

Årsrapport 2015 -

Årsrapportering for: Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme

Helseforetak: OUS HF

Rapporteringsområder	Kompetansetjenestens besvarelse	Vedlegg
Antall ansatte i den regionale kompetansetjenesten og hvilken kompetanse de ansatte har.	Iren K. Larsen, leder (40 % stilling), vernepleier med videreutdanning i helsepedagogisk veiledning og epilepsi og rehabilitering. Har i tillegg 50 % stilling som vernepleier ved seksjon for voksenepilepsi og rehabilitering (post 2) ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). Kari Hillesund, sykepleier har en 18 % stilling som koordinator i kompetansetjenesten. Har i tillegg 60 % stilling som sykepleier ved seksjon for barn og ungdom ved SSE. Nann C. Ek Hauge er spesialsykepleier og har utdanning i kunnskapsbasert praksis fra UIO. Hun er ansatt i 50 % i kompetansetjenesten og har hatt ansvar for å utarbeide en kunnskapsbasert prosedyre om epilepsi og fysisk aktivitet.	

	Videre bidrar hun i arbeidet med å utarbeide nasjonale retningslinjer, med spesielt fokus på epilepsi og autisme, og med utreise, opplæring og undervisning om dobbeltdiagnosen.	
Beskrivelse av kompetansetjenesten – Formål, innhold og avgrensning	Regional kompetansetjeneste for Epilepsi og Autisme i Helse Sør-Øst er organisert under Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), ved Oslo Universitetssykehus. Kompetansetjenesten er lokalisert sammen med SSE ved Sandvika i Bærum, hvor Grete Almåsbak er avdelingsleder. Kompetansetjenesten har en tydelig ledelse og arbeider med utgangspunkt i stillingsbeskrivelse og retningslinjer for regionale kompetansetjenester av 20.12. 2012, offentlige lover og forskrifter, samt virksomhetsplan utarbeidet for kompetansetjenesten, gjeldene fra januar 2014 – desember 2015. (Ny for 2016-2017) Kompetansetjenesten har en ledergruppe bestående av avdelingsleder Grete Almåsbak, leder av kompetansetjenesten samt 4 andre enhetsledere ved SSE og Solberg skole. Møte 1-2 ganger pr år. Ledergruppen bidrar med konstruktive diskusjoner, avklaringer, forslag til organisering og hensiktsmessig drift Grete Almåsbak og Iren K. Larsen har ukentlig kontakt. Formålet med regionale kompetansetjenester er å styrke kvaliteten på tjenestene i regionen. Dette innebærer å levere tjenestene så trygt og kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av kompetanse både innen spesialisthelsetjenesten og til kommunene. Kompetansetjenesten skal gi informasjon, råd og veiledning til pasienter, pårørende og fagpersoner. Videre er vi tilgjengelige på telefon og e-post. Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme har egne nettsider under	

Spesialsykehuset for epilepsi.

- Representanter fra kompetansetjenesten arrangerer regelmessige kurs om epilepsi og autisme ved SSE. Målgruppe er fagpersoner og pårørende/nærpersoner i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret og Undervisningsleder ved SSE
- Kompetansetjenesten reiser ut i de ulike helseregionene både på eget initiativ og på etterspørsel og underviser om dobbeltdiagnosen. Dette er også gjort i samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE)
- Kompetansetjenesten deltar i arbeidet med å utvikle kunnskapsbaserte pasientforløp og gode arbeidsmodeller, og bidrar med konstruktiv tilbakemelding på arbeidet
- Kompetansetjenesten bidrar til å utvikle eller revidere informasjonsmateriell og ha oppdaterte nettsider hvor målet er å spre kunnskap og kompetanse
- Kompetansetjenesten skal bidra til at tjenesten til mennesker med epilepsi og autisme blir tilrettelagt ut i fra individuelle behov. Vi tilstreber helhetlig tilnærming preget av langsiktighet og kontinuitet

Kompetansetjenesten har et tverrfaglig autismeteam som samarbeider tett. Autismeteamet består av barnenevrolog, psykologspesialist, 3 spesialpedagoger, sykepleiere og vernepleiere fra seksjon for barn og ungdom og seksjon for voksenepilepsi og rehabilitering. Autismeteamet lønnes på sykehusets driftsmidler og av Akershus fylkeskommune (pedagogene)

Autismeteamet har regelmessige møter ca hver 6. uke for kompetanseutveksling, vurdere behov for videre fagutvikling med tanke på pasientgruppen, og diskuterer relevante case.

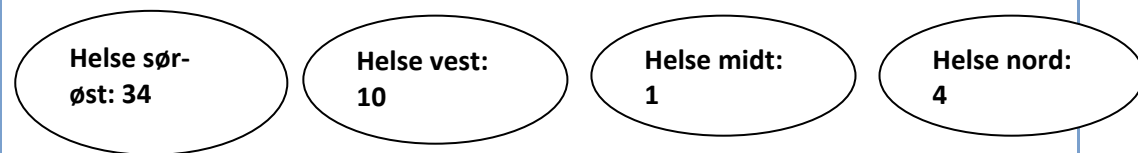
Kompetansetjenesten har som mål at brukerne sikres likeverdige tjenester av høy faglig kvalitet.

Kompetansetjenesten skal våren 2016 utarbeide en fagprosedyre. Autismeteamet vil synliggjøre hva helsepersonell trenger av kunnskap når en pasient med dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme og eventuelt psykiske lidelser overflyttes/ innlegges annet sykehus. Anbefaling/prosedyre skal være tilgjengelig i e- håndboken ved OUS.

Innleggelser av pasienter med spørsmål om dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme i 2015

I 2015 har det vært 49 innleggelser. Av disse har 37 pasienter vært på seksjon for barn og ungdom (4 enheter) og 12 pasienter på seksjon for voksenepilepsi og rehabilitering, post/enhet 2.

Henvisningene fra de ulike helseregionene har vært fordelt på følgende måte:



Kjønnsmessig fordeling har vært: **32 gutter og 17 jenter**

De aller fleste pasientene ble kartlagt på forhånd ved hjelp av telefonintervju. Der det ikke ble gjort var pasienten godt kjent fra før og nytt opphold var

allerede godt planlagt.

Det er svært få pasienter som ikke klarer å gjennomføre ulike undersøkelser ved innleggelsen. Vi mener god informasjon og planlegging i forkant av oppholdet har bidratt til at så mange av pasientene klarer å gjennomgå ulike undersøkelser. I tilfeller hvor pasienter har problemer med enten å ha noe på hodet eller bli tatt på, har autisteteamet hatt svært god erfaring med å trene på dette i god tid før innleggelsen.

Det er svært ulike behov for tilrettelegging/oppfølging for å kunne gjennomføre opphold og nødvendige undersøkelser.

Prosjekt ambulatorisk EEG-registrering i pasientens hjem

Fra 2012 har en prosjektgruppe ved SSE arbeidet med å utvikle en modell med ambulant tverrfaglig utredning og behandling av epilepsi i pasientens hjemmemiljø. Tilbudet var ment for pasienter som har store utfordringer med å klare reisen og /eller utredningen på sykehus. Da vi erfaringsmessig vet at denne pasientgruppen ofte har dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme, har leder ved kompetansetjenesten vært medansvarlig og deltatt i dette prosjektet. Et av målene var å finne svar på hvilken nytte en slik modell kan ha for pasientomsorgen, kvalitet på utredningen og driften på sengeposten, samt observasjonsenheten for døgntkontinuerlig telemetri (KNF- klinisk nevrofysiologi).

Høsten 2015 ble prosjektet oppsummert og evaluert, og det er produsert to artikler. Leder ved kompetansetjenesten var medforfatter og sentral i arbeidet med den ene artikkelen.

Hovedmål med prosjektet har vært å dokumentere et behov for et permanent tilbud om utreise til pasienter som det av ulike grunner ikke er hensiktsmessig å legge inn ved SSE.

	I 2015 er det foretatt 6 utreiser i forhold til ambulant EEG. Vi har hatt til sammen 17 utreiser i løpet av 2014- 2015. Av de 17 pasientene hadde 9 en diagnose innenfor autismespekteret. 4 av pasientene kom fra helse sør- øst, 3 fra helse midt, 1 fra helse vest og 1 pasient fra helse nord.	
Veilednings- og informasjonsvirksomhet fra kompetansetjenesten – spesifiser type informasjonsvirksomhet, tiltakets navn eller beskrivelse, samt målgruppe	Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme vektlegger fortsatt arbeidet med nettverksbygging og opprettholdelse av kontakten med NEVSOM (Nasjonal kompetanseenhet for autisme,) regionale fagmiljøer (RFM) for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i landets 4 helseregioner. Dette gjøres blant annet ved å bidra og bekjentgjøre arbeid og tilbud i forhold til pasientgruppen med dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme. Norsk epilepsiforbund (NEF) og Autismeforeningen er også viktige samarbeidspartnere. Alle bidrar til å gjøre blant annet ulike kurs kjent ved å legge det ut på egne nettsider. <u>Referansegruppe</u> Kompetansetjenesten har referansegruppe som er et rådgivende organ. Gruppen består av brukerrepresentant (forelder), representant fra Norsk epilepsiforbund (NEF) og Autismeforeningen, representanter fra helseforetak (Universitetssykehuset i Akershus og Sykehuset Innlandet), fagperson fra kommunal bolig på Nesodden, representant fra høgskolen i Oslo og Akershus, PPT tjenesten i Bærum, samt rådgiver fra Helse Sør-Øst. Kompetansetjenesten med ledergruppe, har hatt et møte med referansegruppen i 2015, og anser dette som en nyttig og viktig møtearena.	Vedlegg 1

Telefonhenvendelser/e-mail	Det ble også på årets møte konkludert med fortsatt fokus på kompetanse – og kunnskapsspredning. Kompetansetjenesten oppfordres til å være aktive overfor brukerorganisasjonene, og være pådrivere i forhold til å få ut mer informasjon om epilepsi og autisme. Dette vil være et fokusområde i 2016, og vi vil tilby kurs i helseregionene. Kompetansetjenesten mottar mange henvendelser både på telefon og e- mail fra foreldre, helsepersonell og pedagoger med spørsmål om hjelp og tips i forhold til ulike problemstillinger. Nærmere 40 henvendelser i 2015. E-postadresse: epilepsiogautisme@ous-hf.no	
Ny film om epilepsi	Leder av kompetansetjenesten har deltatt i arbeidsgruppe vedrørende innhold i ny film om epilepsi som var ferdig i 2015.	
Pasientinformasjon/informasjonsmateriell	Kompetansetjenesten har utarbeidet et pasientinformasjonsskriv til personer med dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme og deres pårørende. Skrivet er lest og redigert av representanter fra interesseorganisasjonene Norsk epilepsiforbund og Autismeforeningen, blant annet for å sikre at brukerperspektivet ivaretas. Denne revideres jevnlig. Skrivet er lagt ut i e-håndboken ved SSE, og på www.oslo-universitetssykehus.no/SSE Det ligger også informasjon om kurs og diverse på nettsidene til kompetansetjenesten: www.oslo-universitetssykehus.no/epilepsiogautisme Informasjonsbrosjyren om Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme er revidert. Denne beskriver SSE`s funksjon både som en landsdekkende behandlingsfunksjon for pasientgruppen, og som regional kompetansetjeneste i Helse Sør-Øst. Her har vi tydelig definert kompetansetjenestens oppgaver. Brosjyren ligger tilgjengelig på vår nettside og er trykket opp.	Vedlegg 2

LMS kurs	<u>Årlige lærings-og mestringskurs (LMS-kurs)</u> Det ble holdt LMS kurs 2. og 3. februar 2015, og 1. og 2. februar 2016 er det planlagt nytt kurs for foreldre og andre nærpersoner i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret, her ved SSE. Målet er ca 30 påmeldte, og planlegging av kurset startet høsten 2015. Se vedlagte program.	Vedlegg 3
Kurs om epilepsi og autisme for helsepersonell og pedagoger	<u>Andre kurs arrangert i regi av kompetansetjenesten:</u> Etter den nasjonale konferansen vi arrangerte i februar 2012, har det vært god etterspørsel på undervisning/kurs om dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme. Etter å ha vært rundt i de fleste helseregionene, arrangerer vi nå årlig kurs her ved SSE. Neste kurs er under planlegging, og holdes 10. mars 2016. På disse kursene har nevrolog fra seksjon for klinisk nevrofysiologi, nevrolog fra sengepost og medisinsk faglig leder, forelest i tillegg til fagpersoner som pedagog, psykologspesialist og vernepleier/sykepleier tilsluttet autismeteamet. Se vedlagte program. Den kunnskapen om dobbeltdiagnosen som autismeteamet og øvrig personale ved avdelingen etter hvert har ervervet, bidrar til godt planlagte pasientforløp ved SSE. Evaluering av pasientforløp viser at grundig kartleggingen og arbeidsmodeller vi anvender utgjør en viktig forskjell for pasientene. Det er stort fokus på undervisning og kompetanseoverføring oftest ved videomøte. <u>Fagrapport om epilepsi og autisme</u>	Vedlegg 4

	2. Målgruppe: Boligpersonell 2. og 3. februar: Lærings og mestringskurs (LMS) for foreldre og nærpersoner, med fokus på dobbeltdiagnosen. 19. mars: Kurs ved SSE, epilepsi og autisme, for helsepersonell og pedagoger Mai 2015: Helse sør/øst: Workshop som over, men i annen kommune i samarbeid med A-hus og nevrolog. Kompetansetjenesten har hatt følgende undervisningsoppdrag på vegne av Undervisningsenheten ved SSE i løpet av 2015: 5 utreiser, alle i helse sør-øst. Målgruppe var boligpersonell. 6 utreiser (utreiseprojektet) over 2 dager, med EEG registrering i pasientens bolig og 3- timers undervisning påfølgende dag. Målgruppe: Boligpersonell og pårørende. (alle helseregioner, bortsett fra nord) November: Høgskolen i Telemark, 3 timers undervisning for ca 60 vernepleierstudenter November: Jåttå skole Stavanger, 3 timers undervisning for pedagoger, miljøterapeuter og assistenter (ca 50 personer). Undervist om epilepsi og autisme på 2 kurs arrangert ved SSE <u>Eksternmøte</u> På slutten av oppholdene der innleggelsesårsak er tverrfaglig utredning, innkalles ved behov pasientens nettverk (pedagoger, lærere, helsesøster m.m.) fra hjemkommune til et tverrfaglig møte på SSE, eller videomøte. De tverrfaglige som har vært involvert under oppholdet deltar på møtet (lege, sykepleier,	Vedlegg 3 Vedlegg 4
--	--	-----------------------------------

	sosionom, psykolog, ergoterapeut, fysioterapeut). Målet er at pasientens nettverk i kommunen skal få en bredere kunnskap og forståelse for behandling og oppfølging, og hvilken rolle dobbeltdiagnosen spiller inn for den enkelte pasient.	
Gi en vurdering av aktiviteten i forhold til oppgavene til de regionale kompetansetjenester – jfr pkt. 3 i retningslinjen s. 4.	Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme har hatt et høyt aktivitetsnivå i 2015. Vi ligger godt an i forhold til målene vi satte oss per 31. desember 2013 og er således à jour i forhold til vår virksomhetsplan januar 2014- desember 2015. Som beskrevet har kompetansetjenesten eget informasjonsmateriell som kontinuerlig evalueres og revideres ved behov. Det samme gjelder nettsidene våre. Vi har undervist internt og eksternt og arbeidet med gjennomføring av gode, helhetlige og tverrfaglige pasientforløp. Kompetansetjenesten får mange henvendelser fra pårørende og fagpersonell i boliger og skoler med faglige spørsmål. Videre mener vi fagrapporten "Epilepsi og Autismen" som ble sluttført i mars 2013 bidrar til at flere får kunnskap og kompetanse vedrørende utfordringer knyttet til dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme, som igjen vil bidra til bedre behandling og oppfølging av personer med denne utfordrende dobbeltdiagnosen. Kompetansetjenesten har også i løpet av 2015 samarbeidet med ulike helseregioner, og brukerorganisasjoner og hatt økt fokus på brukermedvirkning. Vi har også hatt møte med kompetansetjenestens referansegruppe, se vedlegg med navn og kontaktinformasjon til de som deltar.	

	Hovedfokus for kompetansetjenestene skal være å formidle og bygge opp kompetanse, samt utarbeide handlingsplan for kompetansespredning og bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis. I tillegg samarbeider kompetansetjenesten med Nevsom, de regionale fagmiljøene, brukere og øvrig tjenesteapparat. Vi skal bidra til å utvikle gode pasientforløp/tjenester/modeller, bidra til koordinering/nettverksbygging/kompetanse- og kunnskapsspredning, bidra til fag og forskning samt samarbeide nasjonalt og flerregionalt.	
--	---	--