for 'High 5' ikke længere vil kunne videreføres for målgruppen for projektet, idet det vil kræve, at der tilføres ekstrasourcer til Epilepsiklinikken, i fald det er Epilepsiklinikken, der skal foretage undersøgelserne. Hvis jobcenteret eller kommunerne selv skal ud at finde pengene til de neuropsykologiske undersøgelser, vil det sandsynligvis være for omkostningstungt, og de neuropsykologiske undersøgelser for projektets målgruppe vil derfor ikke længere kunne blive gennemført i tilstrækkeligt omfang.

Yderligere projekresultater

Det har i projektføreløbet kunne påvises, at nogle af projektdeltagere ikke har kognitiv funktionsnedsættelse som årsag til deres usikre tilknytning til arbejdsmarkedet, og andre årsager er derfor blevet afdækket.

Datakilder

Følgende datakilder ligger til grund for statusevalueringen af projekt 5.1. Data er indsamlet frem til 25. august 2022:

- Dagsordener og referater fra arbejdsgrupper og styregruppe for perioden 02.06.2021-18.05.2022, modtaget 24.08.2022
- Medlemslister for udvalgsmedlemmer og arbejdsgrupper, modtaget 14.06.2022
- Projektbeskrivelse til Sundhedsstyrelsen (21.01.2021)
- Projektledelsens spørgeskema til evalueringen, maj 2022
- Referater af DEFACTUMs interview med relevante videnspersoner
- Status til Sundhedsministeriet (08.11.2021)

Projekt 5.2: Børn og unge på tværs

Om projektet

Projektets formål

Projektets formål er beskrevet som følger i projektledelsens spørgeskema til evalueringen:

"I projektet opspores børn, unge og voksne (<30 år) med epilepsi, som skønnes at have nedsat funktionsevne. Det primære formål er at udvikle og afprøve en kommunalt rettet rekrutteringsmodel samt at styrke det tværsektorielle samarbejde omkring en funktionsevnevurdering og (re)habiliteringsplan.

Projektets målgruppe

Projektets primære målgruppe er børn, unge og voksne (<30 år) med epilepsi, hvor det antages, at der er behov for at screene for en funktionsnedsættelse. Målgrupper er underinddelt i følgende delmålgrupper: Børn (0-13 år). Forældre vil i denne delmålgruppe være medtænkt som primærmålgruppen i forhold til rehabiliteringsindsatsen; Unge (14-21 år); Voksne (22-30 år).

Projektets indhold

Projektet indeholder følgende fire indsatsområder:

Indsatsområde 1:

- Etablering af sparringsfora sammen med projektkommuner i Region Sjælland

- Nedsættelse af arbejdsgrupper med fagaktører fra bl.a. kommuner og Filadelfia
- Udvikling af screenings-, henvisnings- og vurderingsmodel

Indsatsområde 2:

- Opspore kandidater fra delmålgrupper
- Gennemføre screening og henvisning
- Gennemføre funktionsevnevurderinger
- Gennemføre rehabiliteringsplaner

Indsatsområde 3:

- Evaluering af model for funktionsevnevurdering i forhold til delmålgrupper
- Evaluering af model for rehabiliteringsplan i forhold til delmålgrupper
- Tilpasse modellen for det tværsektorielle samarbejde i forhold til delmålgrupper

Indsatsområde 4:

- Gennemføre slutevaluering af projekt
- Formidling af projektsresultater til kommunerne/Regioner
- Udarbejde implementeringsplan for øvrige kommuner i Region Sjælland

Det fremgår af en revideret tids- og procesplan fremsendt af projektledelsen til DEFATUM i august 2022, at opsporings-, henvisnings- og vurderingsmodellen er blevet udviklet på baggrund af en række arbejdsgruppemøder i 3. kvartal 2021. På baggrund af fremsendt deltagerliste pr. august 2022 har der i alt været 15 deltagere i arbejdsgruppemøderne, heraf 14 personer fra Filadelfia og en person fra kommune. Arbejdsgruppen er tværfaglig og består af en skolelærer, sygeplejersker, neuropsykologer, ergoterapeuter og en socialformidler.

Den udviklede screenings-, henvisnings- og vurderingsmodel (indsatsområde 1) indeholder en beskrivelse af, hvordan forskellige kognitive udfordringer kan vise sig i de angivne delmålgrupper. På baggrund af interview fremgår det, at det har været projektledelsens intention, at det kommunale personale omkring barnet skal kunne anvende disse modeller og derved kunne opspore og screene for behovet for en funktionsevnevurdering. Det fremgår ligeledes, at det er projektledelsens forventning, at modellerne vil kunne være med til at øge opmærksomheden på tidlig opsporing frem for symptombehandling og på denne måde være med til at forebygge en eventuel eskalering af komorbiditet samt eksempelvis udmatning og belastning hos forældre og pårørende.

Det beskrives endvidere af projektledelsen, at der i projektet indgår en samarbejdsmodel (Indsatsområde 2). I samarbejdsmodellen lægges der op til, at kommunalt ansatte i form af en sagsbehandler/koordinator inviteres til at deltage i et møde omkring behovsafklaring for det enkelte barn. Der vil herefter blive foretaget en funktionsevnevurdering af en neuropsykolog på Filadelfia med inklusion af kommunale vurderinger, hvorefter der vil blive inviteret til opfølgende møde, hvor barnet/den unge, pårørende, kommune og medarbejdere fra Filadelfia deltager. Projektledelsen beskriver, at der på dette andet møde lægges op til, at der vil blive lavet aftaler om hvilken rehabiliteringsplan, der skal iværksættes. I projektet lægges der op til, at rehabiliteringsplanen udarbejdes i samarbejde imellem Filadelfia og kommune samt varetages af den kommunale tovholder eller kontaktperson. Der lægges ligeledes op til, at der kan gennemføres en opfølgning på den aftalte rehabiliteringsplan 3 og 6 måneder efter andet møde med samme deltagere. Det opfølgende møde skal således være med til at sikre, at rehabiliteringsplanen er igangsat og eventuelle behov for justeringer afdækkes.

Er projektet gennemført som planlagt?

Projektet har fået udsættelse til ultimo juni 2023. Det er projektledelsens vurdering, at projektets formål opnås inden for projektperioden.

På baggrund af projektledelsens besvarelse af evalueringsskema til DEFACTUM i maj 2022, interview med videnspersoner samt materiale fremsendt pr. august 2022 fremgår det, at indsatsområde 1 er gennemført. På baggrund af ovennævnte materiale fremgår det ligeledes, at projektet frem til august 2022 endnu ikke har gennemført indsatsområde 2-4.

Af projektbeskrivelsen fremgår, at projektet ønskede at samarbejde med 3-4 kommuner om at rekruttere 45 borgere til projektet (15 fra hver delmålgruppe), det vil sige i alt 135 borgere ved samarbejde med tre kommuner. Af projektets status til Sundhedsstyrelsen for 2021 fremgår, at man på dette tidspunkt forventer at nå en målsætning om 45 borgere i projektet.

Projektets fremsendte materiale samt besvarelser fra projektledelse viser, at de udviklede modeller per august 2022 ikke har været afprøvet i praksis med deltagelse af børn. Dette vil være næste skridt i projektet. Projektledelsen har angivet, at covid-19-pandemien udfordrede fremmøde og arbejds gange gjorde det nødvendigt at udskyde dele af de forventede aktiviteter. Særligt havde hjemsendelse af kommunale medarbejdere i tillæg med kommunalvalg og ankomsten af ukrainske flygtninge haft betydning for udskydelse af aktiviteter samt givet udfordringer med at få etableret en kommunikationsbro mellem Filadelfia og kommunale medarbejdere. Projektledelsen har ligeledes angivet, at omstilling til virtuel kommunikation har krævet store mængder tålmodighed og tiltro. Statusevalueringen omfatter således ikke erfaringer med projektets indsatser.

Imødekommes udfordringerne beskrevet i eftersynet?

Der har i projektet været udarbejdet en model til opsporing og screening af børn og unge med epilepsi. Det er projektledelsens tanke, at modellen skal kunne gøre det muligt at opspore flere børn med behov for en rehabiliteringsplan samt opspore disse børn tidligere i deres forløb. Derved skal modellen kunne opnå et forebyggende sigte. Projektledelsen har per august 2022 angivet, at modellen ikke har været afprøvet i praksis. Viden, om hvorvidt modellen kan anvendes til opsporing af børn med epilepsi i den kommunale sektor, er derfor ikke tilgængelig på evalueringstidspunktet. Ligeledes er det på evalueringstidspunktet ikke muligt at indhente viden om, hvordan opsporing- og screeningsmodellen sammen med modellen for funktionsevnevurdering vil blive anvendt af kommunale medarbejdere samt hvorvidt de kommunale medarbejdere vil finde modellerne brugbare. Samlet set betyder dette, at det i statusevalueringen ikke er muligt at afgøre, hvorvidt projektets udviklede modeller kan bidrage til at imødekomme udfordringerne beskrevet i eftersynet.

Erfaringer og læringspunkter i projektet

Etablering af tværsektorielt samarbejde tager tid blandt andet på grund af begrænsede kommunale ressourcer allokert til samarbejdet

Det er projektledelsens opfattelse, at der i projektperioden helt generelt har været for få kommunale ressourcer til at kunne deltage i projektet. Erfaringen fra projektet er, ifølge projektledelsen, at etablering af kontakt til kommunale aktører er en langsommelig proces, samt at det har vist sig vigtigt at fastholde og udvikle det gode samarbejde og kommunikationen mellem Filadelfia og kommune. På baggrund af interview med udvalgte videnspersoner i forhold til projektet har det vist sig, at der i kommunerne er et ønske om lettilgængeligt samarbejde, da de kommunale medarbejdere har meget begrænset tid blandt andet til at opsøge specialviden.

Forskel i viden og kultur sektorerne imellem udfordrer vidensflow

Det tværsektorielle samarbejde i nærværende projekt har, ifølge projektledelsen, været oplevet meget forskelligt alt efter, hvilken sektor aktøren har befundet sig i, og projektledelsen har angivet, at der tidligere har været en oplevelse af barrierer imellem sygehus- og kommunalsektor. Projektledelsen har i projektet ligeledes erfaret, at det er vigtigt at være bevidst om, at der er forskel i både sundhedsfaglig og socialfaglig viden imellem sektorerne og beskriver, at det vil være vigtigt at komme i en dialog omkring den forskel i viden og samtidig sikre relevant vidensflow mellem sektorerne. I tillæg hertil beskriver en kommunal vidensperson en kommunal hverdag, der kun giver meget begrænset tid til for eksempel at opsøge specialviden, og at det derfor set fra et kommunalt perspektiv er vigtigt at sikre, at relevant viden for eksempel i forhold til opsporing kommer ud til de fagfolk, der omgås barnet/den unge i hverdagen.

Krav om henvisning fra egen læge kan hindre deltagelse

For at et barn kan deltage i projektet, skal der indhentes en henvisning fra egen læge. Dette kan, set fra et kommunalt perspektiv, være en hindring for deltagelse i projektet. Det vurderes af kommunal interviewperson, at dette krav om henvisning vil kræve et vist overskud hos forældre/den unge. Dette kan for ressourcetsvage familier være for stort et krav og kan betyde, at børn og unge fra disse familier ikke bliver henvist til deltagelse. På baggrund af denne vurdering har interviewpersonen et ønske om, at den kommunale sektor selv kunne henvise til deltagelse i projektet.

Forebyggende indsats udfordres af kommunal arbejdsgang

En kommunal interviewperson har beskrevet, hvordan der i projektet kan være mulighed for at inkludere børn inden, der forekommer længerevarende mistrivsel, hvilket kan åbne op for muligheden for at lave en mere forebyggende indsats. Den kommunale samarbejdspartner peger dog på, at der i flere kommuner kræves en 'åbnet sag' for barnet, før en socialrådgiver eller sagsbehandler kan tilknyttes. Uden en socialrådgiver eller sagsbehandler, er det ikke entydigt, hvilken kommunal medarbejder, der deltager i projektets tværsektorielle møder. Ej heller hvem der skal udarbejde og følge op på en rehabiliteringsplan. For at kunne 'åbne en sag' vil der typisk være krav om, at denne er på underretningsniveau, hvilket ikke vil være tilfældet i de forebyggende forløb, der også ønskes inkluderet i projektet.

Geografiske udfordringer ved national udbredelse

Det er projektledelsens forventning, at opsporings- og screeningsmodellen samt samarbejdsmodellen, der er blevet udviklet i projektet, kan fortsættes efter endt projektperiode. Projektledelsen angiver ligeledes, at der efter endt projektperiode fortsat vil blive arbejdet på at lave opfølgning og evaluering af epilepsiforløb samt formidling af projektræsultater. Hvis projektet efter endt projektperiode skal udbredes nationalt vurderer projektledelsen, at den ambulante del af funktionsevnevurderingen kan blive udfordret på grund af geografisk større afstande mellem det enkelte barn/unges bopæl og Filadelfia.

Datakilder

Følgende datakilder ligger til grund for statusevalueringen af projektet. Data er indsamlet frem til 25. august 2022:

- Anmodning om projektførlængelse til Sundhedsstyrelsen (24. januar 2022)
- Arbejdsgruppes arbejdsplaner til udvikling af projektets modeller (efterår 2021)
- Deltagerliste
- Opsporingsmateriale
- Projektbeskrivelse til Sundhedsstyrelsen (september 2020)
- Projektgruppes arbejdsplaner til udvikling af projektets modeller (7. juni 2021)

- Projektledelsens spørgeskema til evalueringen, maj 2022
- Referater af DEFACTUMs interview med relevante videnspersoner
- Referater fra styregruppemøder
- Revideret budget
- Revideret tids- og procesplan
- Screeningsmateriale
- Statusrapport til Sundhedsstyrelsen 2021 samt opfølgning på status 2021

Projekt 5.3: Kognitive og psykosociale følger af epilepsi blandt unge

Om projektet

Projektets formål

Projektets formål er beskrevet som følger:

"Projektets overordnede formål er at hjælpe unge med epilepsi i forhold til job og uddannelse gennem forbedret tværfaglig udredning og vurdering.

Projektets fokus er, at flere unge med epilepsi systematisk tilbydes udredning og behandling af de kognitive og psykosociale følger af epilepsi.

Der tilbydes fokuseret neuropsykologisk udredning, udarbejdelse af individuel kognitiv funktionsprofil udført af en neuropsykolog med kendskab til epilepsi samt en samlet tværfaglig funktionsevnevurdering herunder inddragelse af psykosociale forhold med relation til job og uddannelse.

Samlet set fokuserer projektet på de konsekvenser af epilepsi, der ligger ud over anfald. Ud over den kognitive profilering inddrager den tværfaglige funktionsevnevurdering også socialfaglige råd og vejledninger fra socialrådgiver med særlig indsigt i epilepsi forhold til at kunne identificere relevante socialfaglige instanser, herunder kommuner, arbejdspladser og uddannelsesinstitutioner.

Den tværfaglige funktionsevnevurdering danner grundlag for en styrket brobygning og videre samarbejde mellem den regionale/sundhedsfaglige instans og den kommunale/socialfaglige instans, således at den unge patient hjælpes bedst muligt på tværs af sektorer." (Evalueringsspørgeskema, maj 2022).

Projektets målgruppe

Projektets målgruppe er unge mennesker i alderen 18-30 år, der har diagnosen epilepsi og et aktivt forløb i Neurologisk Klinik uafhængig af deres subjektive klagebillede. Således inkluderes unge med både idiopatisk epilepsi (alle syndromer) og med symptomatisk epilepsi. Unge med behandlingsrefraktær epilepsi samt kendt neuro-psykiatrisk sygdom vil som udgangspunkt kunne inkluderes i projektet; dette dog efter en tværfaglig drøftelse i projektteamet. Eksklusionskriterier er mental retardering, svær grad af psykisk komorbiditet og erhvervet hjerneskade efter det 18. leveår jævnfør evalueringsspørgeskema, maj 2022.

Projektindhold

Projektteamet beskriver endvidere (maj 2022), at den unge får tilbudt at deltage i i alt seks møder. Forløbet er skitseret herunder:

- 1) Anamneseoptagelse ved projektsygeplejerske.
- 2) Neuropsykologisk testning ved projektpsycholog (neuropsykolog).

3) Tilbage melding på den neuropsykologiske testning ved projektpsycholog, hvortil der udleveres en kognitiv funktionsprofil over konkrete, individuelle neuropædagogiske strategier.

4) Socialfaglig samtale ved projektsocialrådgiver.

5) Netværksmøde ved projektsygeplejerske, projektpsycholog, projektsocialrådgiver, den unge og det netværk, som den unge vælger at invitere med til netværksmødet eksempelvis arbejdsgiver, sagsbehandler og/eller de pårørende. Der udleveres socialfaglige anbefalinger til den unge.

6) Afsluttende samtale ved projektsygeplejerske.

I projektet har der været forløb, der indeholder et syvende møde. Dette kan eksempelvis være med den unges hjemkommune, hvor der er behov for yderligere afklaring eller igangsættelse af tilbud. Projektet har samarbejdet med flere forskellige kommuner i Region Midtjylland.

I projektet deltager sygeplejerske, socialrådgiver, neuropsykologer samt overlæge fra Neurologisk Afdeling på AUH.

Er initiativet gennemført som planlagt?

Projektet har fået udsættelse til 31. maj 2023. Projektledelsen vurderer, at projektet opnår at gennemføre de 48 planlagte forløb inden for projektperioden (Opfølgning på status til Sundhedsstyrelsen 2021).

Status i projektet ved udgangen af august 2022 er, at i alt 40 patienter er inkluderet i projektet, heraf har 25 fuldført forløbet. Der er et frafald af tre patienter, hvilket projektledelsen forklarer med, at projektet blev for omfattende og uoverskueligt for patienterne at deltage i.

På tidspunktet for evalueringens dataindsamling medio 2022 er projektets foreløbige erfaring, at målgruppen er meget heterogen. Mens dele af inklusionsgruppen mestrer deres hverdag med epilepsi godt, kæmper andre med komorbiditet, manglende støtte og har behov for et langt bedre sprog til at italesætte deres behov, ressourcer samt udfordringer. Erfaringerne viser målgruppens behov for en koordinerende indsats mellem sygehus og kommune, og projektledelsen forventer et tydeligt fokus på denne del i projektet.

Imødekommens udfordringerne beskrevet i eftersynet?

De har i projektet erfaret, at den unge entydigt tilkendegiver, at projektdeltagelsen har gjort dem langt klogere på sig selv og i forhold til ikke alene at blive set i forhold til anfaldshistorik og medicinjusteringer, men også at blive set i forhold til kognitive og psykosociale symptomer. Resultatet af den kognitive udredning matcher de udfordringer, de unge mærker i hverdagen, som de ikke har været bevidste om, og som helt eller delvist kan tilskrives følgevirkninger til deres epilepsi eller den medicinske behandling. Dette vurderes at være med til at skabe en bedre sygdomsforståelse, mestring og compliance hos de unge. Den individuelle kognitive profilering, udledt på baggrund af den neuropsykologiske undersøgelse, er et redskab, som den unge, ifølge projektet, oplever som en håndgribelig måde, hvorpå der opnås indsigt i egne kognitive udfordringer samt kognitive ressourcer. En kognitiv funktionsprofil giver ligeledes de unge konkrete og håndgribelige værktøjer i kraft af kompenserende neuropædagogiske strategier, der gør testresultaterne lette at overføre til hverdagen. Små justeringer kan styrke det mentale overskud hos de unge deltagere, som over for projektmedarbejderne beskriver, at de nu har fået et sprog for deres kognitive udfordringer.

Projektet erfarer, at også pårørende oplever at få langt bedre indsigt i, hvad den unge/unge voksne har af udfordringer, og at de dermed bedre kan støtte op omkring den unge. Det er ikke noget de pårørende tidligere er blevet klædt på til, beskriver projektet til DEFACTUM (Evalueringsspørgeskema, maj 2022).

Det er forhåbningen i projektet, at flere unge med epilepsi systematisk tilbydes udredning og behandling af de kognitive og psykosociale følger af epilepsi. Det forventes, at den tværfaglige funktionsevnevurdering er med til at underbygge en styrket brobygning og et videre samarbejde mellem den regionale/sundhedsfaglige instans og den kommunale/ socialfaglige instans. Projektet beskriver til DEFACTUM i maj 2022, at de efter endt projektperiode ønsker at implementere de iværksatte indsatser, og at de har en drøftelse med Neurologisk Afdelings ledelse herom. Mere specifikt ønskes der efter endt projektperiode en mere konsekvent og kontinuerlig vurdering af de unges kognitive status og socialfaglige udfordringer.

Vigtigheden af de social- og neuropsykologfaglige ressourcer forventes tydeliggjort og fastholdt i forhold til patientgruppen således, at der som udgangspunkt tilbydes en målrettet og systematisk kognitiv funktionsevnevurdering, fokus på relevante kompenserende strategier samt relevant brobygning fra sygehuset til de unges levede liv og dermed, at de unges socialfaglige udfordringer bliver tilgodeset.

For at kunne forankre, implementere og udbrede projektets resultater og erfaringer, er det for projektet at se nødvendigt med øget tværfaglig behandling og patienttilgang i Epilepsiklinikken, både ved visitation og udredning samt ved løbende kontakter med læge og sygeplejerske. Dette kunne eksempelvis gøres ved implementering af nye interviewguides med inddragelse af kognitive klager fra den unge samt brug af fast psykoedukation på tværs af faggrupper. Ligeledes kræver det, ifølge projektet, flere neuropsykologfaglige ressourcer i klinikken samt ansættelse af en socialrådgiver. Det er projektets forventning, at en fremadrettet fast, tværfaglig udredning og behandling, også af de kognitive og psykosociale følger af epilepsi, kan reducere behov for kontakter til epilepsiklinikken, sikre bedre behandlingscompliance og derved reducere indlæggelser og akut behandling (Evaluerings spørgeskema, maj 2022).

Erfaringer og læringspunkter i projektet

Netværksmøde klæder unge og kommunale medarbejdere på

Projektledelsen angiver, at det har fungeret særligt godt med tilbuddet om netværksmøde, hvor der samles op på testresultaterne og den socialfaglige drøftelse. Her har den unge deltaget sammen med pårørende, arbejdsgiver og/eller sagsbehandler, og disse parter har, ifølge projektet, tilkendegivet, at netværksmøderne har givet dem større forståelse for de unges kognitive udfordringer, og hvordan disse påvirker dagligdagen (Evaluerings spørgeskema, maj 2022). I de første forløb med unge i projektet var der hovedsageligt deltagelse af den unges private netværk, da de oplevede, at den unge havde et behov for at få disse involveret (Opfølgning på status 2021). I projektets sidste fase sættes ydermere fokus på brobygning med fælles møder med kommunale deltagere, da det er vigtigt at 'se hinanden i øjnene', og fremhæve de emner, som kan være vanskelige at formulere på skrift, som en medarbejder fra projektet beskriver det under interviewet til statusevalueringen. En samarbejdspartner fra en kommune peger på relevansen af netværksmøder generelt, men nævner også, at der skal være et blik for udfordringerne, hvad angår tidsforbruget til netværksmøder.

Kommunerne har interesse i viden, som skal gives på en relevant måde

Projektet har gode erfaringer med at etablere den tværsektorielle kontakt til de kommunale aktører, om end det har været et stort arbejde at afklare, hvem der har skullet rettes kontakt til i den unges forløb, både hvad angår myndigheds- og udførerniveauet. Dette skyldes, at funktionerne og organiseringen er meget forskellig i de forskellige kommuner. Når der har været taget kontakt, har kommunerne gerne villet have information, beskriver en projektmedarbejder. Fra kolleger på andre afdelinger er det erfaringen, at den neuropsykologiske undersøgelse er svær at omsætte til de unges dagligdag. Projektet har forsøgt at løse dette ved at have et tværfagligt fokus på netop anvendelse i de unges dagligdag. Kontakten har både været til allerede eksisterende kontakter via den unge samt nye kontakter eksempelvis

i sygedagpengeafdelinger eller i åbne anonyme rådgivninger. Socialrådgiveren i projektet har i forvejen haft kendskab til det kommunale system og lovgivningen, hvilket har været afgørende for brobygningen til kommunerne. Henvendelsen har kunnet gøres relevant og interessant for kommunerne ved, at socialrådgiveren i projektet har kunnet tale ind i den terminologi og lovgivning, der er i den kommunale sektor. Fra projektets side fremhæves det, at socialrådgiveren har fået den relevante viden om den unge gennem projektets tværfaglige samarbejde, og at vedkommende er blevet klædt på af de sundhedsfaglige kolleger til at kunne "tage den unge i hånden" ind i det kommunale samarbejde.

Det kan ikke forventes, siger en projektmedarbejder fra neurologisk afdeling, at kommunalt ansatte er opmærksomme på disse unges udfordringer, men de skal bruge denne viden, når de skal vurdere de unges funktionsevner med henblik på støtte til de unge. Derfor er de i projektet optaget af, at den unge skal klædes godt på i forhold til selv at kunne give viden videre om eget forløb og egne udfordringer, ligesom det også stiller krav til sygehuset i forhold til overlevering af viden.

I projektet har en socialrådgiver været ansat som en del af projektgruppen, da der, ifølge projektledelsen, ikke var interesse i samarbejdskommunerne for at afsætte kommunale socialrådgivere til projektet. Erfaringerne har været gode, men modellen skal dog vurderes efter projektet er afsluttet, lyder det endvidere. Projektledelsen udtaler, at det tidligere har vist sig vanskeligt for socialrådgivere i sygehusregi at have den indgående kommunale viden og adgang til kommunale instanser og afdelinger, hvorfor det måske kunne være relevant at brobyggeren er organisatorisk placeret i den kommunale sektor. En projektmedarbejder overvejer, om der på samme vis, som inden for hjerneskadeområdet, kunne etableres en koordinator for epilepsi til at varetage brobygning og formidling af viden på tværs af sektorer.

Udfordrende kommunikation gennem attester og planer

Erfaringer i projektet har vist, hvor vigtigt det er, at lægerne ved, hvordan en lægeattest bliver læst og forstået i den kommunale sektor, da dette kan give anledning til misforståelser. Misforståelser omkring læsning og tolkning af lægeattester kan have stor betydning for den unges hverdag, da kommunale beslutninger om eksempelvis forsørgelsesgrundlag kan afhænge heraf. I projektet er misforståelser søgt imødekommet ved netværksmøderne og ved supplerende at sende relevante informationer omkring de unges deltagelse i projektet til egen læge. En projektmedarbejder gør opmærksom på, at der er lange ventetider på lægeattester, og at de ofte kan være sparsomt udfyldt. Nogle unge med epilepsi kunne godt have brug for afklaring og en genoptræningsplan gennem sygehusets ergoterapi, nævner projektmedarbejderen, men da der er meget få ergoterapeuter, vil det nok ikke være en løsning, lyder vurderingen fra projektmedarbejderen. I spørgeskemaet til DEFACTUM peges der på, at der mangler oplysning og viden om brugen af genoptræningsplaner efter sundhedsloven (Evaluerings spørgeskema, maj 2022).

Relevante kommunale tilbud findes, men de unge med epilepsi får dem ikke tilbudt

Det er generelt svært at finde det rigtige tilbud til de unge med epilepsi, selvom der findes kommunale tilbud, som kan være relevante for unge med epilepsi og kognitive vanskeligheder. Fra projektet beskrives det, at det har taget den projektansatte socialrådgiver megen tid at kortlægge mulighederne for de unge i projektet. Der fortælles om et eksempel med et kommunalt tilbud om kognition, hvor den udbydende kommune godt kunne se relevansen af, at unge med epilepsi deltog, men hvor der ud over begrænsede pladser var en tilbageholdenhed overfor at tage unge med epilepsi med på grund af manglende kendskab til epilepsi og i forhold til, hvordan der skal ageres ved anfald. En anden deltager i projektet fik mulighed for via det kommunale hjernecenter at få tilbudt en mestringsvejleder i hjemmet. Dette var ikke et problem at få bevilget, selvom den unge havde epilepsi og ikke hjerneskade. Endvidere har projektet fået indblik i, at unge med epilepsi med kognitive udfordringer med fordel kunne deltage i forløb i et kommunalt neurocenter, hvilket er en mulighed for patienter

med COVID-senfølger, hvis kognitive udfordringer ligner dem, de unge, der deltager i projektet, har.

Hvad angår regionale tilbud, er erfaringerne i projektet, at sådanne mangler for borgere med epilepsi. I projektet peges der på den mulighed, at en kognitivt udfordret ung voksen med epilepsi tilknyttedes en ergoterapeut på sygehuset. Det vurderes dog også, at denne mulighed vil kræve, at der tages stilling til økonomi og ressourcer, hvis ergoterapeuter på sygehusene skal åbne op for en hel ny målgruppe, som unge med epilepsi vil være.

Hvem af de unge skal have tværfaglig funktionsevnevurdering, herunder neuropsykologisk undersøgelse

Det fremgår af projektets formål, at der er behov for at have fokus på neuropsykologiske undersøgelser og neuropsykologisk viden omkring unge og unge voksne med epilepsi inden for det regionale tværfaglige samarbejde. Dette var samtidig afsæt for puljen, projektet er en del af. Sygeplejersker kan, ifølge en projektmedarbejder, tage rigtig mange opgaver i arbejdet med denne målgruppe, hvis de klædes godt på af neuropsykologer. Eksempelvis vil de kunne spørge bedre ind til den unges kognitive udfordringer ved anamnese. Lægerne vil formentlig også have gavn af at få mere viden videregivet fra neuropsykologer, lyder det endvidere fra en projektmedarbejder. Af projektets beskrivelse af målgruppen fremgår det, at de unge til projektet udvælges tilfældigt blandt de unge, som går i klinikken og uafhængigt af deres subjektive klagebillede.

Det har været vanskeligt at motivere unge mænd til at deltage, konstaterer de i projektet, og nævner, hvordan en deltager forklarer det med, at det er angstprovokerende at sige ja tak til projektdeltagelse, da det kræver anerkendelse af, at der kan være nogle kognitive vanskeligheder forbundet med at have epilepsi, hvor man har kæmpet hele livet for at være "normal" (Evaluerings spørgeskema, maj 2022). Det beskrives også, at en stor gruppe af dem, som bliver tilbudt projektdeltagelse, har store udfordringer med at få hverdagen til at hænge sammen og svært ved at finde overskud til projektdeltagelse, og derfor takker nej til deltagelse. Projektets erfaringer er endvidere, at den manglende fleksibilitet i projektet - med mulige dage og tider til gennemførelse af neuropsykologisk undersøgelse og tilbagemelding på undersøgelserne, kan gøre det svært at få unge til at deltage.

Datakilder

Følgende datakilder ligger til grund for statusevalueringen af projektet. Data er indsamlet frem til 25. august 2022:

- Kvantitative oversigt over gennemløb (den enkelte deltagers forløb)
- Materiale til afholdte workshops
- Oversigt over anvendte spørgeskemaer
- Projektbeskrivelse til Sundhedsstyrelsen, september 2020
- Projektledelsens spørgeskema til evalueringen, maj 2022
- Referater af DEFACTUMs interview med relevante videnspersoner
- Skemaer og andet materiale til deltagere
- Spørge- og anamneseskema
- Statusrapport til Sundhedsstyrelsen 2021 samt opfølgning på status 2021

Projekt 5.4: Neuropsykologisk testning af Børn og Unge med epilepsi

Om projektet

Projektets formål og målgruppe

Projektets overordnede formål er at afdække behovet for og afdække effekten af neuropsykologisk undersøgelse og specialrådgivning i gruppen af patienter med epilepsi tilknyttet Børn og Unge Aarhus Universitetshospital. Projektets målgruppe er børn og unge i alderen 6-18 år tilknyttet Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital med diagnosen epilepsi, og som går i normal folkeskole eller på normal ungdomsuddannelse.

Projektets 4 delområder

For at indfri projektets formål er der i projektet indtænkt følgende fire områder, der skal arbejdes med i projektperioden: 1. Neuropsykologisk testning og rådgivning, 2. Undervisning og supervision, 3. Spørgeskemaer til brug for udvikling af screeningsredskab og 4. Forskning.

Status for projektet er, at alle fire områder er igangsat og forløber planmæssigt. Nedenfor gennemgås projektets fire delområder.

Område 1: Neuropsykologisk testning og rådgivning

I projektet er der planlagt gennemførelse af neuropsykologisk testning og rådgivning til børn og deres forældre i regi af Epilepsiklinikken på Aarhus Universitetshospital. Kriterieret for inkludering i projektet er, at der er konstateret epilepsi ved barnet, og at barnet er tilknyttet et undervisningstilbud inden for normalområdet. Det vil sige, at det er, når der er kontrolbesøg i Epilepsiklinikken, at de modtager dette tilbud.

I de tilfælde, hvor barnet er nydiagnosticeret, er der tilbud om undersøgelse umiddelbart efter diagnosen er stillet med henblik på at etablere en baseline. Neuropsykologisk undersøgelsen skal anvendes til fastsættelsen af baseline inden medicinopstart. Efter medicinniveauet er stabiliseret, foretages der undersøgelse igen for at afsøge forskelle i funktioner.

Efter endt neuropsykologisk undersøgelse afgøres det, om der er behov for inddragelse af kommune og eventuelt psykiater, rådgivning til forældre eller psykoedukation til barnet/den unge selv. Denne beslutning afhænger af tyngden af vanskeligheder, der identificeres hos barnet i forbindelse med undersøgelsen.

Status for projektet i august 2022 er, at der er gennemført neuropsykologisk testning for omkring 50 børn og unge. Ifølge projektbeskrivelsen er målet i projektperioden at teste 75-80 børn og unge i alt, hvilket ifølge projektledelsen vil inkludere ca. 50% af de tilknyttede børn og unge fra Epilepsiklinikken. Det er hovedparten af de adspurgte forældre, som ønsker at deltage. Der er få, der takker nej. I alt tre unge over 15 år, som selv har kunnet bestemme, har, ifølge projektet, valgt tilbuddet fra til ærgrelse for forældrene. Derudover er der tre forældre, der har vurderet, at der aktuelt er en situation omkring barnet, som er gunstig for barnets udvikling og trivsel, og som dermed takker nej.

I projektperioden har de ved status i august 2022 fået testet flere børn og unge med epilepsi, end de havde forventet på daværende tidspunkt.

Område 2: Undervisning og supervision

Som et led i projektet tilbydes der undervisning og supervision til kommunalt ansatte psykologer i Aarhus, Favrskov og Horsens kommune. I Aarhus kommune deltager også børn- og ungelæge. I Favrskov kommune deltager der også to fysioterapeuter. Det har været forskelligt fra kommune til kommune, hvilke muligheder der har været for deltagelse i undervisning

i 1) funktionel neuroanatomi, 2) neuropsykologiske- og neuro-psykiatriske funktionsforstyrrelser og 3) intervention. Undervisningen har bestået af i alt tre gange af hver tre timers varighed. I Horsens og Aarhus kommune vil der derudover være tilbud om efterfølgende supervision i konkrete sager, hvor et barn overgår til kommunalt regi. Formålet med undervisningen er at uddanne og opkvalificere undervisningsdeltagerne i at få en øget forståelse for neuropsykologiske funktionsforstyrrelser hos børn og unge med epilepsi. Undervisningen i Horsens kommune starter først op i efteråret 2022 grundet andre aktiviteter i kommunen.

I det oprindelige projektdesign var det planen, at der skulle udbydes undervisning og supervision til øvrige kommuner under Aarhus Universitetshospitals optageområde, dette har måtte fraviges under projektperioden med baggrund i, at kommunerne ikke i tilstrækkelig grad har meldt tilbage til projektet med ønske om deltagelse i projektet.

Område 3: Spørgeskemaer til udvikling af screeningsredskab

Der er i projektperioden indhentet viden fra Epilepsiklinikkens personale i form af, at personalet har udfyldt et spørgeskema vedrørende det barn, som de har haft konsultation med. I spørgeskemaet er personalet blevet bedt om at svare på, om de forventer, at den neuropsykologiske undersøgelse vil vise vanskeligheder i forhold til kognition, emotion, socialt liv eller livskvalitet. Efterfølgende sammenlignes resultaterne fra spørgeskemaet med resultaterne af den neuropsykologisk udredning for at afsøge, hvilke emner Epilepsiklinikkens personale er gode til at opdage og identificere, og i den forbindelse også, om der er emner, som overses. Med baggrund i dette arbejde er det målet at udarbejde et screeningsredskab til brug i klinikken, så det mere tilpasset/måleret kan hjælpe personalet i Epilepsiklinikken med at identificere børn og unge, som kunne have behov for neuropsykologisk udredning. De er i projektet på baggrund af disse overvejelser begyndt at bruge EpiTrackJunior (som er udviklet som et hurtigt screeningsinstrument til at vurdere den kognitive funktion) til at få et indtryk af, hvordan børnene og de unge præsterer i forhold til eksempelvis opmærksomhedsstyring, arbejdshukommelse, planlægning igangsætning og impulshæmning. Arbejdet med at få de udfyldte spørgeskemaer retur til projektleder har forløbet lidt trægt, hvilket skyldes travlhed i Epilepsiklinikken.

Område 4: Forskning

Der er i samarbejde med Aalborg universitetshospital indgået samarbejde om spørgeskemaet Livskvalitet hos børn med epilepsi - forældreskema. Dette skema anvendes til forældre til alle børn i projektet med det sigte, at der kan laves vurdering ved den neuropsykologiske udrednings starttidspunkt og efter endt intervention for at afsøge, om der er sket forandringer i forhold til oplevet livskvalitet hos de deltagende børn i projektet. Dette arbejde pågår, og evaluering af dette resultat vil foreligge ved projektafslutning i marts 2023. Der har senest været arbejds møde med Epilepsihospitalet Filadelfia også, og derfor er der eventuelt ændringer i samarbejdsaftalen, som kan udskyde tidspunktet for endeligt tidspunkt for evaluering og beskrivelse af samtlige resultater herfra. Til marts 2023 vil det sandsynligvis være muligt at give et skøn på resultaternes udfald.

Er projektet gennemført som planlagt?

Projektet har fulgt den aftalte tidsplan, hvor der på tidspunktet for denne evaluering (medio 2022) endnu pågår neuropsykologisk testning og rådgivning til børn og deres forældre i regi af Epilepsiklinikken på Aarhus Universitetshospital. Derudover forventes projektets selvevaluering til Sundhedsstyrelsen. Projektet forventes afsluttet marts 2023.

Imødekommes udfordringerne beskrevet i eftersynet?

Projektledelsen vurderer, at projektet imødekommer udfordringerne beskrevet i eftersynet fra 2018 på epilepsiområdet, idet projektet imødegår anbefalingen om neuropsykologisk udredning, og da projektet fremadrettet forankres i afdelingen i form af, at de efter endt projektperiode fortsat vil tilbyde neuropsykologisk testning og udredning til børn og unge. I

praksis vil det foregå på den måde, at der foretages en grov basisvurdering, så snart diagnosen om epilepsi er stillet for at have et billede af, hvordan børnene og de unge er inden, behandlingen påbegyndes således, at de kan følge, om børnene og de unge har bivirkninger på det kognitive og det følelsesmæssige område i forhold til den medicin, de har givet dem. Tilbuddet om neuropsykologisk testning af børn og unge vil være til alle nydiagnosticerede, selvom de har fået lavet en udredning tidligere. Implementeringen af projekts tilbud om neuropsykologisk udredning til børn og unge med epilepsi vil blandt andet muliggøres af, at de i afdelingen fremadrettet ansætter den neuropsykolog, som har været med til at gennemføre de neuropsykologiske undersøgelser. Neuropsykologen har for nuværende allerede kontor i afdelingen, hvor vedkommende kan se og lave udredninger for børn og unge i Epilepsiklinikken.

Erfaringer og læringspunkter i projektet

Undervisning giver kommunerne indblik i problematikker omkring epilepsi

I projektet er det erfaret, at den undervisning, der er gennemført i kommunerne, har bidraget deltagerne med stor viden og indsigt i, hvad det vil sige, at et barn eller en ung har epilepsi, herunder hvilke funktionsnedsættelser, der kan være tale om. I tråd hermed har en vigtig viden at formidle til kommunerne også været, at anfaldsfrihed i forhold til epilepsi ikke er det samme som, at barnet ikke har udfordringer. Derudover oplever interviewpersonerne, at undervisningen har givet deltagerne indblik i, at problemstillinger relateret til epilepsi i folkeskoleregi ofte kan opspores tidligt. Sluttelig har undervisningen givet deltagerne et udbytterigt indblik i, hvilket sprogbrug der anvendes i sundhedsvæsenet i forhold til epilepsi.

Interviewpersonerne fortæller, at deltagerne i undervisningen har oplevet, at det har været inspirerende at deltage i undervisningen og derigennem få viden om hjernens udvikling mere generelt og derudover få specifik viden om epilepsi blandt børn og unge, herunder hvilken viden der foreligger rent klinisk. Det er oplevelsen, at undervisningen har medført en opmærksomhed på, at det er vigtigt og konstruktivt at opretholde en klinisk nysgerrighed i forhold til børn og unge med epilepsi og i relation hertil at få en forståelse for, hvordan det at have epilepsi påvirker barnet eller den unge kognitivt og giver en form for funktionsnedsættelse. Det er således interviewpersonernes oplevelse, at undervisningsdeltagerne er blevet meget klogere på, hvad epilepsi vil sige, og hvad det indbefatter at have epilepsi både for det enkelte barn, men også for familien som helhed, herunder hvordan det kan være angstfuldt for familien, at barnet eller den unge kan få epileptiske anfald.

Interviewpersonerne fortæller, at deltagerne i undervisningen har oplevet, at stoffet i undervisningen er blevet formidlet, så den har vist sig anvendelig i praksis. Dette er eksempelvis kommet til udtryk ved det, at undervisningsdeltagerne har kunnet rådgive kollegaer, som ikke har deltaget i undervisningsforløbet i forhold til nogle af kollegaernes borgere i form af børn og unge med epilepsi i kommunalt regi. Undervisningen har ydermere givet værktøjer til i højere grad at kunne forstå og adskille et barns vanskeligheder relateret til epilepsi i forhold til andre problemstillinger og dermed værktøjer til, hvordan barnet støttes bedst muligt. Et andet væsentligt læringspunkt ved det at have deltaget i undervisningen er, at undervisningen har givet inspiration til, hvordan man kan opspore en eventuel uopdaget epilepsi, herunder hvilke spørgsmål, man kan stille i relation hertil i forhold til søvn, træthed, kost, har der været krampeanfald, har der været ikke-kontaktbarhed mm. Interviewpersonerne fortæller, at det er deres oplevelse, at undervisningsdeltagerne har fået disse værktøjer til opsporing ind i deres vidensbank og formidlet det videre til andre kollegaer. Ydermere har undervisningen og derigennem kendskabet til neuropsykologen fra AUH og Epilepsiklinikken generelt medført, at det nu opfattes som en person og et sted, man kan kontakte i forhold til aspekter vedrørende epilepsi.

Projektet hjælper forældrene

I projektperioden er det erfaret, at de forældre, hvis børn og unge har deltaget i neuropsykologisk udredning på Epilepsiklinikken, føler, at der bliver taget hånd om familien som helhed, og at forældrene får et sted, hvor vanskeligheder kan drøftes og vendes, så de ikke længere føler sig alene med barnets eventuelle trivselsvanskeligheder og selv skal i gang med at iværksætte et arbejde med at få samlet et hold, som kan hjælpe dem med barnets udfordringer relateret til epilepsien. I projektet opleves det, at det, at Epilepsiklinikkens personale bliver bekendt med de risici, der kan være forbundet med at leve med epilepsi, som ikke kun omhandler medicinske bivirkninger, har en gavnlig effekt for, hvordan der på sigt kan arbejdes med de udfordringer, børnene og de unge har relateret til deres epilepsi. Det opleves i projektet, at det, at der åbnes op for en mere bred forståelse af neuropsykologiske funktionsforstyrrelser, skal hjælpe forældre til en kortere vej til hjælp, hvis der er behov.

Projektet viser der er behov for neuropsykologisk udredning

I projektet oplever de, at projektet til fulde lever op til formålet med projektet blandt andet fordi, de i projektperioden (med status i august 2022) har fået testet flere børn og unge med epilepsi, end de havde forventet, og fordi det allerede nu er meget tydeligt, at der har været et stort behov for projektet. I forbindelse med den neuropsykologiske udredning bliver der fundet nogle problemstillinger hos en ret stor procentdel af de undersøgte børn og unge, og det er problemstillinger, som ikke tidligere har været belyst, og som kræver en ekstra indsats, så børnene kan komme igennem primært skole, men også så de kan bære sig i forhold til sociale relationer i form af venner og fritidsaktiviteter. Testningen viser, at nogle af de testede børn og unge tydeligvis har været og er fejlanbragt skolemæssigt. I de rapporter, der udarbejdes på de undersøgte børn og unge i projektet, er der ret klare anbefalinger for, hvordan man kan hjælpe de undersøgte børn og unge videre i forhold til de problemstillinger, der er. At de har fået testet så mange børn og unge giver et godt billede af spekteret af målgruppens problemstillinger, og det giver ideer om, hvordan man på sigt skal få valgt de børn og unge ud, der har særlig gavn af testningen. Et overraskende fund ved projektet er, at en ret stor andel af de testede børn og unge har lav IQ på trods af, at de går i normal skole. Derudover har en stor andel af de testede børn og unge tilmed opmærksomhedsforstyrrelser, hvilket er kendt viden fra litteraturen, men ikke som sådan noget, der har været i fokus i praksis, og det opleves i projektet, at man ikke tidligere i praksis været særlig gode til at spørge ind og få fundet de børn og unge, der kunne have gavn af udredning, så det er overraskende, hvor mange aspekter, der ikke tidligere er blevet belyst i forhold til læring og opmærksomhedsstyring. De mere bløde aspekter med ængstelighed er også noget, der ses ret tydeligt i testningen. I projektet opleves det, at der tidligere været mere fokus på medicin og bivirkninger, frem for de mere bløde forhold. I forhold til bivirkninger er det selvfølgelig kendt, at der er bivirkninger i form af koncentrationsbesvær og adfærdsudfordringer for nogle af medikamenterne, men den brede indsigt i, hvordan børnene og de unge egentlig har det, og hvordan deres læringsevne og evne til socialt samvær ofte påvirkes og forringes, opleves det i projektet ikke tidligere belyst i patienternes journaler. Ligesom der findes højt niveau af psykiatrisk komorbiditet hos denne målgruppe – primært ADHD, autisme og angst.

Samarbejde i projektet med børnepsykiatrien og andre parter

I projektet opleves det, at der er et godt samarbejde på tværs til børnepsykiaterne, med hvem de i projektperioden drøfter de børn, hvor der mistænkes en børnepsykiatrisk lidelse. Det har fungeret godt på den måde, at de i Epilepsiklinikken har kunnet få børnene og de unge videre i udredningsforløb uden, at de har skullet gennem PPR, fordi deres neuropsykologer har lavet det arbejde, som PPR normalt foretager. Det har mindsket barrierer i forhold til at få børn fra Epilepsiklinikken over i børnepsykiatriske forløb, hvilket tidligere har været næsten umuligt. I projektperioden skulle der have været specifikke konferencer til dette, men arbejdet er i stedet blevet lagt ind under en i forvejen eksisterende konference, som er blevet udvidet til formålet. Det har fungeret fint, men der er ikke blevet skabt den samme

forankring i børnepsykiatrien som håbet. At der ikke har kunnet etableres selvstændige konferencer skyldes, at der har været en meget høj udskiftning i børnepsykiatrien, mens projektet har været i gang. Det har derfor ikke været muligt at finde en, der havde mulighed for at tage del, men i praksis har det ikke betydet så meget, fordi de i projektperioden har fået behandlet de patientforløb, de skulle, også inden for en fornuftig tidshorisont. Derudover har det fungeret godt, at de har fået kontakt til Ambulatorium for Epilepsi, Aalborg Universitetshospital og Epilepsihospitalet Filadelfia, og at de sammen med dem er godt i gang med at etablere et tværregionalt samarbejde og forskningssamarbejde i forhold til at validere spørgeskemaer –et skema omhandlende livskvalitet specifikt for børn med epilepsi og et skema i en dansk udgave af EpiTrackJunior. Projektet har således skabt nogle samarbejdsudløbere fremadrettet.

Datakilder

Følgende datakilder ligger til grund for statusevalueringen af projektet. Data er indsamlet frem til 25. august 2022:

- Interview med tre udvalgte videnspersoner vedrørende projektet
- Liste arbejdsgruppemedlemmer
- Projektbeskrivelse (07.09.2021)
- Projektledelsens spørgeskema til evalueringen, april/maj 2022
- Referater af DEFACTUMs interview med relevante videnspersoner
- Skabelon –Anamneseskema til forsamtale (interview) med forældre
- Skabelon –Epilepsiklinikkens vurderingsskala til internt brug
- Skabelon: Vurderingsskema kommunerne –evaluering af faglige oplæg
- Slideshow: Epilepsi – basal neuroanatomy og funktionel neuroanatomy
- Slideshow: Foreløbige resultater af Neuropsykologisk testning af Børn og Unge med epilepsi, august 2022
- Slideshow: Kognitiv rehabilitering
- Slideshow: Neuropsykologiske anbefalinger
- Slideshow: Neuropsykologiske og neuro-psykiatriske vanskeligheder hos børn og unge med epilepsi
- Slideshow: Oplæg på DES præsentation af projektet
- Slideshow: Temadag med foreløbige resultater af Neuropsykologisk testning af Børn og Unge med epilepsi
- Slideshow: Sociale historier
- Status til Sundhedsministeriet (15.11.2021)
- Tids- og procesplan - Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital

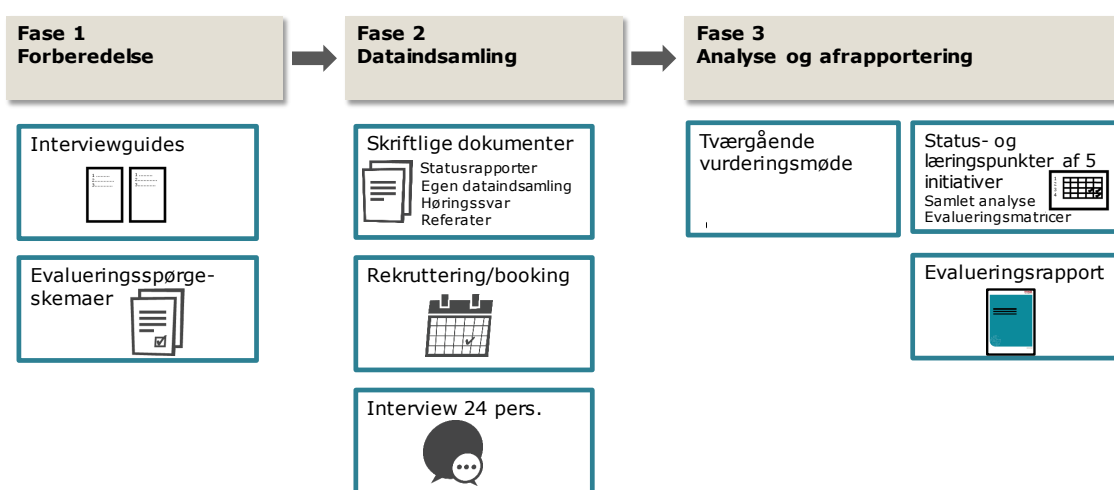
BILAG 2: Statusevalueringens metoder

I dette bilag beskrives statusevalueringens design og metoder. Statusevalueringens data udgøres af en kombination af skriftligt materiale fra projekterne, herunder projektbeskrivelse og statusbeskrivelser til Sundhedsstyrelsen/Sundhedsministeriet, samt kvalitative interview med relevante videnspersoner. Afsnittene om hvert initiativ indeholder en liste over datakilder, som indgår i statusevalueringen af pågældende initiativ. For projekterne i initiativ 5 er datakilderne at finde i de fire projekters delstatusevalueringer, se bilag 1.

Evalueringens design og tidsplan

Nedenstående figur illustrerer evalueringsdesignet og de tre faser i statusevalueringen.

FIGUR 4: EVALUERINGSDESIGN



Statusevalueringens tidsplan

I overordnede træk er tidsplanen for faserne i statusevalueringen således:

- Fase 1 Forberedelse: Marts-april 2022
- Fase 2 Dataindsamling: April-august 2022
- Fase 3 Analyse og afrapportering: September 2022-april 2023

Dataindsamling og analyse er sket fortløbende. Det vil sige, at der i analysefasen er indhentet supplerende skriftligt materiale og uddybende oplysninger fra initiativerne/projekterne og interviewpersoner. Et forarbejde til analyserne er desuden påbegyndt tidligt i evalueringsforløbet ved tematisering af interviewene med videnspersoner.

Evalueringsspørgeskema til projektledere

DEFACTUM udsendte i forbindelse med statusevalueringens fase 1 et spørgeskema med centrale spørgsmål til projektleder/tovholder for hvert initiativ/projekt. Spørgeskemaet omhandlede blandt andet hvilke aktiviteter, der på daværende tidspunkt havde været gennemført i initiativet/projektet, vurderinger af, hvorvidt formålet med initiativet/projektet forventedes

at blive opfyldt, og hvilke dele af aktiviteterne, der forventedes fastholdt efter endt projektperiode. DEFACTUM modtog de udfyldte spørgeskemaer i maj 2022. Spørgskemabesvarelsenerne dannede afsæt for indhentning af skriftligt materiale og for interview med udvalgte videnspersoner inden for hvert projekt/initiativ.

Spørgeskemaet fremgår af de følgende sider:

DEFACTUM foretager på vegne af Sundhedsstyrelsen/Sundhedsministeriet en tværgående statusevaluering af de initiativer/projekter, som blev igangsat i 2019 med henblik på fremadrettet at løfte epilepsiområdet. Du bedes i den forbindelse svare på spørgeskema vedrørende "National behandlingsvejledning for epilepsi på tværs af faggrupper og sektorer".

Spørgeskemaet skal besvares senest torsdag d. 28. april 2022.

Formålet med dette spørgeskema er:

- At DEFACTUM får opdaterede beskrivelser af initiativets/projektets formål og status, som kan indgå i evalueringen
- At kortlægge materiale (data og dokumenter fra projektet), som potentielt kan inddrages i evalueringen

Spørgsmålene omhandler:

- Formål
- Målgruppe
- Status på aktiviteterne
- Opfyldelse af formål
- Læringspunkter
- Forankring, implementering og udbredelse
- Materiale (data og dokumentation)
- Mulige interviewpersoner

Projektleder, projektansvarlig og øvrige relevante projektdeltagere kan udfylde skemaet i samarbejde. Du kan således dele linket, så I på skift kan åbne skemaet. Vær dog opmærksom på, at der ved størstedelen af spørgsmålene, skal afgives besvarelse, før det er muligt at gå videre til næste spørgsmål. Spørgsmålene kan revideres frem til svarfristen.

Vi vil bede jer om at trykke 'Afslut', når I er færdige med at besvare spørgeskemaet.

Spørgsmål rettes til Marianne Balleby (marbal@rm.dk, tlf. 2475 9006).

Formål

1.0 Beskriv formål og eventuelle delformål for initiativet/projektet

Målgruppe

2.0 Hvilke mennesker med epilepsi er målgruppe for initiativet/projektet (patientgrupper, undergrupper)?

3.0 Hvem forventes at skulle bruge resultaterne af initiativet/projektet (eksempelvis fagprofessionelle, mennesker med epilepsi, pårørende)?

Status på aktiviteter i projektforsløbet

I det følende bedes I beskrive:

- De aktiviteter, der indtil nu har været
- De aktiviteter, der endnu ikke er gennemfört
- De eventuelle ændringer, der måtte være i forhold til tidsplan og aktiviteter

Beskriv de konkrete projektaktiviteter, I finder væsentlige.

4.0 Hvilke konkrete aktiviteter har der været i initiativet/projektet frem til nu?

5.0 Hvilke konkrete aktiviteter er endnu ikke gennemfört, men forventes gennemfört frem til afslutning af initiativet/projektet?

6.0 Har det været muligt at følge den tidsplan, som oprindeligt blev aftalt med Sundhedsstyrelsen/Sundhedsministeriet?

- ☐ Ja
☐ Nej

Status på aktiviteter i projektforsløbet

6.1 Hvorfor har det ikke været muligt at følge tidsplanen?

Status på aktiviteter i projektforsløbet

7.0 Er aktiviteterne ændret i forhold til aftalen, der oprindeligt blev indgået med Sundhedsstyrelsen/Sundhedsministeriet?

- ☐ Ja
☐ Nej

Opfyldelse af formål

8.0 Vurder hvorvidt formålet for initiativet/projektet opfyldes.

Læringspunkter

9.0 Hvilke af initiativets/projektets aktiviteter har fungeret særligt godt?

10.0 Hvilke af initiativets/projektets aktiviteter har fungeret mindre godt?

Forankring, implementering og udbredelse

11.0 Beskriv hvilke dele af initiativets/projektets aktiviteter, der vil fortsætte efter endt projektperiode.

12.0 Efter endt projektperiode, hvad skal der til for at initiativets/projektets resultater og erfaringer giver forbedret kvalitet og sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi?

Øvrige bemærkninger

13.0 Er der yderligere læringspunkter eller bemærkninger af relevans for evalueringen af initiativet/projektet?

14.0 Er der yderligere læringspunkter eller bemærkninger af relevans for evalueringen, som ikke er direkte relateret til initiativet/projektet?

De følgende spørgsmål omhandler initiativets/projektets data og dokumenter.

Til evalueringen er der brug for et overblik over, hvilke typer af data og dokumenter, som findes for initiativet/projektet. Sæt kryds ved de data og dokumenter, som findes i jeres initiativ/projekt.

Suppler med øvrige data og dokumenter ved at sætte kryds i "Andet", hvorefter dette kan beskrives i et tekstfelt.

Der vil efter jeres besvarelse af spørgeskemaet blive foretaget en vurdering af, hvorvidt afkrydset data og dokumenter er relevant at inddrage i evalueringen.

Materiale (data og dokumentation)

15.0 Hvilket materiale udarbejdes i forbindelse med gennemførelse og dokumentation af initiativet/projektet?

- ☐ Kommissorium
- ☐ Projektbeskrivelse/projektansøgning
- ☐ Statusnotat
- ☐ Selvevaluering
- ☐ Høringsmateriale
- ☐ Høringssvar
- ☐ Liste med arbejdsgruppe- eller udvalgsdeltagere
- ☐ Liste med Styregruppedeltagere
- ☐ Mødedagsordener
- ☐ Mødereferater
- ☐ Materiale til workshops
- ☐ Kvantitative oversigter over inkluderede patienter/borgere
- ☐ Andre kvantitative oversigter
- ☐ Surveydata
- ☐ Interviewmateriale
- ☐ Kliniske observationer
- ☐ Andet

Mulige svarpersoner

Vi skal i forbindelse med evalueringen gennemføre interview.

16.0 Hvem/hvilke personer kunne være relevante at interviewe om initiativet/projektet?

Angiv navn, stillingsbetegnelse og tilknytning til initiativet/projektet

17.0 Hvem har været med til at besvare dette spørgeskemaet?

Angiv navn, stillingsbetegnelse og relation til initiativet/projektet

Mange tak for jeres besvarelse!

Husk at klikke på 'Afslut', når I er færdig med at besvare spørgeskemaet.

Skriftligt materiale

I starten af fase 2 (dataindsamlingen) er der indhentet skriftlige dokumenter, som beskriver initiativerne og projekterne. Frem mod afslutning af dataindsamlingen i august 2022 er der indhentet uddybende materialer om initiativet/projektet, herunder beskrivelser af initiativerne/projekterne. Indsatsernes egen dataindsamling og resultatopgørelser indgår i status-evalueringen, herunder kvantitative opgørelser af patienter, forløbsaktiviteter og surveydata. Disse data har på tidspunktet for dataindsamlingen dog foreligget i begrænset og foreløbig form.

Interview

Interview med videnspersoner har givet viden om erfaringer og læringspunkter, og interviewene udgør et væsentligt bidrag til statusevalueringen. Der er gennemført interview med i alt 24 personer i form af semistrukturerede telefon- eller videointerview af gennemsnitligt en times varighed. To interview har været foretaget med hver to videnspersoner, der har valgt at gennemføre interviewet sammen.

Interviewpersoner

Først og fremmest er interviewpersonerne udpeget ud fra deres viden om og inddragelse i initiativerne og projekterne. Flere af interviewpersonerne har bidraget med viden om flere af initiativerne/projekterne, eksempelvis ved deltagelse i flere arbejdsgrupper, udvalg mv. Derudover har interviewpersonerne skulle repræsentere forskellige aktørers perspektiver, herunder landets sygehuse, almen praksis og kommuner. Af de specialiserede sundhedsfaglige perspektiver har der været prioriteret neurologer, pædiatere, neuropsykologer og sygeplejersker. Endelig har de udvalgte interviewpersoner tilsammen skullet have viden om de forskellige typer af epilepsipatienter. På de følgende sider ses en oversigt over interviewpersonernes navn, titel, rolle i initiativer/projekter samt tidspunktet for interview.

TABEL 6: INTERVIEWPERSONER I STATUSEVALUERINGEN

Navn, titel, rolle i initiativer/projekter og interviewtidspunkt	Efter-syn	1	2	3	4	5.1	5.2	5.3	5.4
Anne Sabers, overlæge, dr. med., speciallæge i neurologi, Afdeling for hjerne og nervesygdomme, Epilepsiklinikken, Rigshospitalet, Region Hovedstaden, fagkonsulent og styregruppemedlem i initiativ 1 og projektansvarlig for projekt 5.1, interview maj 2022		x				x			
Anne Vagner Jakobsen, cand.psyk.aut., specialist i klinisk børneneuropsykologi, ph.d., Neuropsykologisk Afdeling, Filadelfia, Region Sjælland, part i høringsvar til initiativ 1 på vegne af Dansk Psykologforening, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2 og projektleder for projekt 5.2, interview maj 2022		x	x				x		
Emilie Trap Norvang, socialrådgiver, Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, arbejdsgruppedeltager i initiativ 3 og socialrådgiver i projekt 5.3, interview juni 2022				x				x	
Hanne Mørk Christensen, overlæge, speciallæge i neurologi, Neurologisk klinik, Epilepsiklinikken, Rigshospitalet, Region Hovedstaden, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2, udvalgsmedlem i initiativ 4 og har patienter med i projekt 5.1, interview juni 2022			x		x	x			
Hanne Lei, sygeplejerske, Børne- og ungeambulatoriet, Børne- og Ungeafdelingen, Sygehus Lillebælt, Kolding, Region Syddanmark, deltager i initiativ 4, interview (sammen med Line Carøe Sørensen) juni 2022					x				
Helle Obel, socialrådgiver, Epilepsiforeningen, med i arbejdsgruppe i initiativ 1, interview august 2022		x							
Henriette Victoria Ewers, projektsygeplejerske, Rigshospitalet-Blegdamsvej, Klinik for Hjerne og Nervesygdomme, Epilepsiklinikken, projektdeltager i projekt 5.1, interview juni 2022						x			
Jakob Christensen, overlæge, dr. med., speciallæge i neurologi, Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, formand for Dansk Epilepsi Selskab, styregruppemedlem og deltager i flere arbejdsgrupper i initiativ 1, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2, udvalgsmedlem i initiativ 3 og 4 og projektansvarlig for projekt 5.3, interview maj 2022	x	x	x	x	x			x	
Jens-Otto Skovgaard Jeppesen, cand.rer.soc. et art, økonom og politolog, administrerende direktør, Epilepsihospitalet Filadelfia, udvalgsformand for initiativ 3 og 4, interview (sammen med Mads Ravnborg) maj 2022				x	x		x		
Josefine Marie Gladbjerg, psykolog, PPR, Aarhus kommune, projektdeltager i projekt 5.4, interview august 2022									x
Karina D. Als, sygeplejerske, Neurologisk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland, med i arbejdsgrupper i initiativ 1, udvalgsmedlem i initiativ 3 og 4, interview juni 2022		x		x	x				
Kirsten Vinter, neuropsykolog, Klinik for Hjerne og Nervesygdomme, Epilepsiklinikken, Rigshospitalet-Blegdamsvej, Region Hovedstaden, projektdeltager i projekt 5.1, interview juni 2022	x					x			
Line Carøe Sørensen, overlæge, ph.d., Børne- og Ungeafdelingen, Sygehus Lillebælt, Kolding, Region Syddanmark, sygehusets koordinator i initiativ 4, interview (sammen med Hanne Lei) juni 2022					x				
Lisa Reindorf, jobrådgiver, Jobcenter København – Lærkevej, projektdeltager i delprojekt "Epilepsi og Job" under High 5, projekt 5.1., interview juni 2022						x			
Lise Holten, chefkonsulent, Center for Sundheds- og Socialpolitik, Kommunernes Landsforening (KL), arbejdsgruppedeltager i initiativ 2, udvalgsdeltager i initiativ 3, interview juni 2022	x		x	x					

Navn, titel, rolle i initiativer/projekter og interviewtidspunkt	Efter-syn	1	2	3	4	5.1	5.2	5.3	5.4
Mads Ravnborg, dr. med. i klinisk neurofysiologi, sundhedsfaglig direktør, Epilepsihospitalet Filadelfia, styregruppedeltager i initiativ 1, arbejdsgruppedeltager i initiativ 2, udvalgsmedlem i initiativ 3 og 4 og formand for styregruppen i projekt 5.2, interview (sammen med Jens-Otto Skovsted Jeppesen) maj 2022		x	x	x	x		x		
Marlene Linnebjerg Kudsk, sundhedsfaglig konsulent, Center for Børn med Handicap, Borgercenter Handicap, Socialforvaltningen, Københavns Kommune, med i Fokusgruppen for sygeplejersker med særlig interesse for epilepsi, styregruppemedlem og deltager i flere arbejdsgrupper i initiativ 1, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2 og bidraget med interview og sparring på spørgeskema i initiativ 3, interview juni 2022		x	x	x					
Martin Faber Boxill, overlæge, neuropædiater, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, med i arbejdsgrupper i initiativ 1 og projektleder for projekt 5.4, interview august 2022					x				x
Mette Birkmose Christensen, afdelingsleder, Hjerneskadecenter Randers, Randers Kommune, centret har samarbejdet med hospital omkring tilbud til borgere med epilepsi, interview september 2022								x	
Per Olesen, direktør, Epilepsiforeningen, styregruppemedlem i initiativ 1, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2, udvalgsmedlem i initiativ 3 og udvalgsmedlem i initiativ 4, interview maj 2022	x	x	x	x	x				
Pernille Vieth, praktiserende læge, Dansk Selskab for Almen Medicin, udvalgsmedlem i initiativ 3 og 4, interview juni 2022				x	x				
Tina Grøndahl Olsen neuropsykolog, PPR, Odsherred Kommune, tidligere Epilepsihospitalet Filadelfia (til sommeren 2021), med i arbejdsgrupper i initiativ 1 og projektdeltager i projekt 5.2, interview juni 2022		x					x		
Tore-Erik Kühl Jensen, psykolog, Psykologrådgivningen, Favrskov kommune, projektdeltager i projekt 5.4, interview august 2022									x
Tove Kristjansen, tidligere praktiserende læge, aktuelt deltidsvikar i den tidligere praksis og arbejder i lægevagten, medlem af bestyrelsen for Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM), Region Syd, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2, interview juni 2022			x						
Deltagelse i eftersyn, initiativer og projekter i alt	4	9	8	9	10	5	4	3	3

Interviewspørgsmål

Interview med dobbeltfokus

Hvor det har været relevant, har interviewene haft et dobbeltfokus. Det vil sige, at der i et interview både er spurgt ind til et specifikt initiativ eller projekt og, alt efter interviewpersonens viden og erfaring, til de øvrige initiativer/projekter.

Interviewspørgsmålene er operationaliseret med afsæt i statusevalueringens formål og tilpasset det enkelte initiativ/projekt og den enkelte interviewperson. Den generiske interviewguide uden individuelle tilpasninger fremgår nedenfor. Interviewene er gennemført med udgangspunkt i interviewguiden med mulighed for tilpasning ud fra interviewpersonens erfaringer.

TABEL 7: INTERVIEWSPØRGSMAÅL

Formål	Operationaliserings-spørgsmål	Interviewspørgsmål – gentages for initiativ/projekt
1.1 Hvorvidt de igangsatte initiativer er gennemført som planlagt	Er de igangsatte initiativer gennemført som planlagt?	<i>Besvares i evalueringsspørgeskema</i>
Formål og målgruppe	Hvad er formålet/ene? (se formål i besvarelse i spørgeskema + PB)	<i>Besvares i evalueringsspørgeskema</i>
	Målgruppe: Hvem hjælpes?	<i>Besvares i evalueringsspørgeskema</i>
	Målgruppe: Hvem skal gøre?	<i>Se evalueringsspørgeskema og få uddybning af:</i> Hvordan er det blevet afklaret, hvem der skal anvende [initiativet/projektet/resultatet af processen]? Hvordan er der sikret tværfaglige og tværsektorielle perspektiver og deltagelse i initiativet/projektet? Har disse været tilstrækkelige?
3.1 Udlede erfaringer /læringspunkter fra initiativerne til efterfølgende initiativer/projekter	Hvilke erfaringer/læringspunkter kan udledes fra initiativerne?	Beskriv de væsentligste læringspunkter, som kan udledes af initiativet/projektet, og som kan anbefales til fremtidige initiativer/projekter, som kan forbedre kvalitet og sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi.
3.2 Hvad har virket godt og hvad har virket mindre godt	Hvad har virket godt?	Hvilke dele af initiativet/projektet har fungeret særligt godt?
	Hvad har virket mindre godt?	Hvilke dele af projektet har fungeret mindre godt?
1.2 Hvorvidt initiativernes formål opfyldes	Opfyldes initiativernes formål?	<i>Se evalueringsspørgeskema og få uddybet:</i> Lever initiativet/projektet op til formålet? På hvilke måder gør det? På hvilke måder gør det ikke?

<p>4.1 Hvordan kan initiativernes forventede potentiale opnås</p> <p>4.1.1 Implementering</p> <p>4.1.2 Forankring</p> <p>4.1.3 Udbredelse</p>	<p>Hvilke eventuelle fremtidige aktiviteter kan være med til at sikre at initiativerne opnår:</p> <p>Implementering?</p> <p>Forankring?</p> <p>Udbredelse?</p> <p>Anbefalinger?</p>	<p>Hvordan forventer du, at resultater og erfaringer fra initiativet/projektet vil blive bragt i anvendelse til fremadrettet at forbedre kvalitet og sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi?</p> <p>Beskriv, hvad der skal til for at initiativets/projektets resultater og erfaringer bedst muligt kan give forbedret kvalitet og sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Implementering? ▪ Forankring? ▪ Udbredelse?
<p>2.1 Vurdere, om initiativerne bidrager til at mødekomme udfordringer der fremgår af eftersynet</p>	<p>Bidrager initiativerne til at imødekomme udfordringerne fra eftersyn?</p>	<p>Alt efter, hvordan du kender anbefalingerne i Eftersynet fra 2018: Har initiativet/projektet bidraget til at imødekomme udfordringerne på området? Beskriv hvilke af udfordringerne og hvordan initiativet/projektet imødekommer dem?</p> <p>Er der nogen i målgruppen af mennesker med epilepsi, som initiativet ikke omfatter - jævnfør den store heterogenitet i målgruppen – og som bør tilgodeses?</p>
<p>2.1 Imødekommes udfordringer der fremgår af eftersynet?</p>		<p>Generelle spørgsmål</p> <p>Alt efter din viden om de øvrige initiativer/projekter: I hvor høj grad bidrager de øvrige initiativer og projekter til at imødekomme udfordringerne på området? Beskriv hvilke udfordringer, hvilket initiativ/projekt og hvordan?</p> <p>Hvilke udfordringer mangler efter din viden at blive imødekommet i forhold til 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018 og i forhold til din viden om udfordringerne på området i øvrigt?</p>

Interviewreferater

Interviewene blev optaget for derefter at blive skrevet til tematiserede referater, som er sendt til gennemsyn og godkendelse hos interviewpersonerne. Under færdiggørelsen af referaterne har der været en supplerende skriftlig dialog med flere af interviewpersonerne i forhold til faktuelle rettelser og justeringer af den skriftlige fremstilling af perspektiver.

Analyse

Under såvel dataindsamling som analyse er det specifikke initiativ/projekt og det samlede udfordringsbillede belyst sideløbende. Dataindsamling og analyse er foregået i en fortløbende proces ud fra en matricetilgang med datakilder i form af skriftlige dokumenter og interview på den ene side og udfordringer og anbefalinger fra eftersynet i 2018 på den anden side. Den koordinerede dataindsamlings- og analysestrategi med fokus på at belyse alle otte initiativer og projekter har bidraget til at imødekomme udfordringen med en samlet statusevaluering af meget forskelligartede initiativer, projekter og typer af data. Temaer i statusevalueringen er belyst og kvalitetssikret gennem løbende møder i evalueringsteamet. Analytikertriangulering i evalueringsteamet har derved styrket evalueringens resultater. De overordnede

resultater fra statusevalueringen er desuden kvalitetssikret på et tværgående vurderingsmøde.

Tværgående vurderingsmøde

Den 8. februar 2023¹⁷ holdt DEFACTUM et tværgående vurderingsmøde med udvalgte videnspersoner med henblik på kvalificering af evalueringens hovedresultater. Vurderingsmødet blev afviklet som et videomøde. Forinden fik deltagerne fremsendt opsummeringer af udvalgte evalueringresultater. Evalueringresultaterne for hvert initiativ og på tværs af initiativerne blev gennemgået og drøftet efter en tydelig struktur, der gav alle mulighed for at komme til orde, og med hensyntagen til deltagernes forskellige viden og perspektiver på initiativerne.

Mødeform

Deltagerne blev bedt om at vurdere i hvilken grad, resultaterne af evalueringen stemte overens med deres opfattelse af initiativet. De deltagere, som havde viden om initiativet, præsenterede kort deres vurdering af statusevalueringens resultater for dette initiativ og gav en kort begrundelse. Herved fik deltagerne hurtigt et overblik over de perspektiver, der var repræsenteret. Der åbnedes derpå op for en fælles drøftelse vedrørende det pågældende initiativ. Således blev initiativerne og til sidst evalueringens samlede resultater og opmærksomhedspunkter gennemgået.

Deltagere i det tværgående vurderingsmøde

Deltagerne var repræsentanter fra regionale behandlingssteder, Epilepsihospitalet Filadelfia, almen praksis, kommuner, Kommunernes Landsforening (KL), Socialstyrelsen, Epilepsiforeningen og Sundhedsstyrelsen.

TABEL 8: DELTAGERE I DET TVÆRGÅENDE VURDERINGSMØDE

Udvalgte videnspersoner:
Anne Sabers, overlæge, dr. med., speciallæge i neurologi, Afdeling for hjerne og nervesygdomme, Epilepsiklinikken, Rigshospitalet, Region Hovedstaden, fagkonsulent og styregruppemedlem i initiativ 1 og projektansvarlig for projekt 5.1
Anne Vagner Jakobsen, cand.psych.aut., specialist i klinisk børneneuropsykologi, ph.d., Neuropsykologisk Afdeling, Filadelfia, Region Sjælland, part i høringssvar til initiativ 1 på vegne af Dansk Psykologforening, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2 og projektleder for projekt 5.2
Emilie Trap Norvang, socialrådgiver, Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, arbejdsgruppedeltager i initiativ 3 og socialrådgiver i projekt 5.3
Jakob Christensen, overlæge, dr. med., speciallæge i neurologi, Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, formand for Dansk Epilepsi Selskab, styregruppemedlem og deltager i flere arbejdsgrupper i initiativ 1, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2, udvalgsmedlem i initiativ 3 og 4 og projektansvarlig for projekt 5.3
Jane Evald, specialist og supervisor i børneneuropsykologi og klinisk psykologi, cand.psych., Aut., Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, arbejdsgruppesuppleant og har deltaget i et møde i initiativ 2, udførende projektleder for projekt 5.4

¹⁷ Folketingsvalg og regeringsdannelse i slutningen af 2022 forhindrede flere parter i at deltage i vurderingsmødet, som derfor blev udskudt fra efteråret 2022.

Jens-Otto Skovgaard Jeppesen, cand.rer.soc. et art, økonom og politolog, administrerende direktør, Epilepsihospitalet Filadelfia, udvalgsformand for initiativ 3 og 4

Marlene Linnebjerg Kudsk, sundhedsfaglig konsulent, Center for Børn med Handicap, Borgercenter Handicap, Socialforvaltningen, Københavns Kommune, med i Fokusgruppen for sygeplejersker med særlig interesse for epilepsi, styregruppemedlem og deltager i flere arbejdsgrupper i initiativ 1, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2 og har bidraget med interview og sparring på spørgeskema i initiativ 3

Martin Faber Boxill, overlæge, neuropædiater, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, med i arbejdsgrupper i initiativ 1 og projektleder for projekt 5.4

Mette Buhl Callesen, specialist i neuropsykologi, Ph.d., Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, med i arbejdsgrupper i initiativ 1 og projektleder for projekt 5.3

Per Olesen, direktør, Epilepsiforeningen, styregruppemedlem i initiativ 1, arbejdsgruppemedlem i initiativ 2, udvalgsmedlem i initiativ 3 og udvalgsmedlem i initiativ 4

Pernille Vieth, praktiserende læge, Dansk Selskab for Almen Medicin, udvalgsmedlem i initiativ 3 og 4

Rigmor Lond, chefkonsulent, Center for Beskæftigelse, Integration og Socialpolitik, Kommunernes Landsforening (KL), udvalgsdeltager i initiativ 3, bidrager til afsluttende rapport i 5.1

Sanna Dragholm, kontorchef, Handicap, Socialstyrelsen, arbejdsgruppedeltager i initiativ 2

Susanne Ploug-Sørensen, specialkonsulent, Handicap, Socialstyrelsen arbejdsgruppedeltager i initiativ 2

Fra Sundhedsstyrelsen:

Anne Kirstine Bang, læge, Sundhedsstyrelsen, projektgruppedeltager i initiativ 2

Louise Bredal Mørk Lauridsen, overlæge, sektionsleder, Primære Sundhedsvæsen, Sundhedsstyrelsen

Mathilde Overgaard, fuldmægtig, Sundhedsstyrelsen, administrering af initiativ 5

Naja Vyberg, sygeplejerske, cand.pæd.soc., specialkonsulent, Primære Sundhedsvæsen, Sundhedsstyrelsen, projektleder for initiativ 2

Fra DEFACTUM deltog Marianne S. Balleby, Tina Veje Andersen og Signe Andrén Thrane som mødeledere.

Metodeovervejelser og afgrænsning

Statusevalueringens tidsmæssige rammer

Det udgør en evalueringsmæssig svaghed, at statusevalueringens tidsrammer har betydet, at dataindsamlingen er afsluttet, før hovedparten af initiativerne og projekterne er afsluttede. I evalueringen har der været fokus på initiativernes og projekternes status og på de læringsmæssige aspekter, som har ladet sig belyse på tidspunktet for dataindsamlingen. Statusevalueringens resultater skal ses ud fra disse præmisser, og herudfra anvendes til gavn for epilepsiområdet fremadrettet. Der henvises til projekternes selvevalueringer for opfølgning og eventuelle eftermålinger knyttet til de enkelte initiativer/projekter.

Risiko for bias

Statusevalueringens dataindsamling indebærer en risiko for bias. Interviewpersoner og andre involverede er fortrinsvist aktører, der er involveret i et eller flere initiativer/projekter og har dermed via puljemidler i større eller mindre omfang et økonomisk og fagligt interesseforhold til Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet. Af denne grund har det været vigtigt at gøre alle involverede klart, at statusevalueringens ambition er at opgøre foreløbige aktiviteter og uddrage erfaringer og læringspunkter til gavn for kommende udvikling af epilepsiområdet.

Informantbias er blandt andet søgt imødekommet ved, at perspektiver er belyst på tværs af initiativer/projekter og datakilder. En interviewperson er således blevet bedt om at vurdere både eget bidrag samt de initiativer/projekter, vedkommende har kendskab til, men ikke er ansvarlig for (i de tilfælde, informanten har viden om de øvrige initiativer). Statusevalueringen er desuden afsluttet med det tværgående vurderingsmøde, hvor statusevalueringens overordnede resultater er præsenteret for aktørerne med henblik på vurdering og kvalificering af resultaterne. Der har været et løbende samarbejde med Sundhedsstyrelsen om valg af interviewpersoner og deltagere i vurderingsmødet. Blandt andet har det været en prioritering med repræsentation fra kommunerne samt KL, ligesom der har været ønske om, at Socialstyrelsen tog del i det tværgående vurderingsmøde.

Prioritering af faglige områder inden for epilepsi

Epilepsiområdet er et meget heterogent sygdomsområde med mange målgrupper, hvad angår alder, typer af epilepsi, behandlingsmuligheder med videre. Statusevalueringen har prioriteret et organisatorisk perspektiv. Videnspersoner er udvalgt i forhold til de konkrete initiativer og projekter med henblik på at imødekomme opdraget fra Sundhedsstyrelsen. Det er fravalgt at foretage interview med neurokirurger eller praktiserende speciallæger i neurologi. Af afgrænsningsmæssige årsager er heller ikke fysioterapeuter eller ergoterapeuter inddraget i statusevalueringen, omend de kan spille en rolle i forløbene på sygehuse og i kommuner.

Ikke mulighed for detaljerede undersøgelser af fagpraksis

Statusevalueringen belyser kun i mindre grad den konkrete faglige praksis i klinikker, almen praksis og i kommuner, omend dette ville have relevans, eksempelvis omfatter evalueringen ikke den konkrete anvendelse af anbefalingerne i 'National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi' eller 'Epilepsi - Anbefalinger for tværsektorielle forløb'. Ej heller er transitionsmodellen i initiativ 4, de faglige løsninger i udbredelse af viden til kommunerne (initiativ 3) eller samarbejdet med borgere og kommuner i projekterne i initiativ 5 undersøgt i den konkrete kliniske hverdag. Statusevalueringens tids- og ressourcemæssige rammer har ikke gjort det muligt at foretage besøg i eksempelvis kommunale tilbud eller på sygehuse. Statusevalueringen omfatter således ikke borgeres/patienters specifikke forløb og forfølger ej heller uklarheder omkring udredninger, GOP, lægeattester eller andet. Der kunne i anden sammenhæng være behov for en undersøgelse af kvaliteten af den samlede behandling, som i højere grad end nærværende statusevaluering sætter fokus på konkret fagpraksis omkring borger-specifikke forløb.

Ingen dataindsamling blandt mennesker med epilepsi

Det har været et fravalg i statusevalueringen at indhente patient-/borgernære data i evalueringsprocessen. Fravalget skyldes dels statusevalueringens tids- og ressourcemæssige rammer, dels det potentielle tidsforbrug hos de fagprofessionelle i form af hjælp med aftaler om data og kontakt til patienter og eventuelle pårørende. Dertil kommer hensynet til de mennesker med epilepsi samt pårørende, som allerede har skulle afse tid til deltagelse i initiativer/projekterne. Der ville desuden være en risiko for, at evaluator ville skabe forvirring hos disse mennesker om deltagelse i initiativet/projektet og i statusevalueringen. Undervejs har det endvidere vist sig, at flere initiativer/projekter ikke var kommet tilstrækkelig langt til,

at borgere/patienter ville kunne udtale sig om erfaringer med initiativet/projektet. For de initiativer/projekter, der havde indsamlet patientdata ved afslutning af dataindsamlingen i fase 2 (august 2022), er disse medtaget i statusevalueringen i anonymiseret form.

For at sikre statusevalueringens fokus på de mennesker, det handler om, har DEFACTUM haft sparringsmøder med to erfaringseksperter, som blev udpeget af Epilepsiforeningen, og som begge har stor interesse for den faglige udvikling af området. Dels en ung voksen, som har haft epilepsi siden teenageårene, dels en forælder til et barn med svær epilepsi.¹⁸

¹⁸ DEFACTUM har gode erfaringer med samarbejde med erfaringseksperter inden for somatik- og psykiatriområdet om design og udførelse af evalueringer. Da DEFACTUM på tidspunktet for denne statusevaluering ikke havde en brugerkonsulent med epilepsi i videnspanelet, bistod Epilepsiforeningen med udpegning af de to erfaringseksperter. Se mere om DEFACTUMs videnspanel: <https://www.defactum.dk/om-DEFACTUM/videnspanel/> (tilgået 20.02.2023).

