



Sundhedsfaglig viden  
til kommunerne  
- Epilepsi

Udbredelse af  
**sundhedsfaglig viden  
om epilepsi**  
i kommunerne



## Forord

I efteråret 2018 udgav Sundhedsstyrelsen et 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi'. Én af anbefalingerne i rapporten var blandt andet at sikre den nødvendige sundhedsfaglige viden er tilgængelig og udbredes til alle landets kommuner.

Rapporten fra Sundhedsstyrelsen blev året efter fulgt op en bevilling fra Sundhedsministeriet til udbredelse af sundhedsfaglig viden til fx fag- og myndighedspersoner i kommunerne på tværs af forvaltnings- og fagområder.

Opgaven med at lede projektet blev givet til Epilepsihospitalet Filadelfia, der i 2020 sammen med en nationalt sammensat udvalg med repræsentanter fra Epilepsiforeningen, regioner, kommuner og fagmiljøer/-selskaber har afdækket de forskellige kommunale medarbejderes sundhedsfaglige viden om epilepsi og udvikle og afprøve nye målrettede tiltag frem mod bedre vidensudbredelse.

Denne rapport redegør for en mulig tilgang, udformning af en generisk model og konkrete forslag til øget tilgængelighed til sundhedsfaglig viden til de forskellige fag- og myndighedspersoner i kommunernes forvaltninger. Der er lagt vægt på målet at tilgodese medarbejdere med både stort behov for og mere begrænset behov for tidsaktuel sundhedsfaglig viden om epilepsi i forbindelse med løsning af deres opgaver. Der er indledningsvist foretaget en afdækning af de kommunale medarbejderes kendskab til og tilgængelighed om sundhedsfaglig viden. Dette efterlod med al tydelighed et stort udækket behov for større viden og udbredelse heraf.

Ledere og medarbejdere fra 11 kommuner har ydet en stor indsats for at få projektet til at lykkes med indspil, synspunkter og medvirken i afprøvninger af det nationale udvalgets forslag. Det er lykkedes trods vanskelige vilkår i en periode med samtidig håndtering af Covid19-epidemien - om end med en uundgåelig forsinkelse på ét år med færdiggørelse med udgangen af 2023. Der skal lyde en megen stor tak for indsatsen til alle involverede. Det er vores håb, at rapporten kan danne udgangspunkt for beslutninger og tiltag, som medfører, at kommunale medarbejdere er endnu bedre rustet i mødet med og samspillet med borgere med epilepsi. Og derigennem i sidste ende at forbedre forholdene for mennesker med epilepsi.

God læselyst.

På vegne af det landsdækkende udvalg om epilepsi til kommunerne

**Jens-Otto Skovgaard Jeppesen**  
Formand, administrerende direktør Epilepsihospitalet Filadelfia



## Indhold

|                                                                                                                                                                             |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Forord .....</b>                                                                                                                                                         | <b>2</b>  |
| <b>Indhold.....</b>                                                                                                                                                         | <b>3</b>  |
| <b>Resume.....</b>                                                                                                                                                          | <b>4</b>  |
| <b>Indledning.....</b>                                                                                                                                                      | <b>6</b>  |
| <b>Situation og udfordringer i den aktuelle udbredelse af sundhedsfaglig viden i kommunerne .....</b>                                                                       | <b>9</b>  |
| <b>Der forefindes allerede en stor mængde tilgængelig sundhedsfaglig viden om epilepsi .....</b>                                                                            | <b>9</b>  |
| <b>Modtagerne - de kommunale medarbejdere, som er eller kan komme i kontakt med borgere med epilepsi - er i al væsentlighed overladt til sig selv at opsøge viden .....</b> | <b>10</b> |
| Hvor modtager kommunale medarbejdere sundhedsfaglig viden fra i dag?.....                                                                                                   | 11        |
| <b>Hvilken viden efterspørges? .....</b>                                                                                                                                    | <b>13</b> |
| <b>Kendskab til eksisterende videnplatforme.....</b>                                                                                                                        | <b>14</b> |
| <b>Kommunale aktørers oplevelse af egen viden om sundhedsfaglig viden om epilepsi .....</b>                                                                                 | <b>16</b> |
| <b>Sammenfatning af situation og problemstillinger i den aktuelle udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne .....</b>                                     | <b>17</b> |
| <b>Fra situation og udfordringer over overvejelser om forbedringsforslag til anbefalinger .....</b>                                                                         | <b>18</b> |
| <b>Tværgående forbedringsforslag og anbefalinger .....</b>                                                                                                                  | <b>20</b> |
| AI baseret videnssystem (app).....                                                                                                                                          | 20        |
| Anbefalinger til etablering af den infrastruktur, som kan facilitere aktiv udbredelse af viden, samt sikre forankring og gennemskuelige ansvar og roller .....              | 22        |
| National enhed som skal vedligeholde og udbygge en sundhedsfaglig e-plattform for epilepsi.....                                                                             | 23        |
| Etablering af forankringspunkter for distribution af sundhedsfaglig viden i de enkelte kommuner ....                                                                        | 24        |
| <b>Særlige forbedringsforslag og anbefalinger til de specialiserede institutioner .....</b>                                                                                 | <b>25</b> |
| E-kurser - fleksibel, enkel måde at sikre udbredelse af viden .....                                                                                                         | 26        |
| Epilepsi-viden på hjul / on-site og live on-line, som et tilbud til institutioner med et særligt behov for en samlet og praksisnær læring og sparring .....                 | 28        |
| <b>Særlige forbedringsforslag i de almene områder, som sjældent har kontakt med epilepsi.....</b>                                                                           | <b>30</b> |
| Tidsrelevant formidling af viden via 'prompt' proces fra hospital til kommune.....                                                                                          | 30        |
| Standardisering af materiale, som udleveres fra hospital til patient/pårørende.....                                                                                         | 31        |
| Særlig note om ældreområdet.....                                                                                                                                            | 32        |
| <b>Sammenfatning af forbedringsforslag og anbefalinger.....</b>                                                                                                             | <b>32</b> |
| <b>Bilagssamling.....</b>                                                                                                                                                   | <b>33</b> |



## Resume

De væsentligste problemstillinger, som skal adresseres i fremadrettet forbedring af udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi:

- Der er en række behov, som ikke bliver imødekommet med nuværende indsatser. Omfattende mængde af viden og information er til rådighed.
- Formidlingen er i overvejende grad passiv, og der finder kun i mindre grad en struktureret og aktiv formidling sted. Dette gælder både med hensyn til styrelser og regioners formidling til kommunale aktører, hvor der ikke er placeret et ansvar for vidensformidling, og internt i kommunerne, hvor der sjældent er ledelsesfokus på området.
- Der kan findes en række enkeltstående praksisser, men de er netop enkeltstående, og ofte drevet af ildsjæle på området.
- På tværs af alle adspurgte kommunale medarbejdere kan det konstateres, at op mod 50% ikke oplever sig klædt på til eller er i tvivl om centrale sundhedsfaglige temaer
- Målgruppen er kompleks. Den dækker over en række meget forskelligartede funktions- og fagområder med hver deres borgergrupper, kontekst og vilkår. En hovedskillelinie synes at gå mellem de, som ofte har at gøre med borgere med epilepsi og de, som sjældent er i kontakt.

Når vi opererer med sjældent og ofte kontakt, så kan dette i de fleste tilfælde oversættes til henholdsvis det almene område (de almene vuggestuer, børnehaver, folkeskoler, voksen- og ældreområdet, jobcentre og unge-rådgivning), og de specialiserede døgn- og dagtilbud.

Indenfor hver af disse hovedgrupper, er der også store kontekstmæssige forskelle, som er en selvstændig problemstilling, som fremtidige tiltag må tage hensyn til.

Udvalget har opstillet følgende succeskriterier for identifikation, udvikling og afprøvning af forslag og anbefalinger:

- Reelt adressere de identificerede problemstillinger
- Praktisk gennemførligt og meningsfuldt for modtagere af viden og i den kommunale virkelighed
- Undgå unødigt komplicering af processer og systemer
- Fokus på det nødvendige og tilstrækkelige for at undgå unødigt tidsanvendelse i de i forvejen travle kommunale institutioner
- Praktisk gennemførligt for afsendere af viden.

På denne baggrund, samt erfaringerne fra de forskellige afprøvninger og evalueringer har udvalget følgende forbedringsforslag og anbefalinger til det fremadrettede arbejde med at forbedre udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne:

### Tværgående forbedringsforslag

- AI baseret videnssystem – let enkel adgang til viden om epilepsi, som generer konkrete svar tilpasset brugerens baggrund (foreligger som konkret produkt)
- Anbefalinger, som skal sikre den fornødne infrastruktur, forankring, ansvar og roller
  - National enhed som skal vedligeholde og udbygge en sundhedsfaglig e-plattform for epilepsi
- Forankringspunkt i kommunerne, fx Sundhedsafdelingen, så én indgang til kommunerne, kontaktpunkt for medarbejdere i kommunen sikres, sat at tilbud også kan formidles gennem det almindelige ledelsessystem (foreligger som afprøvet koncept).





### **Forbedringsforslag ofte kontakt (de specialiserede institutioner)**

- E-kurser – fleksibel, enkel måde at sikre udbredelse af viden, samt mulighed for hurtigt at skabe læringsmekanisme for sikring af specifikke kompetencekrav (fx ved særlige kompetencekrav i forbindelse med administration af bestemte typer af medicin) (foreligger som afprøvet koncept)
- Udbud af kursusforløb 'Epilepsi-viden på hjul' - on site og live on-line, som et tilbud til institutioner.

### **Forbedringsforslag sjældent kontakt (de almene områder)**

- Tidsrelevant formidling af viden via 'prompt' proces fra hospital til kommune (foreligger som procesbeskrivelse med tilhørende kommunikationsmateriale)
- Standardisering af materiale, som udleveres fra hospital til patient/pårørende (foreligger som ide)
- Undervisning ved plejehjemslæger på plejehjem (foreligger som afprøvet konkret produkt).



## Indledning

Epilepsi er den næstmest udbredte neurologiske lidelse – efter hovedpine. Ca. 76.000<sup>1</sup> danskere lever med epilepsi, og hver dag bliver ca. 12 personer diagnosticeret. Epilepsi er en kronisk sygdom, men langt de fleste mennesker med epilepsi kan leve et almindeligt liv ved korrekt brug af medicin og tilpasning af livsførsel. Mange oplever dog en række følgesymptomer i form af blandt andet udtrætning og kognitive problemer, som kan have betydning for indlæring og arbejdsevne. Nogle er svært ramt, og epilepsi optræder her ofte i sammenhæng med andre indgribende, hvor den enkelte kan have behov for mere intensiv behandling, pleje og specialtilbud.

Som følge af dette kommer rigtig mange kommunale medarbejdere på den ene eller anden måde kommer i kontakt med borgere med epilepsi, men hvad betyder det for hvilken viden, der bør være til stede, og hvordan formidles denne til de relevante medarbejdere på de relevante tidspunkter og af hvem? Dette er fokus for nærværende projekt.

Projektets afsæt er Sundhedsstyrelsens 'Eftervisning af indsatsen til mennesker med epilepsi', oktober 2018, som efterfølgende blandt andet medførte konkret regeringsbevilling til 'Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi til kommunerne' i april 2019.

Epilepsihospitalet, Filadelfia har af Sundhedsministeren fået overdraget formandskabet for projektet, og umiddelbart anmodet om repræsentation fra regionerne, kommunerne, relevante faglige selskaber og patientforeningen til at deltage i et landsdækkende udvalg for projektets gennemførelse. Der har forud for arbejdets igangsætning været afholdt drøftelser med KL og Epilepsiforeningen for at sikre gensidig afstemning.

Kommissoriet<sup>2</sup> for projektet kan sammenfattes i følgende punkter:

- Analyse af aktuel status for udbredelsen af sundhedsfaglig viden, relevans for forskellige aktørgrupper, samt ønsker og behov
- Idegenerering af løsninger for at sikre udbredelse af relevant sundhedsfaglig viden
- Afprøvning af løsningsideer i udvalgte kommuner

Herudover er det beskrevet i kommissoriet, at projektet har skullet evaluere og vurdere løsningsideerne, samt sammenfatte arbejdet i rapport. Projektet er afgrænset til udbredelse generel sundhedsfaglig viden, og omfatter således ikke den formidling, som finder sted i forbindelse med de patientspecifikke formidlingsaktiviteter. Fokus har således heller ikke været på psykosocial vidensformidling. Selvom begge disse forhold er centrale, så er det ofte vanskeligt helt at skelne. Måske ikke så meget fra et rent sundhedsfagligt synspunkt, men ofte for den kommunale medarbejder, som kommer i kontakt med borgere med epilepsi.

Udvalget<sup>3</sup> har bestået af:

- Jens-Otto Skovgaard Jeppesen (formand), adm. direktør, Epilepsihospitalet Filadelfia
- Mads Henrik Ravnborg, sundhedsfaglig direktør, Epilepsihospitalet Filadelfia
- Lise Holten, Udpeget af Kommunernes Landsforening
- Karina D. Als, Aalborg Universitetshospital
- Rigmor Lond, Udpeget af Kommunernes Landsforening
- Lone Laulund, overlæge, H.C. Andersens Børne- og Ungehospital OUH
- Jakob Christensen, overlæge, Aarhus Universitetshospital
- Birthe Vorsum, social- og psykiatrichef, Vejle Kommune
- Laila Southwell, afdelingsleder, Specialrådgivning om Epilepsi
- Pernille Vieth, praktiserende læge, Dansk Selskab for Almen Medicin
- Per Olesen, direktør, Epilepsiforeningen
- Alice Morsbøl, centerchef, Social- og Sundhedscenteret, Ringsted Kommune

I løbet af projektet er der forekommet ændringer i udvalget som følge af fratrædelser jvf. bilag.

<sup>1</sup> *Anbefalinger for tværsektorielle forløb Sundhedsstyrelsen 2023.*

<sup>2</sup> *Kommissoriet består af tre dokumenter: Ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet, Bevillingsbrev, 2019, Bevillingsbrev 2020. Findes i bilaget til denne rapport.*

<sup>3</sup> *Oversigt i bilag*



Projektet blev igangsat i efteråret 2020, og projektplanen følger i hovedtræk elementerne i kommissoriet. Der årligt fremsendt årsrapport til SUM, som beskriver gennemførte aktiviteter, delresultater, planer for det kommende år og opgørelse af forbrugte ressourcer og forventninger til kommende års budget. Disse er løbende blevet godkendt af SUM.

Udvalget har mødtes 19 gange i løbet af projektet med fastlagt dagsorden, og der forefindes mødereferater fra alle møder og workshops. På møderne er planer og aktiviteter blevet drøftet og besluttet, og udvalget har bearbejdet de indspil, som er fremkommet fra nedsatte arbejdsgrupper med deltagelse af udvalgets medlemmer, og resultater af interview med kommunale ressourcepersoner og surveys. I løbet af projektet er der indhentet indspil fra udvalgte medarbejdere fra 11 kommuner. Aktivitetsmæssigt har dette set ud på følgende måde:

#### Analyse af situation og problemstillinger:

- Pilotundersøgelse af situation og behov (fokusgrupper og individuelle interview – i alt 20 respondenter fra henholdsvis Silkeborg, Odder, Ringsted, København og Vejle kommune)
- Arbejdsgrupper har afdækket:
  - Eksisterende formelle informationsveje
  - Livsforløb for borgere med epilepsi
  - Typiske sundhedsfaglige spørgsmål fra kommunale aktører (til Filadelfia specialrådgivning/VISO, epilepsiklinikker, Epilepsiforeningen)
  - Eksisterende vidensformidling og platforme
  - Hvem skal vide hvad i et sundhedsfagligt perspektiv
  - Design af online survey (stikprøve valideret af udvalgte medarbejdere fra henholdsvis Frederiksberg, Hvidovre og Solrød kommuner)
- Online survey-undersøgelse i henholdsvis Hillerød, Slagelse, Ringsted, Fanø og Vejle kommune (i alt ca. 1150 respondenter) med fokus på
  1. hvordan sikres i dag viden om epilepsi
  2. kendskabsgrad til eksisterende platforme
  3. niveau af viden/tvivl om typiske sundhedsfaglige vidensbehov
  4. forslag til forbedringsideer.

#### Løsnings-/konceptudvikling:

- Arbejdsgrupper til bearbejdning og konkretisering af løsningsideer (herunder indhentning af yderligere inspiration fra andre områder og internationalt)
- Dialog med ledelsesrepræsentanter og ressourcepersoner fra Københavns, Slagelse og Vejle kommune om survey resultater og overordnede løsningsideer
- Arbejdsgruppe vedrørende undersøgelse af muligheder for udvikling af epilepsi app
- Arbejdsgruppe som fulgte og gav fagligt indspil konkret udvikling af AI baseret epilepsi app.

#### Afprøvning af løsningsideer i udvalgte kommuner:

- Stikprøve afprøvning af udvalgte konkrete formidlingsløsninger (e-læring og kurser for specialiserede botilbud) i det specialiserede område i Ålborg, Ringsted og Københavns kommuner
- Stikprøve afprøvning af 'undervisning på plejehjem ved plejehjemslæger' er gennemført på plejehjem i Skanderborg kommune
- Dialogmøder med ledelsesrepræsentanter fra Slagelse, Vejle og Københavns kommune om udvalgets mere strukturelle forslag
- Stikprøve brugertest af udviklet AI baseret epilepsi app i Vejle, Svendborg og Københavns kommune, samt faglig brugertest blandt udvalgets medlemmer
- 'Tæt-på-driften' afprøvning er gennemført i København, Svendborg og Vejle kommune, hvor test af helhed og rollen og processerne omkring 'kommunalt forankringspunkt' var i fokus.



### Evaluering:

- Stikprøve afprøvningerne af henholdsvis e-læring og kurser for specialiserede botilbud er evalueret gennem spørgeskemaer til deltagende brugere
- Den AI baserede epilepsi er evalueret gennem brugertest, som er sammenfattet af de kommunale projektledere
- Undervisning på plejehjem er evalueret gennem opsamling fra gennemførende plejehjemslæge
- Tæt-på-driften afprøvningerne er med hensyn til roller og processer gennemført gennem opsamling fra de kommunale projektledere.

### Kommunikation og rapportering:

- Godkendte årsrapporter, planer, budgetter og regnskaber
- Nærværende samlet rapport (inklusiv bilag i form af survey data, årsrapporter, årsregnskaber, udvalgets mødedagsordener, materialer og referater, evalueringskemaer, beskrivelse af konkrete produkter etc.)
- Kommunikation om projektet og behov for rekruttering af kommunal deltagelse via KL's repræsentanter i de regionale KKR
- Demonstration af AI baseret epilepsi app på stand ved KL's sundhedskonference 2024
- Orientering om projektet gennem relevante kommunale fora (skal afstemmes med SUM)
- Kommunikation af beslutninger og tiltag gennem relevante kanaler (i forlængelse af SUM behandling af rapporten).

Rapporten er bygget op i to hovedafsnit:

- Situation og udfordringer i den aktuelle udbredelse af sundhedsfaglig viden i kommunerne', hvor der redegøres for gennemførte undersøgelser, udvalgets arbejdsgrupper og survey blandt udvalgte kommuner. Her sammenfattes de væsentligste forhold, som en forbedret udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne må adressere.
- Fra situation og udfordringer over overvejelser om forbedringsforslag til anbefalinger', hvor der redegøres for de overvejelser om succeskriterier, som udvalget har taget afsæt i udviklingen af anbefalinger og forslag på. Herudover vises, hvorledes udvalgets anbefalinger og forslag i meget høj udstrækning baserer sig på indspil fra de involverede kommuner. Endelig beskrives og diskuteres udvalgets konkrete anbefalinger i sammenhæng med de gennemførte evalueringer og afprøvninger.





## Situation og udfordringer i den aktuelle udbredelse af sundhedsfaglig viden i kommunerne

Når spørgsmålet om udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne har skullet undersøges med henblik på at anbefale konkrete forbedringer, så har projektet måttet tage fat i den samlede formidlingskæde:



Projektet har undersøgt ud fra en række forskellige vinkler og metoder. Ikke nødvendigvis for at etablere et 100% detaljeret og fuldstændigt billede, men tilstrækkeligt til at forstå de væsentligste udfordringer og vurdere, hvor der i givet fald kan sættes ind og med hvad.

Som allerede nævnt har projektet afdækket situation og udfordringer gennem materialestudier, fokusinterview i 5 kommuner, dialoger med kommunale nøglepersoner, gennemførelsen af online survey i 5 kommuner, samt selvfølgelig ved at trække på udvalgets medlemmers erfaringer og viden.

Det gennemførte online survey har været en hjørnesten i udvalgets arbejde med at sætte sig ind i målgruppernes situation, problemstillinger og indspil til forbedringer. Det må dog indledningsvis siges, at surveyet ikke nødvendigvis er repræsentativt. Hertil er antallet af deltagende kommuner ikke helt tilstrækkeligt, og fordelingen respondentmæssigt mellem de deltagende kommuner er skæv. Herudover, så skal iagttages, at ud af de ca 1150 respondenter, så udgjorde respondenter fra de almene områder ca. 60% af respondenterne og respondenter fra de specialiserede områder ca. 40%, men set i forhold til den overordnede sammensætning af kommunale medarbejdere, så udgør de almene områder nok >80%, og de specialiserede områder <20% af de reelle aktører.

Alligevel vurderer udvalget, at tendenserne er tydelige, og man har kunnet konstatere, at de væsentligste forhold bekræftes både i de gennemførte fokusinterview og dialoger med udvalgte nøglepersoner.

### Der forefindes allerede en stor mængde tilgængelig sundhedsfaglig viden om epilepsi

Ses der på tilgængelig sundhedsfaglig viden, så findes en række vidensplatforme:

- Sundhedsstyrelsen
- Socialstyrelsen
- Lægehåndbogen
- VISO/Specialrådgivningen
- Epilepsiforeningen
- Filadelfia
- National Behandlingsvejledning (forelå dog ikke ved projektets gennemførelse).



Fra faglig side er det vurderingen, at disse platforme indeholder relevant information, som burde være tilstrækkelig til, at forskellige grupper af kommunale medarbejdere kan være fornuftigt klædt på i mødet med borgere med epilepsi. Og med den nye National Behandlingsvejledning er der kommet en samlet platform, som vil være til gavn for hele feltet. Denne forelår dog ikke i forbindelse med udvalgets indledende analyser og design af interviewguides og surveys.

Det kan dog konstateres, at viden ligger spredt på flere platforme uden nogen vejledninger i, hvordan man finder frem til, hvad der kan være relevant for hvem i hvilke situationer. Der forekommer kun i meget lille udstrækning en aktiv distribution og/eller markedsføring af, hvor hvem kan hente hvad.

### **Modtagerne – de kommunale medarbejdere, som er eller kan komme i kontakt med borgere med epilepsi – er i al væsentlig overladt til selv at opsøge viden**

Kommunale aktører er mange ting. Der er stor forskel på en folkeskolelærer, som måske 1-2 gange i sin karriere møder et barn med epilepsi; en ansat på et botilbud for udviklingshæmmede, som dagligt skal forholde sig til epilepsi; en sagsbehandler i det specialiserede børne- eller voksenområde, som ofte møder borgere/pårørende med epilepsi; en beskæftigelsesvejleder på et jobcenter, som meget sjældent møder borgere med epilepsi; en sygeplejerske på et plejehjem, som indimellem har at gøre med borgere med epilepsi.

Efterspørgsel og behov for viden er sandsynligvis afhængig af konteksten – og problemstillinger forbundet med udbredelse af viden afhænger også af dette.

Som en del af projektet har medlemmer af udvalget gjort sig indledende overvejelser om, hvad hvem bør vide ud fra et fagligt synspunkt. Man kom frem til, at der for alle er behov for et bredt spektrum af basal sundhedsfaglig viden om epilepsi, samt at denne viden bør formidles kontekstafhængigt og sprogligt relevant. Differentieringsspørgsmålet (de mange målgrupper i målgruppen) er helt centralt. Og en hovedskillelinje er behovet for basal sundhedsfaglig viden om relevant ageren i forhold til borgere med konstateret epilepsi (gælder alle), og behovet for at kunne observere for mulig epilepsi (gælder ansatte på bosteder og specialtilbud på både børne- og voksenområdet, samt ansatte på plejehjem i ældreområdet – og i nogen udstrækning hjemmeplejen).

Denne vurdering af, hvad hvem bør vide kan dog ikke anvendes som praktisk skabelon. Der er et væsentligt timings spørgsmål. Langt fra alle, faktisk de færreste, har behov for at have denne type viden som generel paratviden. Langt de fleste kommunale medarbejdere kommer netop sjældent i kontakt med borgere med epilepsi, og derfor er det hverken praktisk eller hensigtsmæssigt at forestille sig generelle informationskampagner for at adressere udfordringer med udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne. Denne iagttagelse har været en gennemgående præmis for projektets undersøgelse af udfordringer og arbejdet med forslag og anbefalinger.



## Hvor modtager kommunale medarbejdere sundhedsfaglig viden fra i dag?

Online surveyet viste følgende, som tegner et billede af hvordan kommunale medarbejdere sikrer fornøden viden om epilepsi, samt hvor de selv oplever at modtage information fra:

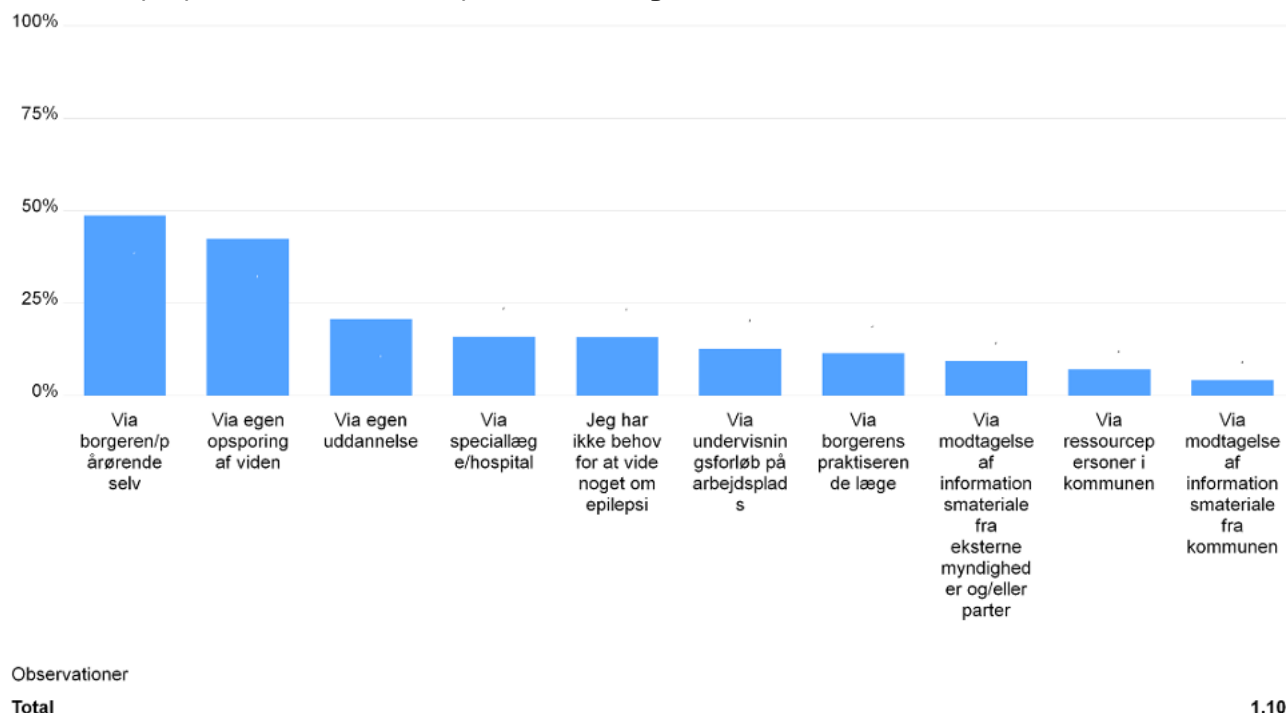


Fig. 1: Hvordan sikrer du dig, at du har den fornødne generelle viden om epilepsi, til at agere hensigtsmæssigt i forhold til borgeren?

Overordnet set er det tydeligt, at de primære kilder til sundhedsfaglig viden om epilepsi er fra borgeren/de pårørende, samt via egen opsporing af viden. Som note kan bemærkes, at denne opgørelse viser kendskabsgrad, og ikke nødvendigvis hvilke kilder, som rent faktisk anvendes. Der er dog ikke gennemført en analyse af faktiske traffiktal.

Fra materialestudier ved vi, at hospitalerne/epilepsiklinikkerne udleverer materiale til borgeren/de pårørende, som indeholder generel information om epilepsi. Det har ikke kunnet efterprøves i hvilken udstrækning det videreformidles til de primære kommunale kontaktpersoner. Ved dialoger med nøglepersoner er der noget, som kan tyde på, at dette i hvert fald ikke sker systematisk.

Dykker vi lidt ned i tallene, så kan og bør der skelnes mellem de kommunale medarbejdere, som sjældent møder borgere med epilepsi (langt de fleste), og de som ofte møder borgere med epilepsi (særligt i specialiserede institutioner).

For de, som sjældent møder borgere med epilepsi ses, at sikring af viden sker primært fra borgeren/pårørende og via egen opsporing (henholdsvis ca. 45 og 35%). Ældreområdet og Sundhedsplejen skiller sig dog ud ved større grad af sundhedsfaglig baggrund, og for det andet et større og mere indarbejdet samspil med sygehuse, PL og visitatorer.

Uddannelsesbaggrunden på det store almene børne-/ungeområde er typisk af pædagogisk karakter, og der ikke tradition for samspil med det regionale system. I givet fald sker dette via sundhedsfaglige personer i kommunen (f.eks. Sundhedsplejen eller eventuelt særlige koordinatore), og fra surveyet kan vi se, at dette tilsyneladende ikke er bredt forekommende.

For de, som ofte møder borgere med epilepsi, så er top 3 i forhold til sikring af viden er via borgeren/pårørende, egen opsporing af viden og via speciallæge/hospital. Herefter angives af 20-25% henholdsvis undervisningsforløb på arbejdsplads, egen uddannelse og borgerens PL.



Fra fokusinterview har vi set, at den primære vidensformidling fra speciallæge/hospital og borgernes PL naturligt er patientspecifik information. Det drejer sig typisk om behandlingsplaner. Et vist niveau af generel viden må dog forventes over tid at indlejres i institutionerne, som erfaringsdannelse.

Når vi fra materialestudier tegner et stiliseret billede af eksisterende formelle informationsveje, så understøtter dette de kommunale medarbejders egen oplevelse af, hvor og hvordan viden formidles:

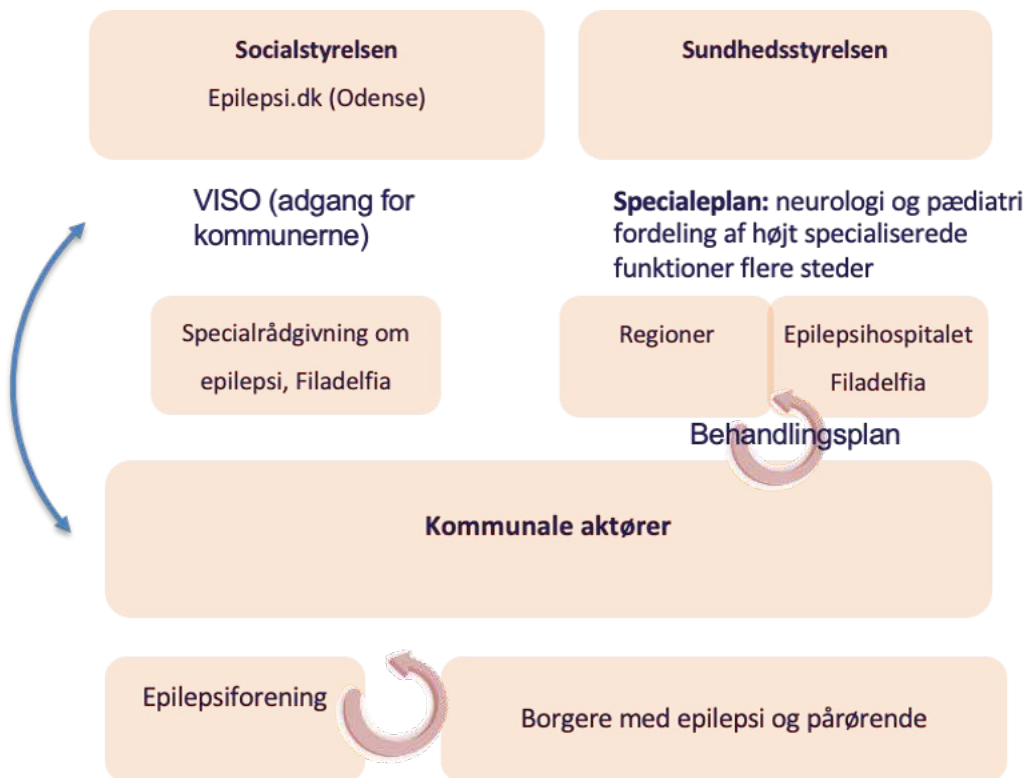


Fig.2: Stiliseret billede af eksisterende informationsveje

Ser vi på, hvordan information flyder i denne figur, så må der skelnes mellem aktiv og passiv formidling:

#### Aktiv:

- Målgruppe specifikke publikationer sendt til kommuner (Filadelfia)
- Patientspecifik information og rådgivning til den enkelte borger/pårørende/"væрге" (region/Filadelfia/PL)
- Patientspecifik information (når relevant) til kommunal visitation (region/Filadelfia/PL)

#### Passiv:

- Materiale og Publikationer på hjemmesider:
  - Sundhedsstyrelsen
  - Socialstyrelsen
  - Lægehåndbogen
  - VISO/Specialrådgivningen
  - Epilepsiforeningen
  - www.nnbv.dk
  - National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi 2022 (epilepsi-nbv.dk)
- Åben rådgivning (også for kommunale aktører) (Epilepsiforeningen og Specialrådgivningen/Filadelfia)
- Epilepsiforeningen og Specialrådgivningen har en række tilbud til medarbejdere i kommunale institutioner. Herunder blandt andet kurser, undervisningsmaterialer, og videoer. Specialrådgivningens tilbud markedsføres i nogen udstrækning aktivt, men er primært af psykosocial karakter.



Der er således ikke placeret et ansvar for formidling af generel sundhedsfaglig viden til kommunerne. Hverken på statsligt eller regionalt niveau. Regionernes ansvar, i lighed med de fleste sundhedsfaglige område handler alene om den enkelte patient – ikke om uddannelse af kommunale medarbejdere.

For enkelte hospitaler og i enkelte kommuner findes forskellige gode aktive initiativer til at formidle mere aktivt. Det drejer sig blandt andet om undervisning på udvalgte bosteder ved speciallæge, kommunal nøgleperson på epilepsiområdet som underviser personale i udvalgte specialiserede institutioner, samt egen-tilrettelagt undervisning på den enkelte institution. Disse initiativer er enkeltstående, og synes afhængige af ildsjæle.

Samlet må konstateres, at de fleste kommunale medarbejdere er overladt til selv at opspore den sundhedsfaglige viden de mener at have behov for. Der formidles patientspecifik information, men hverken kommuner eller andre aktører formidler aktivt generel sundhedsfaglig viden til kommunale medarbejdere.

Det manglende ansvar for at afsende relevant viden på relevant tidspunkt gælder således både det statslige, regionale og kommunale niveau. Der eksisterer ikke en formel indgang til den enkelte kommune, hvorigennem sundhedsfaglig viden kan modtages og videredistribueres.

### Hvilken viden efterspørges?

Vel vidende, at det kan være vanskeligt at efterspørge specifik viden, når man ikke altid ved, hvad man skal vide, så giver en kulegravning af henvendelserne til Epilepsiforeningens åbne epilepsirådgivning et fingerpeg. Selvom Specialrådgivningen/Filadelfia har fokus på de sociale og pædagogiske områder, så kan temaerne også genkendes her. Der er her især fokuseret på henvendelser, som er af særlig sundhedsfaglig karakter.

Henvendelser vedr. medicin (Kommer oftest fra pædagoger, SSA'ere, sygeplejersker, sundhedsplejersker)

- Spørgsmål relateret til off-label medicin og medicin ordineret via særlig udleveringstilladelse. Her fremgår oplysninger ofte ikke på medicin.dk og indlægseddel kan være på andre sprog.
- Behandlingsprincipper, hvordan virker medicinen, interaktioner, bivirkninger, dispenseringsformer, når borger ikke kan tage medicinen?
- Administration og opbevaring af medicin, især anfaldsbrydende medicin
- Substituering når medicinen ikke er til at skaffe.

Henvendelser vedr. hjælpemidler (Kommer oftest fra pædagoger, SSA'ere, sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter samt sagsbehandlere/visitatorer i hjælpemiddelafdelinger)

- Epilepsialarmer (hvad findes og hvad kan anbefales? Andre muligheder for at opdage akutte anfald? Hvem skal bevilge?)
- Øvrige hjælpemidler (hovedbeskyttelse, kugle/kædedyne, svømmevest/udstyr, epilepsihunde).

Henvendelser vedrørende ansvarsforhold og forholdsregler (Kommer oftest fra pædagoger, SSH/SSA'ere, sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter, psykologer, lærere, sundhedsplejersker, dagplejere, hjerneskadepkoordinatorer, administrative medarbejdere)

- Hvordan afklarer vi i hverdagen, hvad der er de rette forholdsregler til den enkelte?
- Deltagelse i fællesaktiviteter, fx lejrskole, studieture, efterskole, højskole, svømning mv. Herunder også henvendelser vedrørende opsyn og medicinering i forbindelse med transport?
- Tandpleje – hvem behandler sagerne, hvor hører det til?



Henvendelser vedr. håndtering af anfald (Kommer oftest fra pædagoger, SSH/SSA, sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter, psykologer, lærere, ledere i enheder, sundhedsplejersker, dagplejere, hjerneskadekoordinatorer)

- Hvordan skal vi forholde os ift. observation og registrering af anfald?
- Tvivl om observationer kan være relateret til epilepsi?
- Hvordan yder vi den rigtige førstehjælp i situationen (hvornår og hvordan anfaldsbrydende medicin, hvornår ringer man 112)?
- Behov for efterværn i forbindelse med anfald – gjorde vi det godt nok?
- Forebyggelse af anfald og anfaldsprovokerende faktorer?
- Afhjælpning af angst i forbindelse med anfald, hvordan kan vi hjælpe borger?

Henvendelser vedr. yderligere information og materiale (Kommer oftest fra pædagoger, SSH/SSA, sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter, psykologer, lærere, ledere i enheder, sundhedsplejersker, dagplejere, hjerneskadekoordinatorer)

- Afgrænsning af symptomer når borger har grundsygdom, epilepsi, andre sygdomme og følgesygdomme af epilepsien?
- Hvor findes retningslinjer, undervisningsmateriale uddannelses- og kursusmuligheder (herunder E learning) til medarbejdere?
- Hvor findes støtte og undervisningsmuligheder til vores målgruppe, herunder børn som er pårørende?
- Hvor findes viden på dansk om epilepsityper/syndromer?
- Hvordan kan støttebehov planlægges med hensyntagen til både selvbestemmelse, sikkerhed og et helhedsperspektiv?
- Komorbiditet (fysisk og psykisk) og afhjælpning af symptomer (fx knogleskørhed)?
- Henvendelser vedr. job, Hvorfor profiterer borger ikke af tilbud der igangsættes gang på gang?

Sammenfatningen er nødvendigvis 100% dækkende, men tegner et billede af meget bred efterspørgsel efter sundhedsfaglig viden om epilepsi. Opgørelsen flugter samtidig med, udvalgets vurdering af, hvad forskellige kommunale aktører har brug for at vide.

Dog bemærkes, at der tilsyneladende ikke er stor efterspørgsel på kognitive vanskeligheder og behovet for udredning. Selvom det fra epilepsifaglig side er et væsentligt sundhedsfagligt tema, så kan det genkendes fra andre eftersyn. Dette peger sandsynligvis ind i den underliggende problemstilling for mange kommunale aktører er, at det er svært at vurdere, hvad man bør vide om epilepsi, og at mange forbinder epilepsi med anfald.

### Kendskab til eksisterende videnplatforme

Selvom de åbne rådgivninger modtager mange henvendelser fra kommunale medarbejdere, så er det dog vanskeligt at vurdere hvor udbredt denne anvendes. Der blandt andet derfor interessant at se på kommunale aktørers kendskab og vurdering af eksisterende vidensplatforme.





Det gennemførte online survey tegnede dette billede:

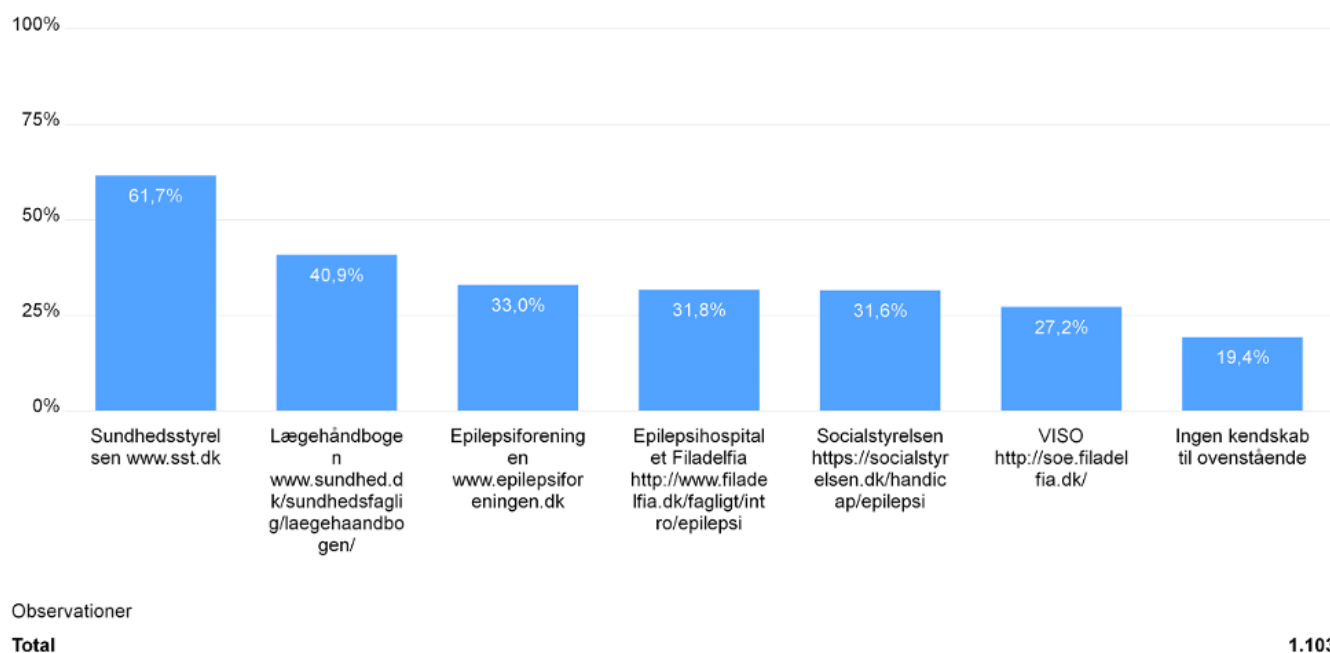


Fig.3: Har du kendskab til en eller flere af disse vidensportaler?

Billedet viser et gennemsnit af besvarelserne – uanset om man dagligt har at gøre med borgere med epilepsi, eller endnu ikke har mødt borgere som er berørt. Ud fra denne gennemsnitsbetragtning kan det konstateres, at ca 1/3 kender til de specifikke epilepsi platforme, medens ca halvdelen (+/- 10%) kender til de generelle sundhedsfaglige platforme (sst.dk og sundhed.dk). Mere bemærkelsesværdigt er det måske, at ca. hver femte respondent ikke kender til nogen af platformene.

Skelnes der mellem, de som henholdsvis sjældent og ofte møder borgere med epilepsi, nuanceres billedet.

Sjældent i kontakt med epilepsi: På tværs af eksisterende vidensplatforme er der en kendskabsgrad på ca. 25%. Ældreområdet skiller sig ud ved større kendskabsgrad.

Ofte i kontakt med epilepsi: Kendskabsgraden til vidensplatforme svinger fra 67% (Epilepsiforeningen) til 33% (Lægehåndbogen).

Måske som kuriosum kan det observeres, at uanset hyppighed af kontakt med borgere med epilepsi, så er der en tendens til, at medarbejdere med social- og pædagogisk uddannelsesbaggrund primært kender de social-pædagogiske platforme, og omvendt for medarbejdere med sundhedsfaglig baggrund.

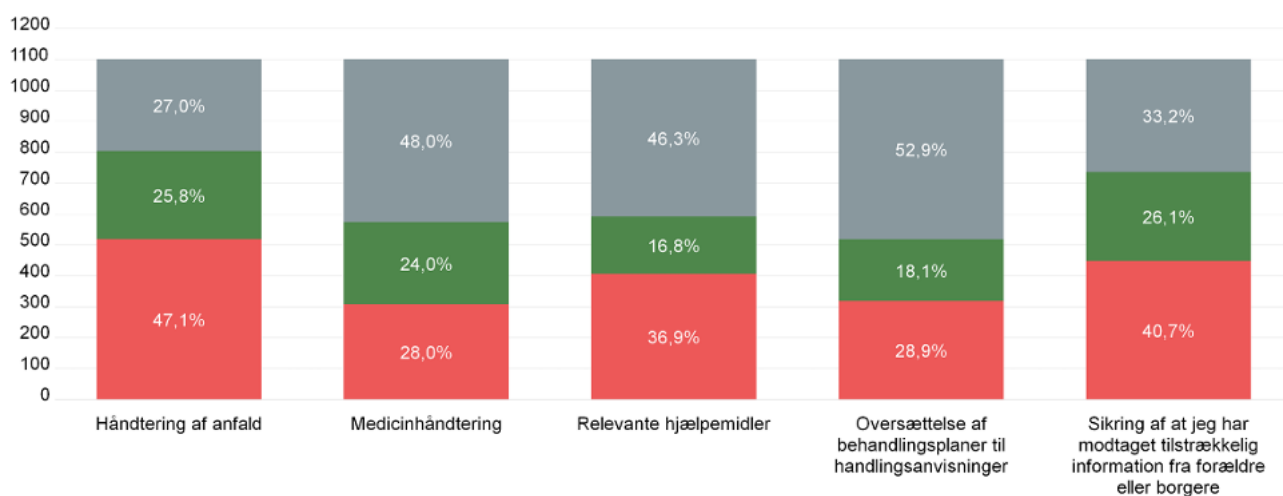
I survey er der spurgt ind til relevans af indhold, samt hvor let det er at finde rundt. Besvarelserne adskilte sig ikke væsentligt fra platform til platform. Og det generelle billede er, at den enkelte typisk googler sit spørgsmål, og – i lighed med andre forhold, hvor vi søger på nettet – går ind på den hjemmeside, som enten virker som at indeholde svar på spørgsmålet og/eller går ind på en hjemmeside, man i forvejen er bekendt med.

Respondenterne giver udtryk for, at de i de fleste tilfælde finder artikler, som enten er delvist eller helt relevante for det, man søgte efter.



## Kommunale aktørers oplevelse af egen viden om sundhedsfaglig viden om epilepsi

- Relevans af og viden om udvalgte sundhedsfaglige emner?
  - Håndtering af anfald
  - Medicinhåndtering
  - Relevante hjælpemidler
  - Oversættelse af behandlingsplaner til konkrete handleanvisninger
  - Sikring af, at man har modtaget tilstrækkelig information fra borgeren
  - Man ved, hvad der er nødvendig at vide
  - Observation af kognitive forhold
  - Tilrettelæggelse af aktiviteter
  - Sikkerhedsmæssige spørgsmål.



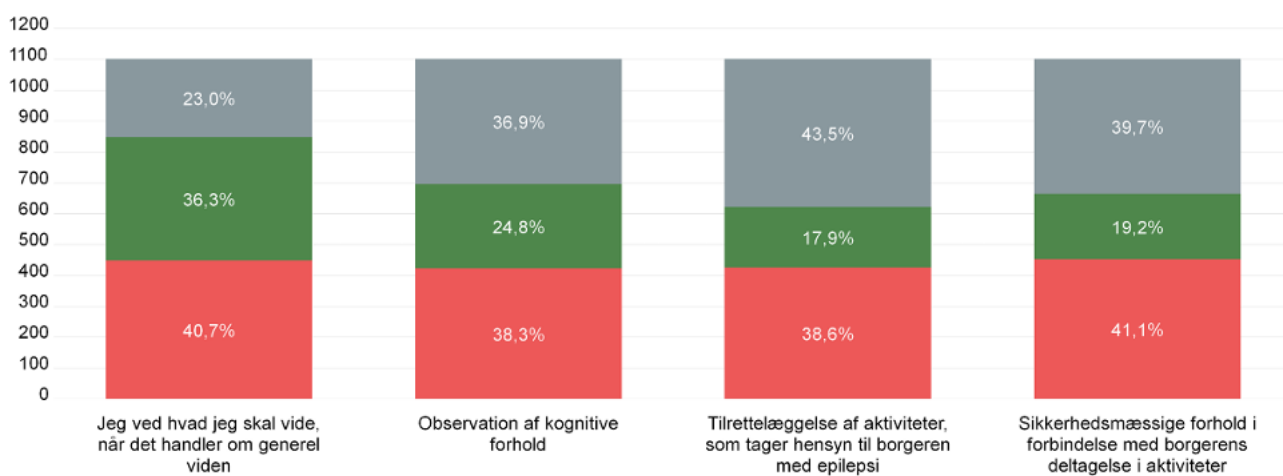
Observationer

Total

1.103

- Ja, jeg kan godt være i tvivl
- Nej, jeg føler mig fuldt klædt på
- Ikke relevant for min funktion

Fig. 4: Jeg mangler viden eller kan være i tvivl om følgende



Observationer

Total

1.103

- Ja, jeg kan godt være i tvivl
- Nej, jeg føler mig fuldt klædt på
- Ikke relevant for min funktion

Fig. 5: Jeg mangler viden eller kan være i tvivl om følgende



I det samlede billede skal observeres, at ca. 60% af respondenterne aldrig eller kun sjældent har haft kontakt med borgere med epilepsi

- Sjældent:
  - 32-62% (afhængig af emne) af respondenterne angiver, at de angivne situationer ikke er relevante for dem. Ældreområdet skiller sig ud ved, at de fleste emner er relevante.
  - For de, som mener situationerne/emnerne er relevante, angiver mellem ca. 65-80%, at de er i tvivl om håndtering af de pågældende situationer
- ofte har at gøre med epilepsi (typisk "de specialiserede områder"):
  - 80-95% af respondenterne oplever, at de angivne emner/situationer er relevante for dem
  - Ca. halvdelen (+/- 5%) af respondenterne angiver at være i tvivl om håndtering af de fleste af de adspurgte situationer.

### Sammenfatning af situation og problemstillinger i den aktuelle udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne

Som vi har set, så er de væsentligste problemstillinger, som skal adresseres i fremadrettet forbedring af udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi:

- Der er et behov, som ikke bliver imødekommet med nuværende indsatser. Godt nok stilles en mængde af viden og information til rådighed på eksisterende platforme, men det er op til den enkelte at finde frem til, hvad der kan være relevant.
- Formidlingen er i overvejende grad passiv, og der finder kun i mindre grad en struktureret og aktiv formidling sted. Dette gælder både med hensyn til styrelser og regioners formidling til kommunale aktører, og internt i kommunerne, hvor der sjældent er ledelsesfokus på området.
- Der kan findes en række enkeltstående praksisser, men de er netop enkeltstående, og ofte drevet af ildsjæle på området.
- På tværs af at alle adspurgte kommunale medarbejdere kan det konstateres, at op mod 50% ikke oplever sig klædt på til eller er i tvivl om centrale sundhedsfaglige temaer
- Målgruppen er kompleks. Den dækker over en række meget forskelligartede funktions- og fagområder med hver deres borgergrupper, kontekst og vilkår. En hovedskillelinie synes at gå mellem dem, som ofte har at gøre med borgere med epilepsi og de, som sjældent er i kontakt.

Når vi opererer med sjældent og ofte kontakt, så kan dette i de fleste tilfælde oversættes til henholdsvis det almene område (de almene vuggestuer, børnehaver, folkeskoler, voksen- og ældreområdet, jobcentre og unge-rådgivning), og de specialiserede dag- og døgntilbud.

Indenfor hver af disse hovedgrupper, er der også store kontekstmæssige forskelle, som er en selvstændig problemstilling, som fremtidige tiltag må tage hensyn til.



## Fra situation og udfordringer over overvejelser om forbedringsforslag til anbefalinger

Projektet har indhentet følgende indspil og ideer til forbedringsforslag fra kommunale medarbejdere via det gennemførte online survey:

### Medarbejdere, som sjældent møder borgere med epilepsi

- Ca. 40% har ingen forbedringsforslag. Dette har projektet tolket som et udtryk for, at man ikke har stået i situationer med borgere med epilepsi. Ældreområdet skiller sig dog ud ved i større grad at angive forslag. Konteksten her er også meget forskellig fra de øvrige almene områder, idet langt de fleste medarbejdere har sundhedsfaglig baggrund, og er vant til at forholde sig til disse spørgsmål.
- De fire højest prioriterede forslag er:
  - Sikring af basisviden om epilepsi
  - Tilføjelse af epileptiske anfald, som del af generelle førstehjælpskurser
  - Placere ansvar hos koordinator i kommunen
  - Undervisningsportal/e-kurser målrettet funktion.

### Medarbejdere, som ofte møder borgere med epilepsi

- Top 4 forbedringsforslag er i prioriteret rækkefølge:
  - Sikring af basisviden om epilepsi
  - Fælles vidensplatform
  - Tilføjelse af epileptiske anfald, som del af generelle førstehjælpskurser
  - Undervisningsportal/e-kurser målrettet funktion
  - Herudover (> 20% af respondenterne): Standard introkursus for nye medarbejdere, viden om hvad jeg skal vide i min funktion, netværk hvor jeg kan erfaringsudveksle.

Udvalget har bearbejdet indspillene og løbende tilføjet forbedringsideer. Disse er ligeledes løbende været vendt med udvalgte kommunale ressourcepersoner.

En endelig vurdering er foretaget dels via opstilling af en række præmisser eller succeskriterier, dels via iterative afprøvninger i udvalgte kommuner.

### Succeskriterierne er blevet sammenfattet i disse punkter:

- Reelt adressere de identificerede problemstillinger
- Praktisk gennemførligt og meningsfuldt for modtagere af viden og i den kommunale virkelighed
- Undgå unødigt komplicering af processer og systemer
- Fokus på det nødvendige og tilstrækkelige for at undgå unødigt tidsanvendelse i de i forvejen travle kommunale institutioner
- Praktisk gennemførligt for afsendere af viden.

Den identificerede nødvendige skelnen mellem de almene områder (sjældent kontakt) og de specialiserede områder (ofte kontakt) viste sig også at fungere, som et særskilt succeskriterium eller rammesættende for vurdering af forbedringsforslag:

**Det specialiserede område:** Udvalgets hidtidige arbejde har vist, at det i disse områder vil være relevant at udbrede sundhedsfaglig viden gennem generelle vidensformidlings aktiviteter. Områderne er karakteriseret ved, at medarbejdere relativt oftere har kontakt med borgere med epilepsi, og tilbuddene bør løbende stilles til rådighed blandt andet på grund af løbende personaleudskiftning. Især på de institutioner, hvor målgrupperne er de mest udsatte borgere med epilepsi bør forbedringsforslagene afspejle, at det er her hvor kompetencebehovet er største, hvorfor kompetenceudvikling, samtidig er et element i kvalitetssikring af ydelserne.



**Det almene område:** Udvalgets hidtidige arbejde har vist, at det i disse områder alene er relevant at formidle sundhedsfaglig viden om epilepsi i forbindelse med, at den enkelte medarbejder rent faktisk møder en borger med epilepsi. Dette skyldes, at det for langt de fleste yderst sjældent støder på epilepsi.

Disse overvejelser har resulteret i følgende forbedringsforslag og anbefalinger:

### Tværgående forbedringsforslag

- AI baseret videns system – let enkel adgang til viden om epilepsi, som generer konkrete svar tilpasset brugerens baggrund
- Anbefalinger, som skal sikre den fornødne infrastruktur, forankring, ansvar og roller
  - National enhed som skal vedligeholde og udbygge en sundhedsfaglig e-plattform for epilepsi
  - Forankringspunkt i kommunerne, fx Sundhedsafdelingen, så én indgang til kommunerne, kontaktpunkt for medarbejdere i kommunen sikres, sat at tilbud også kan formidles gennem det almindelige ledelsessystem.

### Forbedringsforslag ofte kontakt (de specialiserede institutioner)

- E-kurser – fleksibel, enkel måde at sikre udbredelse af viden, samt mulighed for hurtigt at skabe læringsmekanisme for sikring af specifikke kompetencekrav (fx ved særlige kompetencekrav i forbindelse med administration af bestemte typer af medicin)
- Epilepsividen på hjul / on-site og live on-line, som et tilbud til institutioner med et særligt behov for at samlet og praksisnær læring og sparring.

### Forbedringsforslag sjældent kontakt (de almene områder)

- Tidsrelevant formidling af viden via "advis" proces fra hospital til kommune
- Standardisering af materiale, som udleveres fra hospital til patient/pårørende
- Undervisning ved Plejhjemslæger på plejhjem.

Som nævnt er den endelige udformning blevet til med inddragelse af dialoger med udvalgte, kommunale nøglepersoner og gennem afprøvninger i to iterationer.

I første iteration var der fokus på stikprøve afprøvning af nogle af de produkter, udvalget har udviklet, samt mere principielle dialoger med udvalgte ledere og nøglepersoner om dels de mere strukturelle forslag, dels helheden af forslag. Stikprøveafprøvningerne omfattede:

- Kursus i epilepsi målrettet bosteder med særligt behov for epilepsividen. Undervisningsmateriale var udarbejdet af arbejdsgruppe under udvalget, og kurset blev gennemført for 2 bosteder i Aalborg Kommune
- Undervisning af plejhjems personale ved plejhjemslæge. Undervisningsmateriale var udarbejdet af arbejdsgruppe under udvalget. Kurset blev afprøvet på plejhjem i Skanderborg Kommune, og undervisningen blev gennemført af plejhjemmets plejhjemslæge.
- Test af e-læring som formidlingsform. Der blev gennemført test af grundlæggende kurser i epilepsi fra henholdsvis Norge og England. Medarbejdere fra Ringsted og Københavns Kommuner stillede sig til rådighed for afprøvningerne

De mere strukturelle forslag, samt helheden af forslag blev drøftet med Vejle Kommune (sundhedschef), Slagelse Kommune (sundhedschef) og Københavns Kommune (nøgleperson i Handikap området).



I anden iteration var det intentionen at teste (i den udstrækning det var muligt) helheden, så tæt på driften som muligt. Her var formålet især at få praktiske erfaringer med, hvordan udvalgets forslag kan fungere og indpasses i de forskellige kommuners praksisser. Herudover var formålet selvfølgelig at nå yderligere læring i forhold til forslagernes indholdsmæssige værdi og relevans. København, Svendborg og Vejle har deltaget i den tæt-på-driften afprøvning, som omfattede:

- De kommunale projektledere afprøvede i praksis, hvad det vil sige at fungere som kontaktpunkt og videreformidling af tilbud gennem kommunens ledelses- og samarbejdsprocesser. Standard ledelseskommunikation og støttematerialer blev i denne forbindelse udarbejdet
- Formidling gennem ledelsessystemet af tilbuddene til det specialiserede område. Her blev der i afprøvningsperioden afholdt live webinar kurser for 2 bosteder i Svendborg Kommune, og på tværs af de tre afprøvningskommuner var der over 150 tilmeldinger til de 2 (norske) kurser, som blev udbudt.
- Etablering og test af prompt proces fra hospital til kommune i forbindelse med diagnosticering af barn (> 1 år gammel), som skal fortsætte i de almene førskole tilbud og folkeskole. Dette blev igangsat i Vejle Kommune, hvor Sundhedsplejen blev inddraget. Der blev ligeledes indgået aftaler med relevante hospitaler, og standardbreve (inkl samtykke) blev udarbejdet. I afprøvningsperioden havde kommunen, dog ikke modtaget nogen prompt fra hospitalet
- I den sidste del af afprøvningsperioden var den AI baserede app klar, og medarbejdere i de tre afprøvningskommuner gennemførte brugertest

I det følgende udfoldes de enkelte forslag og anbefalinger, og der gøres rede for resultaterne af de gennemførte, iterative afprøvninger i udvalgte kommuner.

### **Tværgående forbedringsforslag og anbefalinger**

#### **AI baseret videnssystem (app)**

Gennem hele projektet har spørgsmålet én let online adgang til sundhedsfaglig viden om epilepsi gået igen. Selvom en mængde relevant viden allerede er tilgængeligt på de eksisterende platforme, så er det tydeligt, at det er vanskeligt og tidskrævende at navigere i disse i en i forvejen travl hverdag. Og vi har også set, at en fælles vidensplatform står højt på ønskelisten i online surveyets tilbagemeldinger.

Udvalget har imidlertid været tilbageholdende for at forfølge denne vej. Dels er det vanskeligt at se, hvordan endnu en platform reelt skulle løse kompleksiteten i systemlandskabet. Dels er det erfaringsmæssigt tids- og ressourcekrævende at udvikle et system, som skal indekseres ind i eksisterende platforme, og ikke mindst ville det indebære en ikke ubetydelig efterfølgende drift og vedligeholdelsesopgave. Endelig ville værditilvæksten være at få præsenteret de samme materialer, som allerede eksisterer, i en form som hverken tager afsæt i brugerens forudsætninger og kontekst.

Alligevel vedblev spørgsmålet at være på dagsorden i projektet. Og efterhånden, som vi blev klogere på især vilkårene i det almene område, jo mere aktualiserede behovet for let, relevant adgang til viden, som kan give kontekstafhængige svar i situationen, hvor vidensbehovet opstår.

Løsningen af dette vil være en helt central nøgle til udbredelse af sundhedsfaglig viden ikke alene i det almene område, men for alle medarbejdere, som har kontakt med borgere med epilepsi.



Udvalget igangsatte undersøgelse af mulighederne for at udvikle en løsning indenfor projektet ramme, som kunne opfylde behov. Og der blev formuleret følgende tekniske krav:

- AI baseret app løsning, så der ikke er behov for prædefinerede svar
- Fokus på brugervenlighed og anvendelse af visuel kommunikation i videst muligt omfang
- AI løsningen skal kunne kontrolleres, så alene på forhånd godkendte platforme indgår som baggrund for generering af svar, samt at der alene henvises til materialer, som eksisterer på disse platforme
- Appløsningen skal fungere på både android og ios enheder, og det skal være muligt at placere link eller lignende på de enkelte kommuners intranet
- Den samlede løsning må ikke indebære væsentlige omkostninger til licenser
- Den samlede løsning skal udarbejdes, så de efterfølgende drift- og vedligeholdelseskostninger reduceres så meget som muligt
- Ejerskab til løsningen og sourcekode skal ligge hos opdragsgiver
- Den samlede løsning skal overholde it standarder og sikkerhedspolitikker, herunder GDPR regler for stat, regioner og kommuner.

Efter en tildelingsproces i overensstemmelse med SKI's regelsæt for rammeaftale 02.17 (it konsulenter), blev en leverandør valgt, og en arbejdsgruppe under udvalget blev nedsat til at følge arbejdet.

Vi står i dag med en færdig version 1 af 'Elin – din epilepsi assistent', som bygger på generativ AI, og som opfylder ovenstående krav.

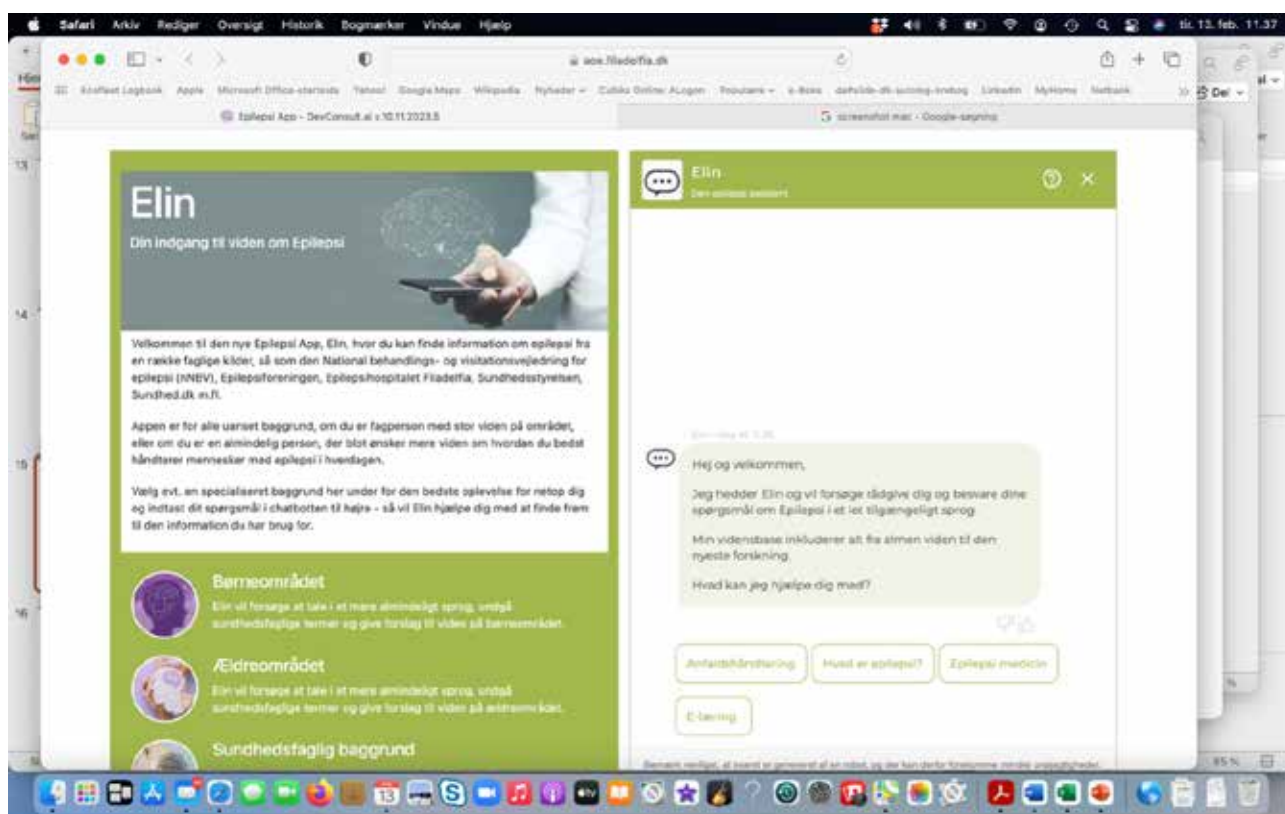


Fig. 6: Screenshot af 'Elin' forsideside

Systemet fungerer på den måde, at man på forsiden bliver bedt om at angive funktionsområde (børn, voksne, ældre) og faglig baggrund. Ud fra dette svar kommer man til en side der er målrettet funktion og baggrund, og der angives temaer som typisk er relevant her. Ved klik på disse fremkommer information, som er sprogligt afpasset efter brugeren. Herudover har brugeren mulighed for at stille åbne spørgsmål, og systemet generer konkrete svar på baggrund af de besluttede kilder, som er til grund for løsningen.





Elin har været præsenteret for udvalgets medlemmer, som også har haft mulighed for at teste systemet. Og der er gennemført stikprøve brugertest (10) blandt udvalgets medarbejdere i de tre tæt-på-driften afprøvningskommuner (Svendborg, Vejle og København).

Tilbagemeldingerne har været positive:

- Systemet er intuitivt og let at anvende
- Temaerne og standardspørgsmålene virker relevante, men der kunne ønskes endnu flere standardspørgsmål
- Svarene som genereres, virker relevante og let forståelige
- Kildehenvisningerne og links i svarene er i overvejende grad relevante, men nogle kunne ønske sig enten andre henvisninger, eller flere henvisninger

Der er tale om en version 1, som det vurderes, er parat til at blive rullet ud. Jo mere systemet anvendes, vil der med sikkerhed opdages forskellige u hensigtsmæssigheder, som skal rettes. Og der vil løbende være behov for at videreudvikle systemet. Det kan således allerede identificeres oplagte udviklingsmuligheder – fx ved at tilføje udviklingshandicap, som særskilt tema.

Pt er Elin overdraget til Filadelfia, som indtil andet er besluttet har driftsansvar for systemet. Hvis der tages beslutning om etablering af en national enhed med ansvar for det tværgående vidensmiljø (se senere anbefaling), så bør systemet være en del af ansvaret for denne enhed.

Udvalget er opmærksomme på, at der i andet regi har været arbejdet med processer vedrørende godkendelse af sundheds apps. Når driftsansvaret for Elin er placeret, vil det være oplagt at bringe løsningen ind i denne proces.

Implementeringsmæssigt anbefaler udvalget:

- Elin udbredes gennem de processer, som udvalget har anbefalet. Det vil sige via de kommunale forankringspunkter (se senere). Herudover kan det være en fordel at placere link til Elin på de kommunale intranet og fagsystemer
- Generel markedsføring af Elin i de relevante kommunale fora

### **Anbefalinger til etablering af den infrastruktur, som kan facilitere aktiv udbredelse af viden, samt sikre forankring og gennemskuelige ansvar og roller**

Som det er fremgået, så er en helt central problemstilling spørgsmålet om, hvem der har ansvar for at sikre en aktiv formidling og udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne. Uanset hvor gode tilbud, og hvor megen information som lægges ud på forskellige hjemmesider, så gør de ikke megen gavn, hvis ingen kender til dem eller griber dem.

Og det er på mange måder det, som er situationen i dag, hvor eksisterende tilbud og videns materiale selvfølgelig anvendes, men det gribes og anvendes meget spredt, og ikke systematisk og udbredt.

Dette er også konstateret af frivillige, faglige ildsjæle på området, som har taget initiativ til Epilepsinetværket, som retter sig mod sundhedsprofessionelle på bosteder og andre specialiserede tilbud i regioner og kommuner. Netværket faciliteres af Epilepsiforeningen, hvor man kan tilmelde sig netværket. Det er ud til, at netværket er kommet godt i gang med stor tilslutning til nyligt afholdt første netværkstræf. Og der er ingen tvivl om dette initiativ rettet mod frontlinje medarbejdere vil få en stor betydning for at løfte epilepsidagsordenen og udbredelsen af viden.

Spørgsmålet er, om sådanne initiativer kan stå alene, som strategi for udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi, eller om dette bør suppleres med tydeligere roller og ansvar og forankres i ledelsesprocesserne.

Som i så mange tilfælde, så handler det om, at hvis noget er vigtigt, så skal det drives og forankres. Dette sætter, som vi har set, opgaven – ikke kun for frivillige ildsjæle, men også både for de centrale myndigheder, institutioner som producerer vidensmateriale, og for kommunerne.



Udvalget har gjort sig mange tanker om dette, drøftet med udvalgte ledere og nøglepersoner i kommuner, og hentet inspiration både fra andre diagnoseområdet og fra andre lande. Og endelig er elementer i disse overvejelser forsøgt konkret afprøvet i Svendborg, Vejle og København.

### **National enhed som skal vedligeholde og udbygge en sundhedsfaglig e-plattform for epilepsi**

Som vi har set, er den væsentligste vidensformidling på området passiv, det vil sige videns- og informationsmateriale, som lægges på forskellige hjemmesider. Især Epilepsiforeningen og Filadelfia har aktive tilbud, som markedsføres og gribes af nogle, men der eksisterer ikke et formelt ansvar for formidling og dialog – hverken på statsligt eller regionalt niveau, og dermed heller ikke for, at udbredelse af sundhedsfaglig viden rent faktisk sker struktureret og systematisk.

Anbefalingerne vedrørende etablering af en national enhed baserer sig dels på inspiration fra de løsninger de efterhånden har lang erfaring med i Norge, dels på VISO-organiseringen på det sociale område herhjemme.

I Norge har man gennem efterhånden en del år opnået erfaring med et centralt kompetencecenter, som bl.a. har ansvaret for dialog og formidling om videns- og læringsspørgsmål til regioner og kommuner.

Opgave og ansvaret i denne enhed omfatter:

- Ansvar for formidling (patienter, pårørende og fagpersoner) - udvikling, indsamling, bearbejdning
- Epilepsibehandling.no
- Generel viden om epilepsi
- Farmakologiteam
- Beskrivelser af diagnoser
- Kurser
- E-kursusrække
- Undervisningsforløb (online)
- Rådgivning.

Opgavefeltet i den norske model er væsentligt mere omfattende end scopet for nærværende projekt. Og de styringsmæssige vilkår og rammebetingelser kan heller ikke i en skala 1:1 sammenlignes med de danske (fx er Social og Sundhed samlet i ét politisk og administrativt område).

Alligevel er det vurderingen, at der er god inspiration i den norske model.

En anden inspiration er der i VISO-organiseringen på det sociale område. Her fungerer Specialrådgivningen på Filadelfia som kompetencecenter for epilepsi.

På denne baggrund er det udvalgets anbefaling, at der etableres en national enhed med ansvar for vedligeholdelse og udbygning af en sundhedsfaglig e-plattform om epilepsi. Det vil sige en enhed som har ansvar som kompetencecenter og driftenhed for de systemløsninger, som hører til området fx Elin og E-læring.

Ud over disse systemmæssige ansvar, vil der være behov for en tydeligere placering af ansvar for en aktive udbredelse og implementering af udvalgte øvrige forslag og anbefalinger.

Placeringen af dette ansvar må selvfølgelig bero på nærmere drøftelse mellem de relevante aktører. Og regionernes eventuelle rolle i dette kan overvejes.



### Etablering af forankringspunkter for distribution af sundhedsfaglig viden i de enkelte kommuner

Som vi har set, så er spørgsmålet om en kommunal koordinator, som medarbejdere i kommunen kan henvende sig til og få støtte og vejledning i forbindelse med, at man kommer i kontakt med borgere med epilepsi (især i de almene områder) højt prioriteret ønske blandt respondenterne i online survey. Samtidig har vi set, at det er yderst vanskeligt for aktører udenfor kommunerne at formidle sundhedsfaglig viden, og følge op på de tiltag der gøres for dette.

Udvalget har derfor ladet sig inspirere af andre diagnoseområder, som har haft den samme problemstilling. Her ser det ud til, at etablering af en faglig koordinatorfunktion (fx på hjerneskadeområdet) ofte er en del af svaret.

Etablering af en sådan rolle i kommunerne vil være ønskelig, men udvalget vurderer ikke, at det generelt set er en farbar vej i de fleste kommuner. Dels er det de færreste kommuner, som har et tilstrækkeligt antal borgere med epilepsi til at berettigge denne type rolle, dels er det svært at forestille sig, at kommuner skal etablere centrale faglige koordinators på alle særlige diagnoseområder.

Men behovet for noget er der. Spørgsmålet har i første omgang været drøftet med udvalgte kommuner (Vejle, Slagelse og København) i forbindelse med tilbagemeldinger på det gennemførte online survey. Tilbage meldinger var en anerkendelse af behovet for dels én indgang til kommunen vedrørende initiativer fra centrale aktører, dels et sted, hvor medarbejdere kan henvende sig, når behov for (henvisning til) yderligere viden og støttemuligheder.

Det førte til afprøvning af nedenstående model i Vejle, Svendborg og København:

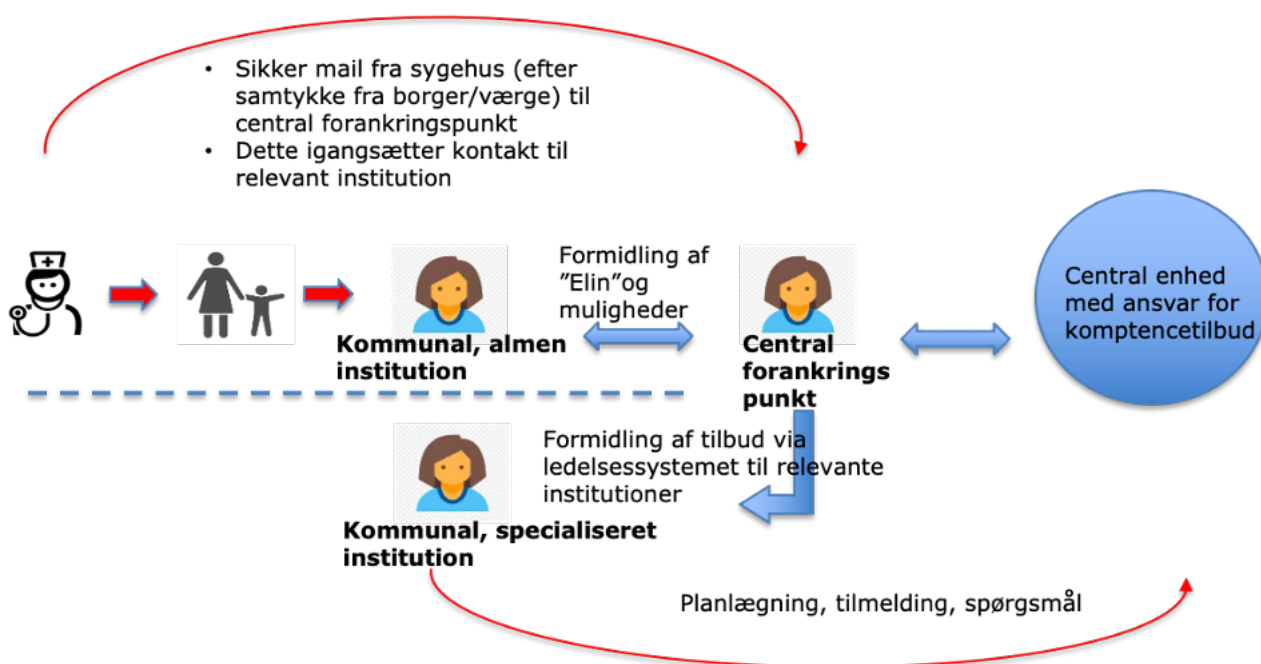


Fig.: 7: Illustration af opgaver og processer for 'kommunalt forankringspunkt'

I afprøvningsperioden fungerede projektet som central, ekstern enhed og de kommunale projektledere som centrale forankringspunkter i kommunerne.



Som hjælp til projektlederne har projektet udarbejdet støttemateriale i form af:

- Introduktion til rollen og hvor der kan henvises til ved medarbejderhenvendelser
- Oversigt over relevante materialer, som kan sendes til medarbejdere i det almene område i forbindelse med, at de møder borgere med epilepsi (fokus på førskole og skole)
- Udkast til orienteringsmateriale til evt brug for kommunens intranet
- Udkast til ledelseskommunikation i forbindelse med formidling af initiativer i de specialiserede områder
- Udkast til standard mail fra forankringspunkt til medarbejder i forbindelse med prompt fra hospital (beskrives senere).

Opgaven har været tilrettelagt, så det ikke krævede særlige epilepsi eller sundhedsfaglige forudsætninger. Projektledere i alle kommuner har dog haft sundhedsfaglig baggrund.

Alle tre kommuner har vurderet, at rollen og opgaven i praksis er forholdsvis enkel, og vel vidende, at der ikke er noget som er gratis, så er vurderingen, at rollen stort set kan varetages indenfor rammerne af eksisterende ressourcer.

Ledelsesophængen har været forskellig i de tre kommuner, hvilket har givet hvert sit sæt af særlige fordele og ulemper. I de kommuner, hvor ophængen var i Handikap området, så har det været tydeligt, at nærheden til de specialiserede institutioner og ledelsessystemet har medført en større gennemslagskraft for de initiativer, som blev bragt i spil. Samtidig har det her været vanskeligt at opnå tilslutning til iværksættelse af initiativerne på de almene områder. Der, hvor ledelsesophængen var i Sundhedsafdelingen, oplevedes en større vanthed med tværgående kommunikation, og det lykkedes her at involvere bl.a. Sundhedsplejen i de foreslåede processer.

En overvejelse i denne forbindelse er forskellene i opgaven for forankringspunktet mellem henholdsvis de almene og specialiserede områder. I de almene områder vil det dreje sig om dels en være en intelligent postkasse funktion, hvor formidling efter prompt fra hospital af link til "Elin" og henvisning til øvrig støttemulighed er den primære opgave. Dels vil det være dét sted, hvor kommunale medarbejdere kan rette henvendelse når de har spørgsmål om epilepsi. I de specialiserede områder er der tale om en mere løbende drift opgave, hvor tilbud fra centrale aktører kan indarbejdes i årshjul for institutionernes medarbejdere. Både projektlederne i Svendborg og København ser dette, som en oplagt mulighed.

På denne baggrund anbefales:

- At der indledes proces med at etablere et forankringspunkt i hver kommune
- At det er op til den enkelte kommune at delegere opgaven til et ledelsesophæng, men det anbefales, at dette sker til en tværgående ledelsesfunktion, som kan fungere som én indgang til kommunen (fx Sundhedsafdeling), som på sin side kan delegere/videre afhængig af de konkrete forhold i den enkelte kommune.

### Særlige forbedringsforslag og anbefalinger til de specialiserede institutioner

Som tidligere nævnt, har udvalgets arbejde har vist, at der i de specialiserede institutioner vil være relevant at udbrede sundhedsfaglig viden gennem generelle vidensformidlings aktiviteter.

Områderne er karakteriseret ved, at medarbejdere relativt oftere har kontakt med borgere med epilepsi, og tilbuddene bør løbende stilles til rådighed blandt andet på grund af løbende personaleudskiftning. Især på de institutioner, hvor målgrupperne er de mest udsatte borgere med epilepsi bør tiltagene afspejle, at det er her hvor kompetencebehovet er største, hvorfor kompetenceudvikling, samtidig kan ses, som et element i kvalitetssikring af ydelserne.



Langt hovedparten af medarbejdere i områderne har en socialpædagogisk baggrund, hvorfor tilførsel af generel sundhedsfaglig viden er yderst aktuell. Dette gælder generelt i de specialiserede institutioner, og i endnu større udstrækning på botilbud. Det skal understreges, at fokus her er generel sundhedsfaglig viden, og ikke patientspecifik viden. Det sidste varetages af de etablerede kontakter med regionernes epilepsiklinikker og borgernes egen læge. Som vi har set i det gennemførte online survey, så er der dog flere problemstillinger forbundet med at "oversætte" behandlingsplaner til håndtering af løbende situationer i hverdagen.

Indenfor de senere år er der blevet ansat flere med sundhedsfaglig baggrund enten direkte på institutionerne eller i tilknytning til dem. Fastholdelse og styrkelse af denne tendens vil med sikkerhed forbedre det generelle kompetenceniveau. På samme måde vil det omtalte Epilepsinetværk for sundhedsprofessionelle også bidrage til dette.

Der eksisterer dog kun ganske få systematiske kompetenceudviklings initiativer på området, som i al væsentlighed er præget af sidemandsoplæring og enkeltstående ildsjæle.

Det er blevet overvejet i udvalget om de lovbestemte sundhedstjek på bostederne, kunne udvides til også at omfatte en undervisningsmulighed de steder, hvor det skønnes relevant. Udvalget har ikke forfulgt dette yderligere, da der ikke er overenskomstmæssige muligheder for det.

Derfor har vi i projektet forfulgt to typer af initiativer, som kan bidrage til på en farbar og mere systematisk måde at udbrede sundhedsfaglig viden i disse områder, hvor behovet på mange måder er mest presserende:

- E-kurser, som en fleksibel og enkel måde at udbrede sundhedsfaglig viden
- On-site og on-line kursustilbud til bosteder med et særligt behov for samlet og praksisnær læring og sparring

### **E-kurser – fleksibel, enkel måde at sikre udbredelse af viden**

Det er oplagt at formaliserede kursustilbud er en naturlig tilgang til udbredelse af sundhedsfaglig viden i de institutioner, hvor man løbende og ofte arbejder med borgere med epilepsi. Traditionelle kurser findes ikke på området (enkelte kommuner har udviklet eget undervisningsmateriale, ligesom elementer indgår i enkelte institutioners intro aktiviteter), og vil typiske være en dyr løsning, hvis det skal rulles ud for mange.

På en række andre områder er der efterhånden opnået gode erfaringer med implementering af e-lærings aktiviteter. Og det var oplagt at undersøge, hvordan det kan bringes i spil her.

Det ville være uden for rammerne af nærværende projekt at opstarte egentlig udvikling af sundhedsfaglige e-kurser. Dels fordi det tager tid, dels fordi det skulle vurderes om denne læringsform overhovedet er velegnet til vores målgrupper og den kontekst de arbejder i.

Som udgangspunkt blev der set på de nogle af de lande, som har lang erfaring med udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi – England og Norge.

I England har vi haft kontakt en stor leverandør (Epilepsi Action), som beskriver deres erfaringer på følgende måde:

- Stort modulopbygget kursusprogram
- De bruger i dag 2½ årsværk – bestående af to fuldtidsansatte fagfolk og en ½-tids administrativ medarbejder - på at håndtere det nuværende e-learning set-up:
  - Markedsføring
  - Praktisk afvikling
  - Evaluering og udvikling
  - Opdatering og kvalitetssikring af viden/materialet (systematisk hvert 3. år)
- Lidt deltagertal: 2019 - 9.000 personer på kursus, 2020 - 36.000 og 2021 - 31.000
- Ca. 90% af deltagerne er fagpersoner
- Ca. 80% af fagfolkene gennemfører et fuldt kursus
- Det har været vigtigt – og tidskrævende - at sikre faglig konsensus om indholdet.



I Norge er e-læringsaktiviteterne forankret i den nationale kompetenceenhed på områder, som også er ansvarlig for udbredelsen i kommunerne. Her er udviklet et stort, egenudviklet og modulopbygget kursusprogram, så drives ud gennem dialog med regioner og kommuner.

Projektet valgte i første omgang at teste et engelsk og et norsk kursus i en stikprøveafprøvning blandt udvalgte (i alt 9, med forskellig baggrund og i forskellige funktioner) medarbejdere i henholdsvis Ringsted og København:

### Fra Norge

- <https://www.helsekursportalen.no/produktkategori/epilepsi/>
  - «Grunnkurs i epilepsi for deg som jobber med personer med epilepsi. E-læringskurset er rettet mot helsepersonell, men kan også tas av pasienter og pårørende.»
  - Varighed: 2,5 timer
  - Produceret af : Statens center for Epilepsi

### Fra England

- <https://learn.epilepsy.org.uk/courses/supporting-and-caring-for-people-with-epilepsy/>
  - "This course is designed for people who support or care for people with epilepsy. It aims to give you the knowledge and skills you need to work effectively with people with the condition."
  - Varighed: 2-3 timer
  - Produceret: "This course has been produced under the terms of Epilepsy Action's information quality standards."

Der blev evalueret på følgende parametre:

1. I hvor høj grad er du i dit daglige arbejde i berøring med borgere, der er ramt af epilepsi?
2. I hvilket omfang har du fået relevant viden om epilepsi?
3. Adgangen til kurset via nettet?
4. Længde af kurset?
5. Mulighed for at afbryde kurset, og genoptage senere?
6. Passende inddragelse af eksempler?
7. Opleves e-læring, som en effektiv og meningsfuld metode for dig?

Tilbagemeldingerne på spørgsmål 2-7 var entydigt positive, og det uanset om respondenterne havde lidt eller meget at gøre med borgere med epilepsi (spg. 1).

Da både e-læringsform og indhold af de stikprøvetestede kurser synes relevant, gik vi videre med at inddrage e-læring, som en del af afprøvningen i tæt-på-driften af afprøvningen i Svendborg, Vejle og København.

Selvom kurserne fra England virkede mere moderne i deres udtryk og teknologiske platform, så valgte vi af sproghensyn alene at inddrage kurser fra den norske helseportalen/Statens center for epilepsi. Ud over det grundlæggende kursus, som indgik i stikprøverne, valgte vi også at medtage et udvidet kursus for medarbejdere med større erfaring med epilepsi. Da vi tidligere havde testet relevansen af læringsformen og indholdet i kurserne, var det primære formål at teste efterspørgsel i et mere driftslignende set up. Formidling af tilbuddet skete derfor via kommunernes forankringspunkter via ledelsesstrengen til institutioner i det specialiserede. Indenfor denne kommunikationsstreng havde ledere på forskellige niveauer mulighed for at afgrænse målgruppen.

Der blev organiseret en samlet administrator fra projektets side, og tilmelding fra medarbejdere i institutionerne foregik direkte hertil.

I den korte periode afprøvnings var der mere end 150 tilmeldinger til kurserne. Noget ulige fordelt med langt flest i København. Gennemførselsprocenten har dog ligget lige omkring 55%.



Opsamling og evaluering skete gennem de kommunale projektledere:

- Meget positiv modtagelse af ledere og institutioner
- Principielt ser ledere det som effektiv og fleksibel måde løbende at opkvalificere. Let at indarbejde i årshjul og introforløb
- Dog udfordringer med opkobling til den norske platform, og nogle syntes det var bøvel med sproget (administrator har dog kun oplevet få henvendelser om teknisk support)
- Nogle har haft bemærkninger til noget af indholdet.

Selvom tilbagemeldingerne som sådan var positive, så var der dog flere kritiske kommentarer til sprog, platform og i nogen udstrækning også indhold.

På baggrund af disse erfaringer anbefaler udvalget, at e-læring bliver en central del af strategien for videre systematisk udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i de kommunale specialiserede dag- og døgntilbud. Det forekommer at være den mest effektive og ressourceoptimale måde at sikre et nødvendigt grundlæggende vidensniveau.

Der bør derfor placeres et ansvar hos en relevant aktør, som kan drive dette initiativ og tilvejebringe det nødvendige vedligeholdelses, drift og udviklings set up.

Implementeringsmæssigt anbefaler udvalget en skridtvis tilgang:

- Skridt 1: Oversættelse af norsk kursus, kritisk gennemgang af indholdselementerne, løsning af de tekniske udfordringer, og markedsføring
- Skridt 2: Udvikling af mere tidssvarende dansk platform, og udvikling af flere moduler for at ramme flere målgrupper mere specifikt.

Overvejelse: Lade gennemførelse af udvalgte e-kurser være del af kvalitetssikring af kompetence på de mest relevante institutioner.

Epilepsi-viden på hjul / on-site og live on-line, som et tilbud til institutioner med et særligt behov for at samlet og praksisnær læring og sparring

Det er helt oplagt, at der i forbindelse med udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi må rettes et særligt fokus på de institutioner, hvor medarbejderne dagligt arbejder med flere borgere med svær grad af epilepsi (ofte i tilknytning til andre diagnoser). Især, men ikke kun, udvalgte bosteder og specialinstitutioner.

Som beskrevet ovenfor, er det her kompetencebehovet er størst, og det kan konstateres, at der eksisterer meget få og spredte tilbud. E-læring er med sikkerhed en væsentlig tilgang, men erfaringer har vist, at disse institutioner også vil profitere af en praksisnær, nærværende læringsform med deltagelse af hele, eller dele af institutionens personalegruppe. Udvalgte institutioner i Københavns Kommune har således haft god gavn af et sådant initiativ fra Anne Sabers fra Rigshospitalet.

Udvalget besluttede at udvikle et sådant kursus og teste det på 2 udvalgte bosteder. Det blev desuden besluttet, at kurserne skulle gennemføres af en sundhedsfaglig specialsygeplejerske fra den regionale epilepsiklinik i samarbejde med specialist fra Specialrådgivning, som kunne have fokus på de sociale- og socialpædagogiske forhold. Det gav intuitivt mening at binde de aktører sammen, som medarbejdere på forskellig måde havde kontakt/adgang til, og for medarbejderne er deres hverdag ikke opdelt i sundhed og socialt.

Det blev samtidig besluttet at teste kurset både i et fysisk og et online format. Baggrunden for dette var, at tidligere erfaringer har vist væsentlige ressourceudfordringer i at få det i stand – både på institutionsside og underviserside.

Kurset blev testet på to bosteder i Aalborg Kommune – det ene fysisk af ca. halv dags varighed og det andet som live webinar af 2,5 times varighed.





Indholdet har været:

- Præsentation
- Intro til epilepsi
- Generelt om epilepsi
- Hvad er epilepsi?
- Hvordan stilles diagnosen?
- Årsager til epilepsi
- Anfaldstyper
- Generaliserede anfald
- Fokale anfald
- Forvarslers/prodromer
- Re-orientering
- Viden giver tryghed – førstehjælp
- Status Epilepticus
- Anfaldsbrydende medicin
- Sudep
- Anfaldsobservation
- Anfaldsprovokerende faktorer
- Hjælpemidler
- Behandlingsmuligheder
- Differentialdiagnoser til epilepsi
- PNES
- Epilepsi er andet end anfald.

Evalueringerne fra kurserne viste, at deltagerne havde fået nogen til stor udbytte af kurset. Det viste samtidig, at der ikke var stor forskel på evalueringerne af live online kurset i forhold til det fysisk afholdte kursus.

På denne baggrund besluttede udvalget onlineudgaven indgå den samlede tæt-driften afprøvning i Svendborg, Vejle og København.

Tilbuddet om dette blev, i lighed med e-læringstilbuddet, formidlet via de kommunale projektledere (forankringspunkterne) og via ledelsessystemet til relevante institutioner.

I afprøvningsperioden blev følgende gennemført:

- I Svendborg kommune gennemførtes kurset for 2 bosteder, hvor evalueringerne, i lighed med de indledende test afprøvninger, var positive
- I Vejle førte tilbuddet til 1 interessetilkendegivelse, som dog ikke førte til afholdelse
- I København blev identificeret 5 interesserede institutioner, men det var ikke praktisk muligt af afholde nogen af dem på grund af ressourceknaphed hos RH, som skulle levere den sundhedsfaglige specialsygeplejerske til at undervise sammen med Specialrådgivningen.

På baggrund af disse erfaringer og observationer, har udvalget gjort sig følgende refleksioner:

- Ud fra tilbagemeldingerne fra dem, som har deltaget, så vurderes tilgangen absolut værdifuld for udvalgte institutioner med et særligt behov
- On-line formatet fungerer i praksis, om end lige så stort niveau af nærvær og fri drøftelse er svær at opnå som ved det on-site fysiske format
- Der er en betydelig udfordring i at frigøre de nødvendige ressourcer fra de regionale epilepsiklinikker til undervisning på bostederne.



Især udfordringer i den nødvendige frigørelse af sundhedsfaglige ressourcer giver anledning til overvejelser om og anbefalinger til, hvordan dette vigtige initiativ kan tages videre:

- Der aftales realistiske mål og vilkår for, hvor mange online kurser de regionale epilepsiklinikker årligt skal bidrage til (fx. 3-4). Opmærksomhed bør dog rettes mod, at projektets observation har været, at ressourceudfordringen ikke primært drejer sig om økonomi, men mere faktisk ressourceknaphed i forhold til driften i klinikken.
- Ansvar placeres hos aktør for at indlede drøftelse med kommunerne i hver region om identificering af den minimum nødvendige målgruppe blandt kommunernes institutioner.
- Den valgte aktør bør ligeledes have ansvaret for implementering, drift og løbende evaluering af initiativet.

### Særlige forbedringsforslag i de almene områder, som sjældent har kontakt med epilepsi

Som vi har set, så har udvalgets arbejde har vist, at det i disse områder alene er relevant at formidle sundhedsfaglig viden om epilepsi i forbindelse med, at den enkelte medarbejder rent faktisk møder en borger med epilepsi. Dette skyldes, at det for langt de fleste yderst sjældent støder på epilepsi.

Med udviklingen af Elin, så står vi i dag med et værktøj, som giver alle medarbejdere indholdsmæssigt og timingsmæssigt relevant og afpasset sundhedsfaglig viden om epilepsi. Udbredelsen af dette vil således være en afgørende nøgle til at udbrede sundhedsfaglig viden til de medarbejdere, som kun meget sjældent møder borgere med epilepsi.

Fra projekts start vidste vi ikke, og turde nok heller ikke håbe på, at noget sådant ville kunne lade sig gøre. Værktøjet i sig selv er dog ikke hele svaret i sig selv.

Som vi har set tidligere, så er promovering af viden om epilepsi via kommunens intranet og andet, også et vigtigt element. Og etablering af de kommunale forankringspunkter står centralt i, at medarbejdere har et sted at gå hen med spørgsmål a la *"Et af børnene i min klasse har epilepsi. Jeg har fået noget fra forældrene, men er i tvivl om, hvad det betyder for det jeg skal gøre?"*. Eller *"Kan jeg få mere at vide om, hvordan jeg skal håndtere anfald?"*. Ikke fordi forankringspunktet nødvendigvis selv skal kunne svare på, men der er her et internt sted, som kan henvise både til Elin og de eksisterende rådgivninger.

Især for at understøtte, at de pågældende medarbejdere rent faktisk pro aktivt modtager relevant viden og information timet i forhold til, at medarbejderen kommer i kontakt med en borger med epilepsi, har udvalget gjort sig overvejelser om følgende to forhold:

- Prompt fra hospital ved diagnosticering til kommunalt forankringspunkt, som herefter sender intern mail til pågældende institution (fx klasselærer eller børneinstitutionsleder)
- Standardisering af materiale, som udleveres fra hospital via patient/pårørende til relevant medarbejder i kommunen.

Indenfor det almene område adskiller ældreområdet sig markant fra de øvrige områder. Dels er ældreområdet præget af, at de fleste medarbejdere rent faktisk har sundhedsfaglig baggrund, og dels er der etablerede processer for det daglige samarbejde med borgernes egen læge og hospitaler. Dermed ikke sagt, at der ikke er et behov for at udbrede sundhedsfaglig viden om epilepsi i ældreområdet. Det gennemførte online survey viste – om end med meget lille datamængde – at alle respondenter mente, at alle temaer var relevante, samt at de var i tvivl om de var klædt tilstrækkeligt på. Derfor er der afslutningsvis udvalgets overvejelser særskilt her.

### Tidsrelevant formidling af viden via prompt proces fra hospital til kommune

Vi har set, at medarbejdere i de almene områder kun meget sjældent møder borgere med epilepsi. Samtidig er >80% af respondenterne i disse områder, som finder temaerne om epilepsi relevante, i tvivl om de er tilstrækkeligt klædt på, når det sker.



Det er kendt fra andre områder, at der sendes prompt fra diagnosticerende hospital til pågældende kommune, så denne er forberedt på at tage fornødne forholdsregler. Denne model vurderes oplagt at tage i anvendelse på epilepsiområdet.

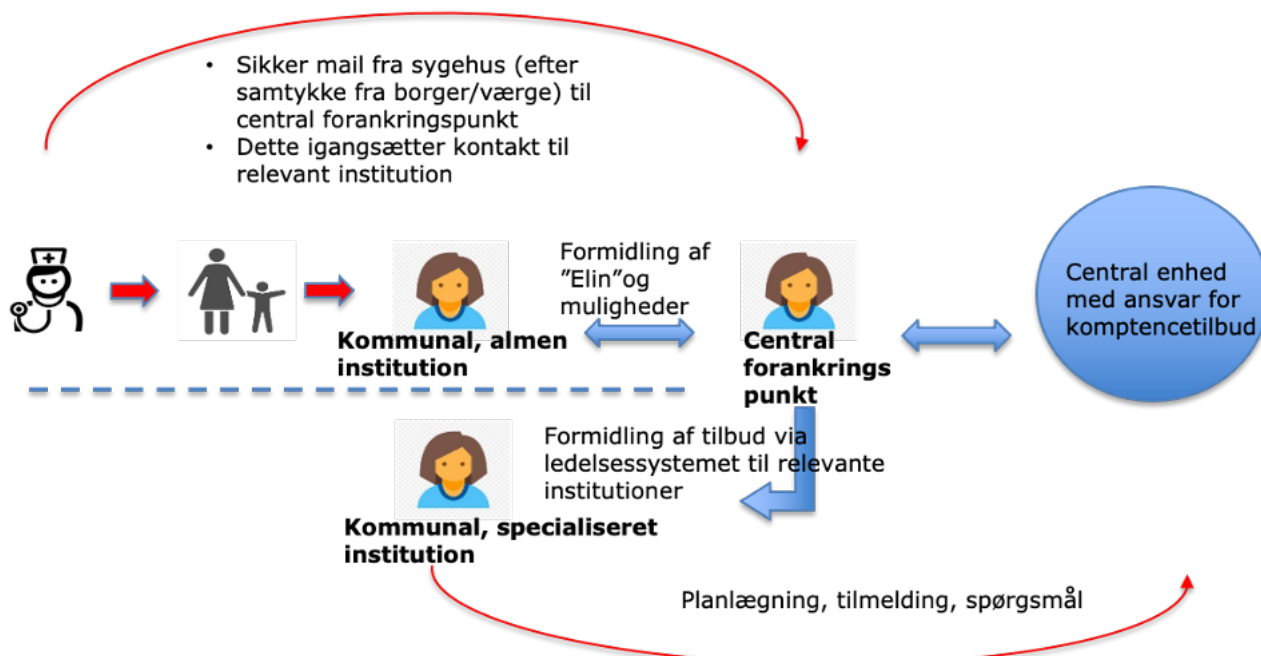


Fig. 8: Illustration af 'prompt' proces fra hospital via 'forankringspunkt' til pågældende institution

I forbindelse med tæt-på-driften af prøvningerne i Vejle kommune blev afprøvningen af denne proces forberedt. Standardbreve blev udarbejdet, og aftaler blev indgået med sundhedsplejen og "test" hospital. På det pågældende tidspunkt var den AI baserede epilepsi app Elin endnu ikke tilgængelig, så der blev udarbejdet infomateriale, som de kommunale projektledere ("forankringspunktet") kunne sende til den kommunale institution.

Som tidligere nævnt, så modtog kommunen dog ikke nogen prompt fra hospitalet i afprøvningsperioden.

Udvalget anbefaler, at processen søges udbredt i et eller nogle pilotprojekter, hvorefter der tages endelig stilling til national udbredelse. Med udviklingen af Elin, så vil det netop være denne løsning, som tidsrelevant skal formidles til de berørte institutioner.

### Standardisering af materiale, som udleveres fra hospital til patient/pårørende

Det er tidligere beskrevet, at nogle hospitaler/klinikker udleverer materiale om epilepsi til borgeren/de pårørende. En delmængde af dette kan være relevant for den/de kommunale institutioner, som borgeren er tilknyttet. Vi har dog også set, at såvel sundhedspersonale som kommunale medarbejdere stiller spørgsmål ved om det i alle tilfælde videregives til de relevante.

Vi formoder, at standardisering af dette materiale vil kunne løfte vidensformidlingen fra region til kommune via borgeren. Og med udviklingen af den AI baserede epilepsi app Elin, så er det oplagt, at dette indgår som et centralt element i denne formidling. Elin muliggør netop en målgruppespecifik formidling af sundhedsfaglig viden.

På denne baggrund anbefaler udvalget, at Elin formidles fra hospital via borger til kommune, sammen med en opfordring fra hospitalet til borgeren om at videreformidle det. Det er dog samtidig udvalgets vurdering, at denne indsats ikke kan stå alene, samt at man næppe kan gøre borgeren alsvarlig for, at de kommunale institutioner har den fornødne sundhedsfaglige viden.



### Særlig note om ældreområdet

Mange medarbejdere i ældreområdet i det gennemførte survey udtrykte tvivl om, de er tilstrækkelig klædt på i forhold til de temaer, der blev spurgt ind til. Datamaterialet er dog meget lille på dette område (26 respondenter), der eksisterer i forvejen etablerede processer mellem hospital, egen læge og sundhedspersonalet i kommunerne, og fra sundhedsfaglig side vurderes ikke et stort vidensbehov.

Der kan dog overvejes om link til Elin kan placeres i eksisterende fagsystemer på området.

En arbejdsgruppe under udvalget har udviklet et mini-kursus af 30 minutters varighed til brug for undervisning på de plejehjem, hvor der opleves et særligt behov. Tanken har været, at det kunne indgå som et tilbud til plejehjemslæger, som selv ville kunne afholde kurset for medarbejdere på plejehjem.

Kurset blev afprøvet af plejehjemslæge på plejehjem i Skanderborg kommune, og det viste:

- Medarbejderne fandt det kun delvist relevant på grund af manglende erfaringer med beboere med epilepsi.
- Både plejehjemslæge og deltagere fandt undervisningsmaterialet for omfattende og tungt.

På denne baggrund er kursusmaterialet bearbejdet og væsentligt reduceret. Udvalget anbefaler, at kursusmaterialet ligger som passivt tilbud til de plejehjemslæger, som efterspørger det.

### Sammenfatning af forbedringsforslag og anbefalinger

Den indledende analyse af aktuel situation og problemstillinger, udvalgets vurdering af succeskriterier, samt de forskellige afprøvninger og evalueringer har resulteret i følgende forbedringsforslag og anbefalinger:

#### Tværgående forbedringsforslag

- AI baseret videnssystem – let enkel adgang til viden om epilepsi, som generer konkrete svar tilpasset brugerens baggrund
- Anbefalinger, som skal sikre den fornødne infrastruktur, forankring, ansvar og roller
  - National enhed som skal vedligeholde og udbygge en sundhedsfaglig e-plattform om epilepsi
  - Forankringspunkt i kommunerne, så én indgang til kommunerne, kontaktpunkt for medarbejdere i kommunen sikres, sat at tilbud også kan formidles gennem det almindelige ledelsessystem.

#### Forbedringsforslag ofte kontakt (de specialiserede institutioner)

- E-kurser – fleksibel, enkel måde at sikre udbredelse af viden, samt mulighed for hurtigt at skabe læringsmekanisme for sikring af specifikke kompetencekrav (fx ved særlige kompetencekrav i forbindelse med administration af bestemte typer af medicin)
- Epilepsi-viden på hjul / on-site og live on-line, som et tilbud til institutioner med et særligt behov for at samlet og praksisnær læring og sparring
- Forbedringsforslag sjældent kontakt (de almene områder)
- Tidsrelevant formidling af viden via prompt proces fra hospital til kommune
- Standardisering af materiale, som udleveres fra hospital til patient/pårørende
- Undervisning ved plejehjemslæger på plejehjem.



# BILAGSSAMLING

## - Udvalget

Oversigt over medlemmer af udvalget for udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi til kommunerne

## - Ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet

Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne  
12. december 2019

## - Bevillingsbrev

**Sundheds- og Ældreministeriet**

Tildeling af puljemidler fra sundhedspuljen til indsatser på sundhedsområdet  
4. april 2019

## - Bevillingsbrev

**Sundheds- og Ældreministeriet**

6. februar 2020

## - Bilagsdel A

Dokumentation af og uddybning af udvalgets undersøgelser og forslag.



### - Udvalget

Oversigt over medlemmer af udvalget for udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi til kommunerne



| Navn/titel:                                                                                                                        | Arbejdssted/repræsentant for:                                                                | E-mail:                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|
| Administrerende direktør<br>Jens-Otto Skovgaard Jeppesen                                                                           | Epilepsihospitalet Filadelfia                                                                | jesje@filadelfia.dk                                           |
| Sundhedsfaglig direktør<br>Mads Henrik Ravnborg                                                                                    | Epilepsihospitalet Filadelfia                                                                | maher@fildalfia.dk                                            |
| Chefkonsulent<br>Lise Holten                                                                                                       | Udpeget af Kommunernes Landsforening                                                         | lht@kl.dk                                                     |
| Sygeplejerske<br>Karina D. Als                                                                                                     | Aalborg Universitetshospital<br>Region Nordjylland<br>Udpeget af Danske Regioner             | kaac@rn.dk                                                    |
| Chefkonsulent<br>Rigmor Lond                                                                                                       | Udpeget af Kommunernes Landsforening                                                         | ril@kl.dk                                                     |
| Overlæge<br>Lone Laulund                                                                                                           | H.C. Andersens Børne- og Ungehospital OUH<br>Region Syddanmark<br>Udpeget af Danske Regioner | lone.laulund@rsyd.dk                                          |
| Overlæge<br>Jakob Christensen                                                                                                      | Aarhus Universitetshospital<br>Region Midtjylland<br>Udpeget af Dansk Epilepsiselskab        | jakob@clin.au.dk                                              |
| Social- og psykiatrichef<br>Birthe Vorsum<br>(Udgået efterår 2023 grundet<br>fratrædelse af stilling)                              | Vejle Kommune<br>Udpeget af Kommunernes Landsforening                                        | birvo@vejle.dk                                                |
| Afdelingsleder<br>Jesper Thor Olsen<br>(indtil 1. januar 2022)<br>Laila Southwell<br>(fra 1. januar 2022)                          | Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia                                                    | jtos@filadelfia.dk<br><br>laiso@filadelfia.dk                 |
| Praktiserende læge<br>Pernille Vieth                                                                                               | Dansk Selskab for Almen Medicin<br>Formand for DSAM Midtjylland                              | pvieth@dadlnet.dk                                             |
| Teamleder for specialteamet<br>Linda Søgaard Sørensen<br>(Udgået efterår 2022 grundet<br>fratrædelse af stilling)                  | Børne Familieafdelingen<br>Silkeborg Kommune                                                 | lindasoegaard.sorensen<br>@silkeborg.dk                       |
| Faglig konsulent, sygeplejer-<br>ske<br>Lotte Hillebrandt<br>(indtil efterår 2021)<br>Direktør<br>Per Olesen<br>(fra efterår 2021) | Epilepsiforeningen                                                                           | lotteh@epilepsiforeningen.dk<br><br>per@epilepsiforeningen.dk |
| Centerchef<br>Alice Morsbøl                                                                                                        | Social- og Sundhedscenteret<br>Ringsted Kommune                                              | almor@ringsted.dk                                             |

Udvalget er blevet betjent af sekretariatet (under ansvar for Filadelfia)





## **- Ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet**

Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne  
12. december 2019

## **Ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet**

### **Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne**

Med afsæt i Sundhedsstyrelsens rapport "Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi", offentliggjort ultimo oktober 2018, har regeringen og Dansk Folkeparti afsat en bevilling på 5 mio.kr. i 2020-2022 til Epilepsihospitalet Filadelfia, som i samarbejde med regionerne og Epilepsiforeningen skal sikre kommunerne og fagmiljøerne den nødvendige sundhedsfaglige viden, tilgængelighed og udbredelse til fx fag- og myndighedspersoner i kommunerne på tværs af forvaltnings- og fagområder.

### **Formål**

Epilepsihospitalet skal pege på flg. formål for ovennævnte udviklingsarbejde:

- a) At sikre relevant tilgængelig sundhedsfaglig viden fra regioner, Epilepsihospitalet o.a. 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) Ide-generering 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 oa.)
- d) Afprøvning af de udformede koncepter
- e) Evaluering af værditilvæksten af de udformede og afprøvede koncepter ift. formålet om tilgængelig relevant sundhedsfaglig viden til myndigheds- og udførende personer i kommunerne, jf. ovenfor under 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

### **Organisering af udviklingsarbejdet**

Der nedsættes et "Udvalg for udbredelse af tilgængelig sundhedsfaglig viden i kommunerne og det nære sundhedsvæsen inden for epilepsi"

Administrerende direktør Jens-Otto Skovgaard Jeppesen, Filadelfia (formand)

Sundhedsfaglig direktør Mads Ravnborg, Filadelfia

2 udpeget af Danske Regioner (DR)

1 udpeget af Dansk Epilepsiselskab (DES)

Chefkonsulent Lise Holten udpeget af Kommunernes Landsforening (KL)

Konsulent Rigmor Lond udpeget af Kommunernes Landsforening (KL)

2-3 kommuner udpeget af Kommunernes Landsforening

1 medlem af Dansk Epilepsiforening (DEF)

1 medlem udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)

Jesper Thor Olsen, Specialrådgivningen for epilepsi, Filadelfia

1 medlem fra Socialstyrelsen (ST) – evt. ad hoc

Udvalget betjenes af et sekretariat (under ansvar for Epilepsihospitalet Filadelfia), der også sørger for den løbende rapportering til Sundheds- og Ældreministeriet. Der kan nedsættes særskilte arbejdsgrupper til særligt afgrænsede emner/opgaver, idet der planlægges med ekstern ekspertise/konsulentbistand til spørgeskemaundersøgelse/ interviews, jf. formålet pkt. a.

Det tilstræbes, at der senest medio 2022 distribueret en forbedret sundhedsfaglig viden til kommunernes myndigheds- og udførende medarbejdere i og på tværs af forvaltningerne.

### Tids- og aktivitetsplan

Der er udarbejdet flg. tids- og aktivitetsplan for udvalgets arbejde og gennemførelse:

|                                                                                                     | 2020 | 2021 | 2022 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|------|------|------|
| 1.opstartsmøde<br>(februar)                                                                         | x    |      |      |
| Workshop<br>(april)<br>- afdækning af tilgængelig sundhedsfaglig viden<br>(kilder, distribution mv) | x    |      |      |
| Undersøgelse af behov og ønsker<br>-udformning af spørgeskema/<br>Interviews<br>(juni)              | x    |      |      |
| Dialog-møde med udvalgte kommuner<br>(august/september )                                            | x    | x    |      |
| Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelse<br>/interviews<br>(september-oktober)                      | x    |      |      |
| Analyse, ide-generering af koncepter<br>og distribution<br>(november)                               | x    |      |      |
| Afprøvning af nye koncepter af<br>(januar-april)                                                    |      | x    |      |
| Evaluerings af de afprøvede nye koncepter<br>i et antal kommuner<br>(maj -juni)                     |      | x    |      |
| Dialog-møde med udvalgte kommuner<br>(august-september)                                             | x    | x    |      |
| Tilbage melding til udvalget<br>(november)                                                          |      | x    |      |
| Tilretning af koncept mv inkl.<br>forslag til udbredelse og formidling<br>(december)                |      | x    |      |
| Færdiggørelse af udvalgsarbejdet<br>(februar)                                                       |      |      | x    |
| Samlet rapport for arbejdet<br>- inkl. anbefalinger (maj)                                           |      |      | x    |

**Budgetforslag 2020-2022**

|                                                            |            |            |            |
|------------------------------------------------------------|------------|------------|------------|
| Udvalg/sekretariat<br>- møder, workshops                   | 0.3        | 0.3        | 0.2        |
| Afdækning af kilder mv.<br>-herunder undersøgelser/analyse | 0.9        |            |            |
| Udformning af koncepter                                    | 0.1        | 0.1        |            |
| Afprøvning                                                 |            | 1.6        | 0.2        |
| Landsdækkende vidensformidling                             |            | 0.3        | 0.4        |
| Evaluering og afrapportering                               |            | 0.3        | 0.3        |
| <b>I alt</b>                                               | <b>1.3</b> | <b>2.6</b> | <b>1.1</b> |

Der henvises til uddybning af budgetforslaget nedenfor.

## Uddybende budgetforslag

| Møder, sekretariat og dialogmøder |                                                                                                      | 2020 | 2021 | 2022 |
|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|------|------|
| Møder og workshops                | Der budgetteres med 4 møder i 2020, 5 møder/workshops i 2021 og 2 møder i 2022 á 23.250 kr. pr. møde | 93   | 116  | 47   |
| Sekretariatsfunktion              | Konsulent<br>Administrativ sekretær<br>Økonomifunktion<br>Revision                                   | 125  | 125  | 100  |
| Dialogmøder m. kommuner           | 6 dialogmøder                                                                                        | 77   | 77   | 50   |
| I alt                             |                                                                                                      | 295  | 318  | 197  |

| Afdækning af kilder m.v.                            |                                                                                                                                                                                   | 2020           | 2021 | 2022 |
|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------|------|
| Oversigt over skriftlige kilder, oplæg til workshop | Konsulent<br>Neurologisk overlæge                                                                                                                                                 | 150            |      |      |
| Kommuner                                            | Spørgeskemaundersøgelse/interviews i kommunerne<br>Dataindsamling, bearbejdning og rapport: 500.000 kr. i kommunerne (evt. også patienter/borgere)<br>125.000 kr. i almen praksis | 600<br><br>125 |      |      |
| Forberedelse – kommuner og almen praksis            | Konsulent<br>Spørgeskema                                                                                                                                                          | 68             |      |      |
| I alt                                               |                                                                                                                                                                                   | 943            |      |      |

| Konceptudvikling og –afprøvning                |                                                                                                                                              | 2020 | 2021                   | 2022               |
|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|------------------------|--------------------|
| Udvikling af koncepter                         | Løn 90%, transport og øvrig drift 10%<br>(lægekonsulent, neurologisk overlæge, konsulentvirksomhed)                                          | 100  | 100                    |                    |
| Afprøvning af nye koncepter                    | Løn 90%, transport og øvrig drift 10%<br>- i kommunerne<br>- i almen praksis<br>Herunder lægekonsulent og neurologisk speciallægeinvolvering |      | (1.200 eller)<br>1.600 |                    |
| Tilretning af koncept(er) inkl. formidling mv. |                                                                                                                                              |      |                        | 200                |
| Landsdækkende vidensformidling                 |                                                                                                                                              |      | (550 eller)<br>300     | (550 eller)<br>400 |
| I alt                                          |                                                                                                                                              | 100  | 2.000                  |                    |

| Evaluering og afrapportering |                                                                                             | 2020 | 2021 | 2022 |
|------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|------|------|------|
| Evaluering                   | Evaluering fra de involverede afprøvnings-kommuner<br>Løn 90%, transport og øvrig drift 10% |      | 300  |      |
| Afrapportering               | Afrapportering<br>Løn 90%, transport og øvrig drift 10%                                     |      |      | 300  |
| I alt                        |                                                                                             |      |      |      |

### Bemærkninger til budget

#### Omkostningerne pr. møde

Udvalget har 11 medlemmer plus en konsulent som sekretær. Det forudsættes, at de fleste udvalgsmedlemmer (f.eks. regionsrepræsentanterne, direktionen på Filadelfia) kan få betalt deres deltagelse i udvalgsarbejdet af deres arbejdsgiver, men der kan være enkelte medlemmer, der ikke kan. Det kan f.eks. dreje sig om repræsentanten for de praktiserende læger og repræsentanterne for de lægelige selskaber. Her er regnet med, at indtil 2 udvalgsmedlemmer har behov for frikøb med én arbejdsdag pr. møde.

Frikøb af indtil 2 udvalgsmedlemmer i 7,5 timer á 600 kr. = 4.500 kr.; 2 udvalgsmedlemmer, i alt 9.000 kr.

Transport af 11 udvalgsmedlemmer á 1.000 kr. = 11.000 kr. (der er taget udgangspunkt i biltransport, herunder passage af Storebæltsbro)

Forplejning af 13 udvalgsmedlemmer á 250 kr. = 3.250 kr.

I alt pr. møde **23.250 kr.**

#### Sekretariatsfunktion

Udgifter til konsulent til håndtering af dagsorden og referat fra hvert møde, løbende sagsbehandlingsopgaver o.lign. i tilknytning til møder, fremmøde og mindre kontorhold.

Administrativ sekretariatsfunktion (udsendelse af materiale, administration af rejsegodtgørelse, bilag, lokaler, kontorhold osv.).

Økonomifunktion: Budgetbistand samt regnskabsføring og indrapportering til bevilgende myndighed.

Udgifter til årlig revision.

Den samlede udgift er skønnet til 325.000 over 3 år fordelt med 250 000 kr. til løn, 35.000 kr. til transport og 40.000 kr. til øvrig drift.

#### Oversigt over skriftlige kilder

På grundlag af skriftligt materiale fra kommunerne, Socialstyrelsen (VISO), regionerne, Filadelfia og anden relevant vidensformidling udarbejdes en oversigt over den landsdækkende information og distribution om sundhedsfaglig viden i kommunerne – herunder myndigheds- og udførende personer. Materialet skal danne grundlag for en workshop.

Der er afsat 1 måned til konsulent og frikøb af neurologisk overlæge til opgaven i 2020 evt. også i 2021.

#### Dialogmøder med kommunerne

Lægekonsulent og 1 udvalgsmedlemmer 7,5 timer á 600 kr. x 6 x 2 = 54.000 kr.

Transport for 3 personer til 6 dialogmøder á 775 kr. = 14.000 (der er taget udgangspunkt i biltransport, herunder passage af Storebæltsbro)

Mad m.v.: 300 kr. x 3 x 6 = 9.000 kr.

I alt for dialogmøder 2020 og 2021 pr. år **77.000 kr.** og i 2022 på **50.000 kr.**

#### Spørgeskemaundersøgelse/interviews – kommunerne og almen praksis

Brugerundersøgelse via kommunernes forvaltninger – herunder indtænke relationen til patienter/borgerne. Forberedelse af undersøgelsen gennem særskilt dialog med 3-5 kommuner og udpegning af medarbejdere, der skal bistå med at afdække den aktuelle information og distribution af kilder om sundhedsfaglig viden om epilepsi, erfaringer og oplevelser med disse samt ønsker til forbedringer af ønsket viden. Desuden planlægges med at nogle af de udpegede medarbejdere vil medvirke i interviews for at sikre så bred brugerundersøgelse som muligt. Der forventes afholdt udgifter til aflønning for medvirken for 3-5 kommuner med f.eks. 1 uge for 2 medarbejdere pr. kommune i alt f.eks. 400 kr. x 37,5 x 5 x 2 = **150.000 kr.**

Spørgeskemaundersøgelsen forventes udsendt til min. 20 kommuner.

Tilrettelæggelse af undersøgelse, udarbejdelse af spørgeskema / spørgeramme, løbende kontakt og indsamling, databehandling og rapport. 450.000 kr.

I alt for brugerundersøgelse **600.000 kr.**

Undersøgelsen kan tilrettelægges efter samme principper som ambulatorieundersøgelsen vedr. "fra ung til voksen". Evt. tillige Facebook-undersøgelse, hvis Epilepsiforeningen vurderer, at man når rimeligt ud den vej. Mindre undersøgelse og mindre udviklingsarbejde. Skønnes til 200.000 kr., halvdelen til de udførende afdelinger og halvdelen til tilrettelæggerne af undersøgelsen incl. afrapportering.

#### Almen praksis

Struktureret interview med udvalgte praktiserende læger. Endvidere lægekonsulentmedvirken **125.000 kr.** incl. afrapportering.

#### Konceptudvikling og afprøvning

Der skønnes at kunne blive brug for udarbejdelse af et samlet fællesoplæg til workshops med de implicerede kommuners afdelinger og personer der skal afprøve koncepterne i kommunerne. Beløb på **100.000 kr.** pr. år. er et skøn.

Der kalkuleres med 5 kommuner til afprøvning - fordelt på store, mellem og mindre kommuner.

Hver kommune skal således udarbejde et konkret projekt for det/de udarbejdede koncept(er) til afprøvning dvs. med introduktion, organisering og igangsætning lokalt. Der aflægges besøg på model-kommunerne med referater og indgåelse af aftaler om projektafviklingen. Arbejdet finder sted fra januar-april 2021.

Projektet vil indebære en del forberedelse i kommunerne og deres respektive afdelinger foruden transformation af konceptet til egen kommune med projektorganisering, koordinering og udpegning af ansvarlige i de enkelte afdelinger og forvaltninger.

Beløbet skal dække afprøvning lokalt i 4 måneder (januar –april 2021), dataindsamling og udarbejdelse af rapport fra hospitalet. De 1.2 - 1.6 mio. kr. forventes fortrinsvist anvendt til løn.

Beløbet svarer til godt 3.000 - 4.000 timer med en gennemsnitlig timeløn på f.eks. 400 kr. for de forskellige personalekategorier svarende til 150 - 200 timer pr. måned. pr. kommune.

Der afsættes **300.000 kr.** til afrapportering fra kommunerne.

#### Landsdækkende vidensformidling om epilepsi

Der sigtes mod en landsdækkende formidling til kommunerne inden for epilepsi – evt. som en vidensportal med etablering af et særskilt website. Er opgjort til 0.7 – 1.1 mio.kr. beroende på om en vidensportal kan opkøbes på en eksisterende portal og organisation eller der nyetableres.

#### Afsluttende rapport og igangsætning af implementering

Samlet rapport fra udvalgsarbejdet inkl. lay-out, opsætning og tryk er skønnet til **300.000 kr.**





## - Bevillingsbrev

### **Sundheds- og Ældreministeriet**

Tildeling af puljemidler fra sundhedspuljen til indsatser på sundhedsområdet  
4. april 2019

Epilepsihospitalet Filadelfia

Dato: 4. april 2019  
Enhed: SPOLD  
Sagsbeh.: SUMTK  
Sagsnr.: 1808930  
Dok. nr.: 876859

## **Tildeling af puljemidler fra sundhedspuljen til indsatser på sundhedsområdet**

Med aftalen for finansloven for 2019 mellem regeringen (V, LA og K) og Dansk Folkeparti, er der afsat 25 mio. kr. årligt i perioden 2019 – 2022 til en sundhedspulje til indsatser på sundhedsområdet.

Som led i den politiske aftale om udmøntningen af de afsatte midler blev det aftalt at afsætte 32,3 mio. kr. i perioden 2019-2022 til at sikre mere kvalitet og større sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi.

Med afsæt i Sundhedsstyrelsens status for indsatsen til mennesker med epilepsi (offentliggjort ultimo oktober 2018), er regeringen og Dansk Folkeparti enige om at prioritere 3 mio. kr. årligt i 2019 – 2022 til Epilepsihospitalet Filadelfia, hvor Epilepsihospitalet Filadelfia i samarbejde med regionerne udvikler og afprøver 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. Der vil også være fokus på videndeling og udbredelse af løsningerne.

Derudover er der enighed om at prioritere i alt 5 mio. kr. til Epilepsihospitalet Filadelfia i perioden 2020 – 2022 til, at Epilepsihospitalet i samarbejde med Epilepsiforeningen, regioner, kommuner og fagmiljøer sikrer, at den nødvendige sundhedsfaglige viden er tilgængelig og udbredes til fx fag- og myndighedspersoner i kommunerne på tværs af forvaltnings- og fagområder. De prioriterede midler er fordelt med 3 mio. kr. i 2020 og 1 mio. kr. årligt i 2021 – 2022.

På den baggrund skal det hermed meddeles:

- At Epilepsihospitalet Filadelfia i henhold til finanslov 2019 bevilges i alt 3,0 mio. kr. i 2019.
- At der for så vidt angår udmøntning af midlerne i 2020 - 2022 vil kunne blive givet meddelelse herom efter offentliggørelse af finanslovsforslaget for 2020 ultimo august 2019.

Med henblik på udmøntning af midlerne, anmodes Epilepsihospitalet Filadelfia om snarest muligt og senest inden **udgangen af maj 2019** at fremsende en ansøgning med en nærmere beskrivelse af projektet vedr. overgangen fra barn til ung til voksen, herunder målsætning for projektet samt budget.

Når ansøgningen er blevet behandlet i ministeriet, vil der blive udarbejdet et endeligt tilsagnsbrev, som sendes til tilskudsmodtager.

Evt. spørgsmål kan rettes til undertegnede på tlf.: 72269458 eller op [tk@sum.dk](mailto:tk@sum.dk).

Med venlig hilsen

Tove Kjeldsen



Sundhedsfaglig viden  
til kommunerne  
- Epilepsi

FILADELFIA

## - Bevillingsbrev

Sundheds- og Ældreministeriet

6. februar 2020

Epilepsihospitalet Filadelfia

Dato: 6. februar 2020  
Enhed: SPOLD  
Sagsbeh.: SUMTK  
Sagsnr.: 1903576  
Dok. nr.: 1091182

**Vedrørende tilsagnsskrivelse om statsligt tilskud fra Sundheds- og Ældreministeriets pulje til projekt om udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi til kommunerne vedlægges følgende:**

- Sundheds- og Ældreministeriets tilsagnsskrivelse, der indeholder oplysninger om det bevilgede tilskuds størrelse, og hvilke aktiviteter tilskuddet må anvendes til samt Sundheds- og Ældreministeriets tilskudsbetingelser.
- Sundheds- og Ældreministeriets regnskabsinstruks for driftstilskud.
- Sundheds- og Ældreministeriets revisionsinstruks for driftstilskud.
- Skrivelse vedrørende tilskudsmodtager og tilskudsmodtagers revisor /institutionens regnskabsansvarliges accept af Sundheds- og Ældreministeriets tilskudsbetingelser.  
**Såfremt Sundheds- og Ældreministeriet ikke har modtaget acceptskrivelsen i underskrevet stand inden 4 uger fra dags dato, bortfalder tilskuddet uden yderligere varsel.**
- Udbetalingsanmodning.

Såfremt der er tvivlsspørgsmål til ovennævnte, kan der rettes henvendelse til undertegnede.

Med venlig hilsen

Kasper Dahl

**Tilsagnsskrivelse vedr. statsligt tilskud fra Sundheds- og Ældreministeriets sundhedspulje til projekt om udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi til kommunerne.**

Med aftalen for finansloven for 2019 mellem regeringen (V, LA og K) og Dansk Folkeparti blev der afsat 25 mio. kr. årligt i perioden 2019 – 2022 til en sundhedspulje til indsatser på sundhedsområdet.

Som led i den politiske aftale om udmøntningen af de afsatte midler blev det aftalt at tildele Epilepsihospitalet Filadelfia i alt 5 mio. kr. i perioden 2020 – 2022 til, at Epilepsihospitalet i samarbejde med Epilepsiforeningen, regioner, kommuner og fagmiljøer sikrer, at den nødvendige sundhedsfaglige viden er tilgængelig og udbredes til fx fag- og myndighedspersoner i kommunerne på tværs af forvaltnings- og fagområder. Midlerne er fordelt med 3 mio. kr. i 2020 og 1 mio. kr. årligt i 2021 – 2022.

Sundheds- og Ældreministeriet kan i forlængelse af ministeriets brev af 4. april 2019 meddele Epilepsihospitalet Filadelfia tilskud til projektet på 3 mio. kr. i 2020 til anvendelse i overensstemmelse med det fremsendte budget.

Epilepsihospitalet Filadelfia har den 12. december 2019 fremsendt projektbeskrivelse og budget for projektet. Det fremgår af det fremsendte budget, at der ventes anvendt i alt 1,3 mio. kr. i 2020, mens resten anvendes i 2021-2022.

. / . Sundheds- og Ældreministeriet har anmodet Sundhedsstyrelsen om en udtalelse vedrørende Epilepsihospitalet Filadelfias projektbeskrivelse. Sundhedsstyrelsens udtalelse vedlægges.

Sundheds- og Ældreministeriet forudsætter, at Epilepsihospitalet Filadelfia i størst muligt omfang inkluderer Sundhedsstyrelsens udtalelse i tilrettelæggelsen og gennemførelsen af projektet.

Sundheds- og Ældreministeriet bemærker i forhold til det fremsendte budget, at ved aflønning må satserne ikke overskride den overenskomstmæssige aflønning i staten eller kommunerne for tilsvarende arbejde, og at ved kørsel anvendes statens laveste sats.

Justeret budget bedes fremsendt til Sundheds- og Ældreministeriet snarest muligt.

. / . Retningslinjer for anvendelse af bevillingen og aflæggelse af regnskab fremgår af vedlagte regnskabsinstruks for driftstilskud og revisionsinstruks for driftstilskud. Endvidere gælder følgende betingelser for tilsagnet:

**Det aftalemæssige grundlag for ydelse af tilskud**

Tilsagn om tilskud ydes på grundlag af projektbeskrivelse og budget fremsendt den 12. december 2019. Herudover indgår nærværende tilsagnsskrivelse i det aftalemæssige grundlag for Sundheds- og Ældreministeriets tilskud.

**Projektansvarlig og projektets gennemførelse**

1. Tilskudsmodtager er ansvarlig for gennemførelse af projektet inden for de i projektbeskrivelsen anførte faglige, økonomiske og tidsmæssige rammer samt de eventuelle aftaler om ændringer af projektbeskrivelsen, der indgås skriftligt med Sundheds- og Ældreministeriet under projektets gennemførelse.
2. Tilskudsmodtager er ansvarlig for eventuelle andre deltagers udførelse af projektet eller dele heraf, herunder for tilvejebringelse af fornødent kontraktgrundlag.
3. Forsinkes projektet, eller ændres forudsætningerne for projektets gennemførelse væsentligt i forhold til projektbeskrivelsen med aftalte ændringer, skal Sundheds- og Ældreministeriet straks underrettes herom. Tilskudsmodtager skal fremkomme med et forslag til løsning af de opståede problemer med henblik på styrelsens skriftlige accept af den pågældende løsning.
4. Sundheds- og Ældreministeriet skal under og efter projektets gennemførelse gives adgang til besigtigelse eller anden kontrol med og indsigt i det støttede projekts forløb.
5. Den 1. januar 2020 er det tidligste tidspunkt, fra hvilket der kan afholdes udgifter, som kan dækkes af tilskuddet med de heri angivne betingelser.

### **Budget**

6. Tilskud ydes alene til udgifter i overensstemmelse med budgettet og de i aftalegrundlaget angivne forudsætninger. Tilskudsmodtager kan uden forudgående accept omdisponere mellem de enkelte tilskudsberettigede budgetposter, der ikke overskrider 10 % af den enkelte budgetpost.

Omdisponeringen mellem de enkelte tilskudsberettigede budgetposter som overskrider 10 % af den enkelte budgetpost, kan kun finde sted efter Sundheds- og Ældreministeriets skriftlige accept af de enkelte omdisponeringer.

7. Overskridelser i forhold til det samlede budget, fx på grund af pris- og lønstigninger eller merforbrug i arbejdstid, vil ikke blive dækket.
8. Ændres budgettet væsentligt, skal der udarbejdes et nyt budget i overensstemmelse med de aftalte ændringer. Budgettet skal godkendes af Sundheds- og Ældreministeriet.

### **Accept af tilsagnsbetingelserne**

9. Tilskudsmodtager skal returnere vedlagte skrivelse i underskrevet stand til Sundheds- og Ældreministeriet. Med denne skrivelse accepterer tilskudsmodtager og tilskudsmodtagers revisor/institutionens/instituttets regnskabsansvarlige Sundheds- og Ældreministeriets tilskudsbetingelser og regnskabsinstruks.
10. Såfremt Sundheds- og Ældreministeriet ikke har modtaget skrивelsen i underskrevet stand inden **4 uger fra dags dato, bortfalder tilsagnet om tilskud uden yderligere varsel.**

## **Udbetaling af tilskud**

11. Det bevilgede tilskud vil blive anvist fra Sundheds- og Ældreministeriet efter skriftlig anmodning fra bevillingshaveren. Tilskuddet anvises i maksimalt halvårslige rater. I brevet (Sundheds- og Ældreministeriets skabelon til udbetaling skal anvendes) skal det oplyses, til hvilket pengeinstitut (registreringsnummer, kontonummer og adresse) eller giro beløbet ønskes anvist til. Til brug for Sundheds- og Ældreministeriets indberetningspligt til SKAT af offentlige tilskud skal der oplyses CPR-nummer, CVR-nummer eller SE-nummer. Såfremt tilskudsmodtager ikke har CPR-nummer, CVR-nummer eller SE-nummer skal der afgives identifikationsoplysning på den person, der er berettiget til at handle på tilskudsmodtagerens vegne.
12. Såfremt bevillingen tildeles i to eller flere rater, udbetales senere rater ligeledes efter skriftlig anmodning og under forudsætning af, at tilfredsstillende statusrapport er indsendt til Sundheds- og Ældreministeriet. Udbetaling sker under forudsætning af, at tilsagnsbetingelserne og regnskabsinstruks overholdes.
13. Såfremt tilskudsbeløbet er momspligtigt for tilskudsmodtageren, skal der gøres opmærksom på dette.  
Regelsæt: Tilskuddet er momspligtigt for tilskudsmodtager, når det må anses for hel eller delvis betaling for en momspligtig leverance foretaget af tilskudsmodtager. Tilskuddet udgør en betaling, når det er direkte forbundet med prisen på en leverance. Herudover skal leverancen være omfattet af momspligten efter momslovens regler.

## **Regnskab og revision**

14. Ved projektets afslutning fremsendes et regnskab, der er direkte sammenligneligt med budgettet, til Sundheds- og Ældreministeriet. Regnskabet skal indsendes senest 3 måneder efter, at tilskuddet er opbrugt, og senest den 1. april 2023.
15. Retningslinjer for anvendelse af bevillingen og aflæggelse af regnskab fremgår af Sundheds- og Ældreministeriets regnskabsinstruks for projektilskud over 500.000 kr. og revisionsinstruks for projektilskud.
16. Opmærksomheden henledes på, at det er et krav at regnskabet påtegnes af en revisor. I påtegningen skal det bekræftes, at regnskabet er aflagt i overensstemmelse med nærværende tilskudsbetingelser samt Sundheds- og Ældreministeriets regnskabsinstruks for projektilskud over 500.000 kr.
17. Såfremt bevillingshavers institution er underlagt Rigsrevisionens eller den kommunale revisions kontrol, er det tilstrækkeligt, at den pågældende institution påfører regnskabet følgende bemærkning:
18. "På given foranledning bekræftes, at ovenstående regnskab udgør en integreret del af Region Hovedstadens regnskabssystem, der er underlagt Rigsrevisionens / Den kommunale revisions kontrol. Originale bilag opbevares af tilskudsmodtageren.



19. Regnskabet underskrives af den pågældende institutions/instituts regnskabsansvarlige og af tilskudsmodtager.
20. Opmærksomheden henledes på, at ved aflønning må satserne ikke overskride den overenskomstmæssige aflønning i staten eller kommunerne for tilsvarende arbejde. Ved kørsel skal statens laveste takst benyttes.

### **Afrapportering**

21. Ved projektets afslutning fremsendes en rapport. Rapporten skal fremsendes elektronisk senest 3 måneder efter, at tilskuddet er opbrugt og senest den 1. april 2023.
22. Rapporten skal bl.a. indeholde en beskrivelse og vurdering af:
  - Projektets gennemførelse og resultater i relation til projektbeskrivelsen og eventuelle senere godkendte ændringer.
  - Eventuelle afvigelser mellem projektets forventede resultater og faktiske resultater.
  - Anvendelse af projekterfaringer og resultater der er opnået i forbindelse med projektets gennemførelse.
23. Det er et krav, at det af rapporten og anden afrapportering fra projektet fremgår, at der er ydet tilskud fra Sundheds- og Ældreministeriet.

### **Rettigheder**

24. Projektets resultater kan frit offentliggøres.
25. Med mindre andet fremgår af de særlige betingelser skal apparatur, som indgår i projektbudgettet, ved projektets afslutning overdrages til Sundheds- og Ældreministeriet, medmindre apparaturet kan anvendes til brug for lignende projekter i den pågældende institution. Såfremt apparaturet overdrages til den pågældende institution efter projektets afslutning, skal der i forbindelse med regnskabsaflæggelsen, fremsendes en erklæring fra institutionen om, at apparaturet er overdraget til denne og vil blive anvendt til lignende projekter.

### **Bortfald af tilsagnet**

26. Såfremt projektet opgives eller ikke gennemføres i overensstemmelse med projektbeskrivelsen med aftalte ændringer, eller tilskudsmodtager i øvrigt ikke overholder Sundheds- og Ældreministeriets tilskudsbetingelser, kan Sundheds- og Ældreministeriet foretage reduktion i tilskuddet eller kræve hel eller delvis tilbagebetaling af allerede udbetalte tilskudsmidler.
27. Såfremt projektet ikke er påbegyndt inden 6 måneder efter tilsagnet eller tilskuddet ikke er fuldt opbrugt 1. januar 2023, kan Sundheds- og Ældreministeriet foretage reduktion i tilskuddet eller kræve hel eller delvis tilbagebetaling af allerede udbetalte tilskudsmidler, der ikke er brugt, inklusive påløbne renter til Sundheds- og Ældreministeriet.

28. Tilskuddet er givet under forudsætning af, at der ikke er opnået eller senere opnås tilskud til de budgetposter, som dette tilsagn dækker. I givet fald skal dette meddeles Sundheds- og Ældreministeriet, som kan foretage reduktion i tilskuddet eller kræve hel eller delvis tilbagebetaling af allerede udbetalte tilskudsmidler.

#### **Henvendelse til Sundheds- og Ældreministeriet**

29. Henvendelse til Sundheds- og Ældreministeriet kan ske til specialkonsulent Tove Kjeldsen, tlf.: 7226 9458, e-mail tk@sum.dk eller chefkonsulent Kasper Dahl, tlf.: 7226 9454, e-mail kda@sum.dk med henvisning til J.nr 1903576.

Med venlig hilsen

Kasper Dahl

## **Regnskabsinstruks - projekttilskud over 500.000 kr.**

### **Anvendelse af bevillingen**

Bevillingsbeløbet er fastsat på grundlag af ansøgningens projektbudget til hel eller delvis dækning af udgifterne.

Formålet med projektet må ikke ændres og bevillingsbeløbet må ikke anvendes på en måde, der afviger fra budgettet, med mindre der er indhentet forudgående godkendelse hos tilskudsgiveren.

### **Udbetaling - anbringelse – renter**

Det bevilgede beløb udbetales af tilskudsgiveren efter skriftlig anmodning fra tilskudsmodtageren. Udbetaling kan ske til den projekt- eller regnskabsansvarlige eller dennes bankforbindelse. I den skriftlige anmodning skal det oplyses, til hvilket pengeinstitut (registreringsnummer, kontonummer og adresse) beløbet ønskes anvist til.

Omfatter bevillingen to eller flere rater, udbetales senere rater ligeledes efter skriftlig anmodning og under forudsætning af, at tilfredsstillende delrapport er indsendt til tilskudsgiveren.

Anviste beløb, der ikke straks anvendes, skal henstå på en særskilt konto i pengeinstitut eller henstå i mellemregning med den regnskabsansvarlige institution/organisation med angivelse af, at indestående midler er reserveret til anvendelse til det konkrete projekt.

Påløbne renter må kun anvendes til formål, hvortil bevilling er givet, og inden for bevillingens rammer.

### **Aflæggelse af regnskab**

Der skal til Sundheds- og Ældreministeriet indsendes et projektregskab. I det indsendte regnskab skal bevillingen fra tilskudsgiveren udtrykkeligt anføres som særskilt indtægtspost. Regnskabet skal specificere de udgifter, der er afholdt af bevillingen, ligesom det skal fremgå, at bevillingen er anvendt i bevillingsåret. Ovennævnte krav kan opfyldes ved i note til et større regnskab at specificere de udgifter, der er afholdt af bevillingen. Der anvendes samme opdeling i udgiftsposter, som blev anvendt i den ansøgning, der ligger til grund for bevillingen.

Projektrekskabet indsendes med tilskudsmodtagerens (projektansvarlig) underskrift for hver enkelt bevilling (journalnummer), selv om der måtte være givet flere bevillinger til samme formål.

Projektrekskabet skal være påtegnet af revisor om regnskabets rigtighed og omfanget af den foretagne revision. Påtegningen skal indeholde de eventuelle bemærkninger (jvf. Revisionsinstruksen), som revisionen har givet anledning til. I påtegningen skal bekræftes, at bevillingen er anvendt til de formål, hvortil bevillingen er givet. Hvor tilskudsmodtagers almindelige revision er Kommunernes Revision eller Rigsrevisionen kan denne revision revidere regnskabet.

### **Specielt vedr. bevillinger til lønninger, honorarer mv.**

Det påhviler tilskudsmodtageren, at sørge for indbetaling af pensionsbidrag, kildeskat, feriepenge, arbejdsmarkedsbidrag, ATP-bidrag og lignende, hvor dette er hjemlet.

Lønudgifter og honorarer kan ikke reguleres efter det tidspunkt, hvor tildeling af tilskud har fundet sted.

Der ydes ikke dækning til løn under sygdom eller sygedagpenge, ligesom medarbejdere i et projekt ikke vil få kompenseret indtægtstab i forbindelse med orlov (barsel), idet det forudsættes at tilskudsmodtageren afholder udgifterne hertil.

Ved aflønning må satserne ikke overskride den overenskomstmæssige aflønning i staten eller kommunerne for tilsvarende arbejde. Højere vederlag, herunder tillæg for overarbejde, accepteres kun, hvor det undtagelsesvis er hjemlet ved bevillingen.

### **Rejseudgifter**

Er der i bevillingen hjemmel til dækning af rejseudgifter, skal offentlige befordringsmidler anvendes, hvor det er muligt og mest økonomisk. Er der undtagelsesvis af særlige grunde givet bevilling til at benytte eget motorkøretøj, ydes kilometergodtgørelse efter reglerne om tjenestemænds benyttelse af eget befordringsmiddel på tjenesterejser (laveste sats).

Ved rejser i Danmark anvendes statens regler for time- og dagpenge.

Rejser i udlandet dækkes kun, hvis det fremgår af bevillingen, og skal i så fald foretages så økonomisk som muligt. Der ydes maksimalt de for tjenestemænd fastsatte godtgørelser ved tjenesterejser i udlandet.

### **Apparatur mv.**

Bevillingen må kun anvendes til anskaffelse af hjælpemidler, apparatur mm., såfremt dette fremgår af bevillingsbrevet, hvorimod bevillingen kan anvendes til leje af hjælpemidler osv. i forbindelse med sådanne formål. Såfremt undervisnings- og oplysningsmateriale er en nødvendig del af projektet, kan der ydes støtte til udarbejdelsen heraf.

### **Bortfald af bevillingen**

I tilfælde af at et projekt ikke er påbegyndt inden 6 måneder efter tilsagnet, eller en bevilling ikke er fuldt opbrugt inden udgangen af det kalenderår, der følger efter det år, tilsagnet blev givet, bortfalder bevillingen, henholdsvis restbevillingen, og tilskudsmodtageren skal tilbagebetale anviste beløb, der ikke er brugt, inklusive påløbne renter til tilskudsgiveren.

Tilsvarende skal beløbet tilbagebetales, såfremt der ikke aflægges et fyldestgørende og revideret regnskab samt hvis formålet med projektet ikke er opfyldt.

## **Revisionsinstruks for revision af projekttilskud.**

Revisionsinstruks for revision af regnskaber for projekttilskud over 500.000 kr.

Nærværende instruks er udstedt med hjemmel i tekstanmærkning 101 på finansloven for 2020.

**§ 1.** Revisionen udføres af en statsautoriseret eller registreret revisor, af Kommunernes Revision, Revisionsdirektoratet for Københavns kommune eller af andre kommunale revisionsorganer.

Stk.2. I tilfælde af revisorskift i projektperioden skal den tiltrædende revisor rette henvendelse til den fratrædende revisor, der har pligt til at oplyse grundene til fratræden.

**§ 2.** Revisionen foretages i overensstemmelse med god offentlig revisionsskik, således som dette begreb er fastlagt i § 3 i lov om revisionen af statens regnskaber m.m. (Lovbekendtgørelse nr. 3 af 7. januar 1997, med de ændringer, der følger af § 1 i lov nr. 590 af 13. juni 2006 og lov nr. 1272 af 21. december 2011.) og nærmere præciseret i stk. 2 og §§ 3-7.

Stk. 2. Ved revisionen efterprøves, om regnskabet er rigtigt, og om de dispositioner, der er omfattet af regnskabsaflæggelsen, er i overensstemmelse med meddelte bevillinger, love og andre forskrifter samt med indgåede aftaler og sædvanlige praksis. Der foretages endvidere en vurdering af, hvorvidt der er taget skyldige økonomiske hensyn ved forvaltningen af de midler, der er omfattet af projektregnskabet (forvaltningsrevision).

**§ 3.** Revisionens omfang afhænger af tilskudsmodtagers administrative struktur og forretningsgange, herunder den interne kontrol og andre forhold af betydning fra regnskabsaflæggelsen. Desuden har tilskuddets (tilsagnets) størrelse / væsentlighed betydning for revisionens omfang.

**§ 4.** Ved revisionen skal revisor efterprøve:

1. Om projektregnskabet er rigtigt, dvs. uden væsentlige fejl og mangler
2. Om tilskudsbetingelserne er opfyldt, herunder bestemmelserne i ministeriets administrations- og regnskabsinstruks
3. Om tilskuddet er anvendt til formålet
4. Om tilskudsmodtager har udvist sparsommelighed
5. Om de oplysninger, som tilskudsmodtager har meddelt Sundheds- og Ældreministeriet om opfyldelse af resultatkravene er dokumenterede
6. Om tilskudsmodtagers ledelse har udarbejdet de produktivitets- og effektivitetsanalyser/virksomhedsregnskab, som Sundheds- og Ældreministeriet har foreskrevet, samt at de data, der ligger til grund herfor, er pålidelige.

Stk.2. Revisionen udføres ved stikprøveviser undersøgelser.

**§ 5.** Tilskudsmodtager skal give revisor de oplysninger, som må anses af betydning for bedømmelsen af projektregnskabet samt for revisors vurdering af forvaltningen, herunder mål og opnåede resultater. Tilskudsmodtager skal give revisor adgang til at foretage de undersøgelser denne finder nødvendige, og skal sørge for, at revisor får de oplysninger og den bistand, som revisor anser for nødvendig for udførelsen af sit hverv.

**§ 6.** Bliver revisor opmærksom på lovovertrædelser eller tilsidesættelser af forskrifter af væsentlig betydning i forbindelse med midlernes forvaltning, påhviler det revisor straks at give tilskudsmodtager meddelelse derom, samt påse, at tilskudsmodtager inden 3 uger giver Sundheds- og Ældreministeriet meddelelse herom. I modsat fald er det revisors pligt at orientere Sundheds- og Ældreministeriet. Revisors bemærkninger indsendes sammen med meddelelsen.

Stk. 2. Det samme gælder, hvis revisor under sin revision eller på anden måde bliver opmærksom på, at fortsættelse af projektet er usikker af økonomiske eller andre grunde.

**§ 7.** Det reviderede projektrekskab forsynes med en revisionspåtegning i overensstemmelse med gældende standarder, hvoraf det skal fremgå, at regnskabet er revideret i overensstemmelse med reglerne i denne instruks. Forbehold skal fremgå af påtegningen.

Stk.2. Revisor skal afgive en revisionsberetning med revisors vurdering og konklusion vedrørende den udførte revision jf. § 4. Beretningen skal afgives i tilslutning til påtegning eller i en revisionsprotokol.

Stk. 3. Genpart af revisionsberetningen indsendes af tilskudsmodtager til Sundheds- og Ældreministeriet med det påtegnede projektrekskab.

**§ 8.** Nærværende instruks træder i kraft i forbindelse med 1. rates udbetaling.

Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K

**Tilskudssagen: Projekt om udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi til kommunerne, j. nr. 1903576.**

**Accept af tilskudsbetingelser**

Tilskudsmodtager og tilskudsmodtagers revisor / institutionens regnskabsansvarlige accepterer med sin underskrift Sundheds- og Ældreministeriets tilskudsbetingelser af 6. februar 2020 samt Sundheds- og Ældreministeriets regnskabsinstruks for projekttilskud over 500.000 kr.

Den 1. januar 2020 er det tidligste tidspunkt, fra hvilket der kan afholdes udgifter, som kan dækkes af tilskuddet med de heri angivne betingelser.

**Skrivelsen returneres i udfyldt stand til Sundheds- og Ældreministeriet. Såfremt Sundheds- og Ældreministeriet ikke har modtaget denne skrivelse i underskrevet stand inden 4 uger fra dags dato, bortfalder tilsagnet om tilskud uden yderligere varsel.**

**Tilskudsmodtagers SE nr.:** \_\_\_\_\_ **CVR nr.:** \_\_\_\_\_  
(udbetalte tilskud indberettes til SKAT på det anførte virksomhedsnummer)

**Tilskudsmodtagers pengeinstitut / giro:** \_\_\_\_\_  
(registrerings nr., konto nr. og adresse)

**Tilskudsmodtagers e-mail:** \_\_\_\_\_  
(til brug ifm. korrespondance under tilskudssagen)

Dato: \_\_\_\_\_  
Tilskudsmodtager Revisor / Institutionens regnskabsansvarlige

Med venlig hilsen

Epilepsihospitalet Filadelfia



## - Bilagsdel A

Dokumentation og uddybning af udvalgets undersøgelser og forslag

- A.1: Fokusinterview
- A.2: Notat vedrørende "hvem skal vide hvad i et epilepsifagligt perspektiv?"
- A.3: Online survey
- A.4: E-læring
- A.5: Kursustilbud for specialiserede bosteder
- A.6: Redigeret kursus for al. Plejehjem v/plejehjemslæger
- A.7: Elin – AI baseret epilepsi app
- A.8: Tæt-på-driften afprøvning





## A.1: Fokusinterview

A.1.1: Formål, målgruppe og spørgeramme

A.1.2: Opsamling af interview



## Bilag A1: Fokusinterview

### A.1.1: Formål, målgruppe og spørgeramme

# Forundersøgelse i kommunerne - spørgeguide

## Formål

Få indspil fra udvalgte kommunale aktører i udvalgte kommuner til et "indefra-og-ud" perspektiv på situation og problemstillinger forbundet med udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne.

Som sådan er formålet 1) at supplere udvalgets hidtidige 'udefra-og-ind' undersøgelser af situation og problemstillinger; 2) at give inspiration og indspil udvalgets drøftelser af mulige løsningsscenarier/forbedringsmuligheder og tilrettelæggelse og udformning af spørgeskemaundersøgelse blandt udvalgte aktører.

## Temaer i fokus

- Hvor henvender kommunale aktører sig selv for at få viden om epilepsi?
- Hvordan oplever de, at viden formidles til dem (fra kommunen selv og/eller andre)?
- Synspunkter på problemstillinger ved udbredelse af epilepsi?
- Ideer til forbedringer?

## Målgrupper og deltagere

Ambitionen har været at dække følgende målgrupper:

- Sundhedsplejen (sundhedsplejersker)
- Folkeskolen (leder/lærer/sundhedspleje)
- (Specialscole)
- Døgninstitution/bosted (pædagogisk og sundhedsfagligt personale)
- Visitation/Sagsbehandling (børne- og/eller socialområderne) (sagsbehandlere)
- Beskæftigelsesområdet/jobcentre (jobcenter konsulenter)
- Ældreområdet/hjemmeplejen (hjemmesygeplejersker)

Rekrutteringsgrundlag er de kommuner, som er repræsenteret i udvalget (Ringsted, Silkeborg og Vejle), samt ressourcepersoner fra Epilepsiforeningens netværk (København og Odsherred).

Det har indtil videre ikke været muligt at rekruttere deltagere fra beskæftigelsesområdet. Udvalget har besluttet på møde 27. januar, at nuværende deltagere er tilstrækkeligt til at opfylde formålet (suppleret med Ældreområdet).

## Tilrettelæggelse og rapportering

Interviewene tilrettelægges så vidt muligt som gruppeinterview for hver målgruppe. Hvor det ikke er muligt at gennemføre dette på tværs af kommunerne, tilrettelægges stadig med fokus på den enkelte målgruppes perspektiv. Interviewene planlægges til at have en varighed på 1 time, og guides af en semistruktureret spørgeguide.

Der rapporteres til udvalget i anonymiseret form i forhold til hovedtemaerne. Og interviewpersonerne får mulighed for at kvittere for/justere sammenskrivning før præsentation i udvalget.



## Spørgeguide

**Indledning:** Præsentation af baggrund for og formål med projekt. Herunder formål med interview (forundersøgelse før bredere ud), gentagelse af temaer i fokus, samt anvendelse af resultater.

- 1. Institution/forvaltningsområde?**
- 2. Funktion?**
- 3. Erfaring med borgere med epilepsi?**
  - a. Sjældent
  - b. Ofte
  - c. dagligt
- 4. Rolle ift borgere med epilepsi. F.eks.:**
  - a. Alene borgerrettet rolle
  - b. Vejledende ift øvrigt personale
  - c. Andet
- 5. Opdagelse af, at en borger har epilepsi**
  - a. Formidlet af forældre/pårørende
  - b. Borgeren selv
  - c. Ledelse
  - d. Andre i kommunen (hvem)
  - e. Andre udenfor kommunen (hvem)
  - f. Opdaget selv via observation
  - g. Fælles drøftelse af eventuelle oplevede problemstillinger
- 6. Hvordan sikrer du dig, at du har tilstrækkelig viden om epilepsi til at agere hensigtsmæssigt i forhold til borgeren? fx**
  - a. Via egen uddannelse
  - b. Via undervisningsforløb på arbejdsplads (hvis ja, vurdering af relevans/brugbarhed og uddyb indhold)
  - c. Via ressourcepersoner i kommunen (hvem) (hvis ja, hvordan det kommer i stand, vurdering af relevans/brugbarhed og uddyb indhold)
  - d. Via eksterne (hvem) (hvis ja, hvordan det kommer i stand, vurdering af relevans/brugbarhed og uddyb indhold)
  - e. Via egen opsporing af viden (hvor fra)
  - f. Fælles drøftelse af eventuelle oplevede problemstillinger
- 7. Hvordan formidles viden og information til dig fra kommunen?**
  - a. Er der systematisk proces/organisering (hvem driver/har ansvaret)?
  - b. Hvad formidles?
  - c. Hvor ofte?
  - d. Fælles drøftelse af baggrunde for pågældende (eller manglende) systematik, samt eventuelle problemstillinger i denne sammenhæng
- 8. Kendskab til modtagelse af informationsmateriale fra myndigheder (ministerier, styrelser, regioner, hospitaler/ambulatorium, PL) udenfor kommunen og eksterne parter?**

**Hvis ja:**

  - a. Hvem modtager?
  - b. Hvordan formidles det videre og til hvem?
  - c. Drøft synspunkter på forskelle i kendskab blandt deltagere



**9. Kendskab til vidensportaler og publikationer**

- a. Hvis ja: Hvilke har du/I kendskab til
- b. Hvis tøvende: Prob. For specifikke publikationer, som har relevans for pågældende område
- c. Relevans/brugbarhed af de portaler/publikationer, du/I kender til
- d. Drøft synspunkter på forskelle i kendskab blandt deltagere

**10. Synspunkter på problemstillinger relateret til, at du (din funktion/område) er tilstrækkelig klædt på til hensigtsmæssigt at håndtere borgere med epilepsi?**

- a. Opsamling af problemstillinger fra øvrige spørgsmål
- b. Fælles supplering og drøftelse

**11. Forslag til forbedringsmuligheder?**

- a. Brainstorm og fælles drøftelse

**12. Indspil til, når vi skal lidt bredere ud for at teste problemstillinger og forbedringsmuligheder af?**

- a. Ideer/forslag?
- b. Vil I selv være indstillet på at deltage i dette?

**Afrunding:**

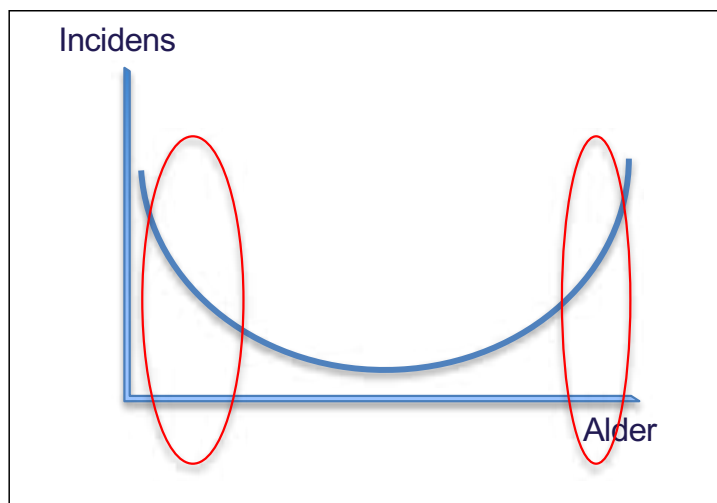
- Tak for deltagelse
- Kom endelig tilbage, hvis I kommer i tanke om noget – og håber også, det er ok, hvis jeg har brug for at vende noget med dig/jer



### A.1.2: Opsamling af interview

## Fokusinterview: Kommunale aktørers egen oplevelse af situation og problemstillinger forbundet med udbredelse af viden om epilepsi - metode og afgrænsning

- Semistruktureret interview baseret på spørgeguide
- 6 gruppeinterview, 3 individuelle interview
- Gennemført online (Teams)
- Anonym opsamling gennem 4 temaer:
  1. Hvor henvender kommunale aktører sig selv for at få viden om epilepsi?
  2. Hvordan oplever de, at viden formidles til dem (fra kommunen selv og/eller andre)?
  3. Synspunkter på problemstillinger ved udbredelse af epilepsi?
  4. Ideer til forbedringer?

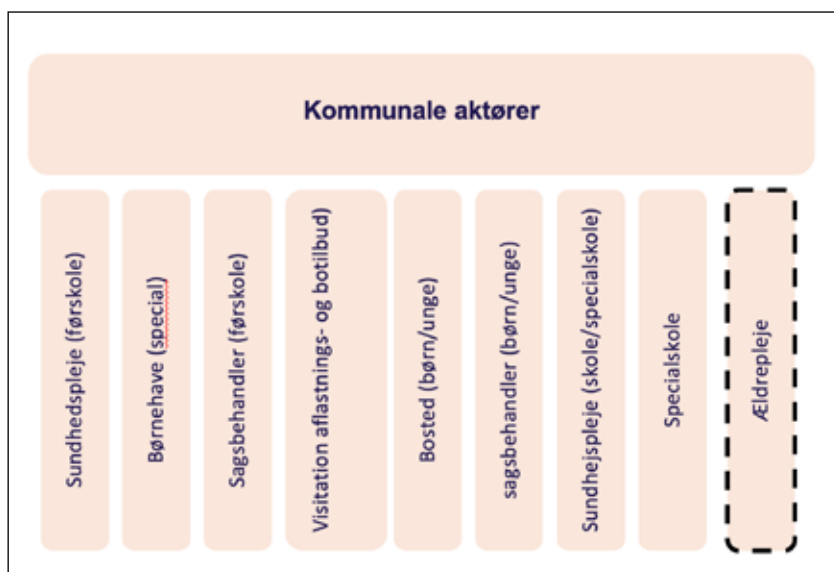


- **5 kommuner, 19 personer**

- Uddannelser:
- Sygeplejerske
- Sundhedsplejerske
- Pædagog
- Lærer
- Socialrådgiver
- Socialformidler

- **Roller**

- 15 medarbejdere, 4 institutions- eller stabsledere
- 12 rent borgerrettet, 4 vejledende ift. personal, 3 ledelse





## Generelle observationer

- Primær repræsentation af medarbejdere fra specialinstitutioner, hvor antallet af borgere (børn/unge) med epilepsi er mere repræsenteret (10-30%) end i alm. institutioner
  - Flere har dog synspunkter på situation og problemstillinger i alm. inst.
- Stor variation i oplevelse af, hvor ofte de har at gøre med borger (barn) med epilepsi (fra sjældent til dagligt) – tilsyneladende ikke mønster i denne opfattelse (på sammenlignelige institutioner kan der være forskellige opfattelser)
- Primære kilder til at "opdage", at en borger har epilepsi:
  - Helt overvejende via eksisterende diagnose formidlet primært af forældre/pårørende, også fra region/visitation
  - I enkelte tilfælde via egen observation
- Væsentlige forskelle i, hvordan sundhedsfagligt (sundhedsplejersker) personale anvendes i forhold til pædagogisk personale
  - Nogle steder, men ikke alle, har de løbende vejledende rolle i forhold til pædagogisk personale
    - Dette er nogle steder også et tilbud til alm. Børnhave/skole – men anvendes yderst sjældent
  - I en enkelt kommune er der sygeplejersker ansat på døgn-/aflastningstilbud. Dette gælder også de botilbud, som er regionalt forankret. De øgede krav til medicinhåndtering har drevet dette
- Ensartede roller i forskellige, men tilsvarende, institutioner opfatter deres opgave forskelligt:
  - Fra "jeg forholder mig i forhold til behandlingsplanen til de børn, som har epilepsi" til "jeg har en vigtig opgave i at observere for mulig epilepsi"
- Lokale ildsjæle præger videndeling – etablerede lokale videncentre fokuserer typisk ikke på epilepsi
- Det opleves som et stort plus de steder, hvor regional speciallæge gennemfører konsultationsbesøg på institutionen – er dog under pres
- Stort erfaringsbaseret fokus på den enkelte borger (barn), ingen eller kun meget lidt formel, generel viden

**Kæmpe fornøjelse at tale med så mange dedikerede mennesker, som vil dele deres erfaringer, og gøre deres bedste for borgerne**

## Hvor henvender kommunale aktører sig selv for at få viden om epilepsi?

- Væsentligste videnskilde er forældre/pårørende
- Indskolingsmøder
- Mange læner sig op ad kollegasparring – og nogle steder er dette sat i system
- Enkelte (sundhedsplejersker) nævner egen egen grunduddannelse
- Nogle giver udtryk for, at de går ud fra, at behandlingsplaner indeholder det, de har brug for at vide
- Når dialog med behandlingssted/ambulatorium er muligt, så opleves dette som givende
- Enkelte steder findes lokale ressourcepersoner (ildsjæle), som er lykkedes med at tage en vejledende rolle
- De fleste giver udtryk for, at det er vanskeligt at sige, hvad de egentlig burde vide



### Kendskab til vidensportaler og publikationer?

- Det første som nævnes af de fleste er Google
- Flere har ikke kendskab til hverken Filadelfia eller Epilepsiforeningens tilbud og publikationer
- Epilepsiforeningen nævnes oftest som portal, herefter Filadelfia og Socialstyrelsen
- De som kender til portaler finder dem relevante i forhold til deres behov
- En enkelt sygeplejerske nævnte, at hun en gang i mellem tjekker op på SST
- De, som har særlig interesse for epilepsi kender til publikationer fra bl.a. Filadelfia

## Hvordan oplever de, at viden formidles til dem (fra kommunen selv og/eller andre)?

### Hvordan formidles viden og information internt i kommunen?

- Ingen kendskab til nogen som helst formidling og heller ikke kendskab til proces/organisering af noget sådant
- For nogle er der i nogle tilfælde tværgående møder om det enkelte barn

### Kendskab til modtagelse af informationsmateriale fra ministerier, styrelser, regioner/hospitaler/PL og/eller andre eksterne parter?

- Der er ikke kendskab til modtagelse af nogen som helst form for materiale ud over de, som modtager behandlingsplaner/epikriser
- Når promptet, så genkalder enkelte at have fået udleveret publikation i forbindelse med besøg på Filadelfia

### Synspunkter på problemstillinger ved udbredelse af viden om epilepsi?

- Pædagoger søger socialpædagogisk viden, og sundhedspersonale søger sundhedsfaglig viden – og der er kun sjældent formidling mellem disse positioner
- Forældre husker ikke altid at sende tingene videre
- Forældre er ikke altid i stand til at formidle fra fagpersoner til personale på institution
- Stor viden om det enkelte barn, men absolut huller i den generelle viden – "hvad skal vi opsøge når vi ikke ved, hvad vi ikke ved?"
- Usikkerhed i flere situationer vedrørende medicingivning, mange "øh ..." situationer
- Behandlingsplaner efterlader flere med mange spørgsmål, og kan ikke umiddelbart omsættes til handlingsanvisninger
- "Vi er overladt til selv at opspore når vi syntes, vi mangler viden, men vi ved jo ikke om vi opsporer det rigtige/tilstrækkelige"
- Viden er primært erfaringsbaseret i en personalegruppe – ingen formel uddannelse
- "Når situationen er som den er hos os, hvordan tror du så det er på alm. Institutioner, som kun sjældent møder et barn med epilepsi?" - De alm. børnehaver/skoler trækker i meget ringe grad på.



### FORBEDRINGSMULIGHEDER – fra fokusinterview

- Placere ansvar hos koordinator/formidler i kommunen, så man ved, hvor viden er samlet
- Udpegning af nogle i personalegruppe, som har specialviden – og som kan stå for udd./op-læring af øvrige
- Sidde med, hvor tingene drøftes – tværgående dialog i kommunen
- Undervisningsportal - tilbud om e-kurser, som er relevante for min funktion/type af institu-tion
- Netværk, hvor vi kan erfaringsudveksle og få hurtigt svar på spørgsmål
- Blive "pinget" når nyt informationsmateriale/viden er tilgængeligt – løbende orientering om nye metoder
- Basisviden om epilepsi
- Fælles platform, som samler tingene
- Undervisning fra ambulatorier
- Nyhedsbrev
- Epilepsi som del af generelle førstehjælpskurser (vuggestuer/børnehaver/skoler)
- Viden om, hvad jeg skal vide – og tilbud, der er målrettet dette
- Standard intro-kursus for nye medarbejdere (specialinstitutioner)
- Efteruddannelses tilbud
- Tiknytning af pædiater
- Tillæg til "behandlingsplaner", så relevante vejledninger er vedlagt – behandlingsplaner oversat til handleanvisninger og vejledninger ift forskellige situationer, som kan opstå
- Øget adgang til at supplere information givet af borgere/pårørende

**Én indgang, målrettet modtager, FAQ i real tid, ukompliceret**





## **A.2: Notat vedrørende "hvem skal vide hvad i et epilepsi fagligt perspektiv?"**



## A.2: Notat vedrørende "hvem skal vide hvad i et epilepsifagligt perspektiv?"

# Arbejdsgruppe 2: Hvem skal vide hvad, og hvordan er viden tilgængelig?

Deltagere: Lotte, Laila, Karina, Mads + jp

## Baggrund

Fokusinterviewene viste udbredt usikkerhed overfor, hvilken sundhedsfaglig viden, som er relevant for de forskellige aktører. Herudover viste det sig, at kendskabet til vidensportaler er meget varierende.

Derfor blev det på udvalgs mødet besluttet at nedsætte en arbejdsgruppe, som skal supplere fokusinterviewenes perspektiv med en faglig vurdering af vidensbehov hos forskellige aktører.

## Formål:

Sikre et fagligt perspektiv på "hvem skal vide hvad?", som indholdsmæssigt afsæt for efterfølgende udarbejdelse af løsningskoncepter. Dette vil samtidig give indspil til efterspurgte kvalitetsindikatorer.

Herudover er det formålet at vurdere nuværende tilgængelighed af sundhedsfaglig viden i forhold til de behov, som vurderes fra faglig side.

Arbejdsgruppen har valgt en systematisering ud fra 2 dimensioner: A) Alder for borgeren med epilepsi, og B) Uddannelsesmæssig baggrund for de kommunale aktører, som (kan) møde(r) borgeren. Det er således antagelsen, at der kan ske en forholdsvis let oversættelse fra gennem kombination mellem alder/uddannelse til de konkrete kommunale funktioner/institutioner.

Arbejdet er dokumenteret i nærværende bilag, og består af følgende dele:

Vurdering af opmærksomhedspunkter  
Vurdering af faglige emner  
Refleksioner i forhold til det videre arbejde

## 1. Vurdering af opmærksomhedspunkter

Alle skal vide:

### "Epilepsi – kort og godt"

#### Dvs. "Ultralight" version af:

*Individuel sygdom med forskellige særlige karakteristika og følger*

*Søg derfor **altid** individuel information fra beh. sted om epilepsitype!!*

*Hvordan ser anfald ud? typiske anfald (iagttagelse/oplevelse) generel førstehjælp, prov. faktorer.*

*Epilepsi og følger/ komorbiditet Kognition, Psykisk, fysisk – både borger og pårørende (fx vedr. søvn)*

*Behandling*

*Behandlingsstedets rolle/epilepsisygeplejersker - den individuelle uundværlige sundhedsfaglige viden og rådgivningsmulighed)*

*Rådgivningsmuligheder, hvor findes mere viden - generelt.*



| Opmærksomhedspunkter Epilepsi 0-18 år (0-6 og 6-18)                                                                                      | Sundhedsfaglig | Pædagogisk | Administrativ     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------------|-------------------|
| Typisk for epilepsityper/syndromer i målgruppen                                                                                          | x              | x          | (x)               |
| Prognose                                                                                                                                 | x              | x          | x                 |
| Typisk for anfald i målgruppen.<br>Påvirkning af barn/forælder                                                                           | x              | x          | x                 |
| Behandling, anfaldsforværring – hvad så? (alvorlighed, betydning af reaktion)                                                            | x              | x          |                   |
| Typisk for comorbiditet/følger i målgruppen + familie (støttebehov og muligheder)                                                        | x              | x          | x                 |
| Aktører i målgruppen<br>betydning af tværfagligt samarbejde, herunder med familie<br>hvor finder viden, rådgivningsmuligheder            | x              | x          | x                 |
| Forholdsregler/praktisk anfaldshåndtering med fokus på ophold i dag/døgntilbud /skole/uddannelse. Førstehjælp og akut anfaldsbehandling) | x              | x          | (x) + førstehjælp |
| Hjælpemidler                                                                                                                             | x              | x          | x                 |
| Overgange/skift                                                                                                                          | x              | x          | x                 |



## 18-60

### +Vanskeligheder på arbejdsmarkedet

#### OBS definition af:

"Anfaldshåndtering" er i de kommende Nationale Behandlingsvejledninger:

- Anfaldsobs, beskrivelse og reg (monitorering)
- Akut anfaldsbehandling og førstehjælp
- Ulykkeforebyggelse
- Skader, ulykker og død
- Alarmer
- Psykisk reaktion -efterreaktion
- Prov. faktorer/ forebyggende adfærd

| Opmærksomhedspunkter<br>Epilepsi +60 år                                                                                                                                    | Sundhedsfaglig | Pædagogisk | Administrativ     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------------|-------------------|
| Typisk for epilepsityper/syndromer i målgruppen                                                                                                                            | x              | x          | x                 |
| Prognose                                                                                                                                                                   | x              | x          | x                 |
| Typisk for anfald i målgruppen.<br>Påvirkning af borger/pårørende                                                                                                          | x              | x          |                   |
| Behandling, anfaldsforværring – hvad så? (alvorlig-<br>hed, betydning af reaktion)                                                                                         | x              | x          |                   |
| Typisk for comorbiditet/følger i målgruppen +<br>familie (støttebehov og muligheder)                                                                                       | x              | x          | x                 |
| Aktører i målgruppen<br>hvor finde viden, rådgivningsmuligheder, betydning<br>af tværfagligt samarbejde, herunder med familie                                              | x              | x          | x                 |
| Forholdsregler/praktisk anfaldshåndtering med<br>fokus på ophold i hjemmet, dag/døgntilbud<br>(anfaldsobs/registrering, førstehjælp, akut behand-<br>ling, prov. faktorer) | x              | x          | (x) + førstehjælp |
| Hjælpemidler (forebyggelse af skader/død)                                                                                                                                  | x              | x          | x                 |
| Overgange/skift                                                                                                                                                            | x              | x          | x                 |



## 2. Vurdering af faglige emner

| Epilepsi Børn og Unge                                                                                                                                                        | Sundhedsfaglig | Pædagogisk | Administrativ |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------------|---------------|
| Forståelse for epilepsiform og følger heraf – er basis på plads?                                                                                                             | x              | x          | x             |
| Prognose                                                                                                                                                                     | x              | x          | x             |
| Kognition herunder opmærksomhed (selektiv, vedvarende og delt ) og koncentration, sprog og kommunikation, hukommelse, selvværd og selvindsigt Påvirkning af borger/pårørende | x              | x          |               |
| Adfærd herunder sociale kompetencer. Opmærksomhed på at sociale og adfærdsmæssige og følelsesmæssige vanskeligheder kan være både primært og sekundært betinget.             | x              | x          |               |
| Udtrætning – aktivitets niveau                                                                                                                                               | x              | x          | x             |
| Co morbiditet                                                                                                                                                                | x              | x          | x             |
| Følelser ved sygdoms debut ?                                                                                                                                                 |                | x          | x             |
| Påvirkning af familien – søskende?                                                                                                                                           |                | x          | X             |
| Fysisk velvære – psykisk velvære                                                                                                                                             | x              | x          | X             |
| Det relative handicap begreb – se barnet ikke diagnosen                                                                                                                      |                | x          |               |
| Medicinsk behandling og bivirkninger (kan være relevant for adm ved ansøgninger og TA)                                                                                       | x              | x          | x             |
| Psykopatologi ADHD, ADD eller opmærksomhedsforstyrrelse forårsaget af absencer/ teenage sløvhed eller medicin påvirkning- hænger sammen med co-morbiditet                    | x              | x          |               |
| Indsatsområder – familieorienteret tilgang med tværsektionelt samarbejde                                                                                                     | x              | x          | X             |
| Støtte muligheder til unge( handicap tillæg , SPS)                                                                                                                           |                | x          | X             |
| Hjælpemidler – fysiske og pædagogiske                                                                                                                                        |                | x          | X             |
| Inklusion i de kommunale tilbud/specialtilbud                                                                                                                                |                | x          | X             |
| Forholdsregler – ved lejrskole, svømning mm.                                                                                                                                 |                | x          |               |



| Epilepsi 18-60 år                                                                                 | Sundhedsfaglig | Pædagogisk | Administrativ |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------------|---------------|
| Anfaldshåndtering                                                                                 | X              | X          |               |
| Anfaldsbeskrivelse                                                                                | X              | X          |               |
| SUDEP                                                                                             | X              | X          |               |
| Forholdsregler fx svømning                                                                        | X              | X          |               |
| Udløsende faktorer                                                                                | X              | X          | X             |
| Medicinhåndtering                                                                                 | X              | X          |               |
| Hukommelsesproblemer                                                                              | X              | X          | X             |
| Koncentrationsproblemer                                                                           | X              | X          | X             |
| Kørekort                                                                                          | X              | X          | X             |
| Betjening af maskiner                                                                             | X              | X          | X             |
| SU/tilskud/handicaptillæg                                                                         |                |            | X             |
| Støtte ifm. uddannelse                                                                            |                | X          | X             |
| Stigmatisering                                                                                    | X              | X          | X             |
| Anfaldsalarmer/hjælpemidler                                                                       | X              | X          | X             |
| Grundlæggende førstehjælp                                                                         |                |            |               |
| <b>Kognition herunder struktur og overblik, indlæring, nedsat tempo, udtrætning</b>               |                |            |               |
| Co morbiditet                                                                                     |                |            |               |
| Psyko sociale problemer herunder angst, ensomhed, overbeskyttelse, følelsen af at være anderledes |                |            |               |



### 3. Sammenfatning og refleksioner

Som det fremgår, er kan det se ud til, at der er stort overlap i, hvad forskellige kommunale aktører bør vide – uanset uddannelsesmæssig baggrund og funktion. Der er dog også væsentlige forskelle, og det må forventes, at medarbejdere med sundhedsfaglig baggrund bør have en større indsigt i de kerne-sundhedsfaglige spørgsmål (bl.a. medicin og medicingivning).

Ud over denne generelle variation, så er der de vigtigste differentieringer af, hvem der bør vide hvad:

1. Ansvars-rolle i forhold til borgeren med epilepsi. Der er stor forskel på at være f.eks. socialpædagog på et bosted (uanset om det er for børn eller voksne), hvor institutionen har værgeansvar for borgeren. Og en lærer i almindelig folkeskole, hvor der er et forældreansvar for barnet (og dermed også ansvar for at formidle viden om barnet til læreren). Skematisk kan graduering stilles op på følgende måde:
  - a. Personale i institutioner med værgeansvar (bosteder), hvor der må forventes en bred og dyb up-front viden om epilepsi, som er tilgængelig for alle
  - b. Personale i specialinstitutioner, samt myndigheds personer som visiterer til disse tilbud, som har en større procentdel af borgere blandt brugere (børnehaver, skoler, aflastningstilbud etc.). Her må forventes up-front tilgængelig viden, som er relevant for varetagelsen af funktionen, samt en egenopsøgning af viden (via ressourcepersoner/koordinatorer i kommunen og/eller eksisterende hjemmesider), der kan supplere forældres formidling.
  - c. Personale i det almindelige område (sundhedspleje, vuggestuer, børnehaver, sagsbehandlere på børne/ungeområdet, jobcentre, ældreområdet etc), som kun sjældent møder borgere med epilepsi. Her er personalet afhængig af formidling af viden fra forældre, borgeren selv, pårørende (og i nogle gange særlig for ældreområdet via PL/hospitalet). Nødvendig supplerende viden bør være tilgængelig tidsrelevant for de forskellige personalegrupper (ressourcepersoner/koordinatorer og/eller hjemmesider). Dog må viden om anfaldshåndtering anbefales at være tilstede up-front (førstehjælpskurser).
  - d. I kraft af epilepsi, som grænsende til folkesygdom, må det især i ældreområdet forventes tilstrækkelig up-front viden hos (udvalgte) sundhedsfaglige personer til at vejlede øvrigt personale.
2. Timing af, hvornår og hvordan viden skal være tilgængelig for den kommunale medarbejder. Det må forventes, at viden om epilepsi er en forudsætning for varetagelse af arbejdet for personalet i grupperne a. og b. (og til dels d.). For personalet i gruppe c. gælder snarere, at viden skal være tilgængelig og relevant på de tidspunkter, hvor de møder borgere med epilepsi.

Med hensyn til eksisterende tilgængelighed af viden, er det arbejdsgruppens vurdering, at der findes relevant materiale på de forskellige nuværende platforme. Det er dog også vurderingen, at det vil være tilfældigt om de enkelte personalegrupper finder frem til viden, som dækker netop den situation, de står i.

Samlet er det arbejdsgruppens vurdering, at der næppe findes én løsning, som kan sikre tilstrækkelig viden til alle grupper. Dette understøttes også af de gennemførte fokusinterview. Der vil sandsynligvis være behov for en kombination af bl.a. systematiske e-kurser, ressourcepersoner/koordinatorer i kommunerne og enkel vidensplatform, som guider den enkelte i forhold til funktion og situation.

For nogle personalegrupper spiller grunduddannelsen og egentlige fagbøger en vigtig rolle i håndtering af borgere med epilepsi. Det er derfor anbefalingen, at undersøge nærmere hvor og hvordan er epilepsi beskrevet/ikke beskrevet – fx lærebøger, hjemmesider mv.? Hvordan kommer viden ind der?



## A.3: Online Survey

A.3.1: Formål, målgruppe og spørgeramme

A.3.2: Online undersøgelse resultater





### A.3: Online survey

## A.3.1: Forberedelse af online survey

### 1.a.: Spørgeskemaundersøgelse - formål, scope, proces

#### Formål:

- Tilvejebringe datagrundlag for kommunale aktørers egen opfattelse af situation og problemstillinger vedrørende udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi (indspil og inspiration fra fokusinterview)
- Teste relevans af og supplere fokusinterviewenes og udvalgets forslag til forbedringsideer.

#### Scope for spørgeskemaundersøgelse:

- ca 10-15 kommuner
- "Fra vugge til grav" – dvs. sundhedspleje, vuggestue, børnehave, folkeskole, SFO, børne-/ungesagsbehandling/visitation/koordinerende funktioner, voksen-sagsbehandling/visitation, beskæftigelsesområdet/jobcenter, ældreområdesagsbehandling/visitation/koordinerende funktioner, hjemmepleje, plejecenter
- Herudover for specialområdet: Børne-/ungesagsbehandling/visitation, aflastningstilbud, børnehave, skole, bosteder, botilbud for såvel børn/unge som voksne
- Respondenter vil omfatte både frontpersonale, myndighedspersoner og ledelsesfunktioner (se liste fra arb.gr. 2)

#### Proces:

- Rekruttering af kommuner/respondenter inkl. kommunikation
- Gennemførelse af undersøgelse og opgørelse af data
- Opfølgende interview med udvalgte respondenter

### 1.b.: Hovedspørgsmål i spørgeskemaundersøgelse

1. Data om respondent (funktion, rolle, erfaring med epilepsi)
2. Hvordan bliver respondent bekendt med, at en borger har epilepsi (faste svarkategorier)
3. Hvordan sikrer den enkelte respondent, at hun/han har tilstrækkelig viden om epilepsi til at agere hensigtsmæssigt i forhold til borgeren (svarkategorier + åben mulighed)
4. Modtagelse af information
  - Modtagelse af information fra kommunen (hvad, proces/organisering, vidensdeling)
  - Modtagelse af information fra andre (hvad, fra hvem)
5. Kendskab til og anvendelse af vidensportaler (faste svarkategorier)
6. Problemstillinger relateret til, at respondenter er tilstrækkelig klædt på til hensigtsmæssigt at håndtere borgere med epilepsi
  - a. Situationer, hvor tilgængelig viden er utilstrækkelig (indspil til svarkategorier fra fokusinterview)
  - b. Øvrige problemstillinger (indspil til svarkategorier fra fokusinterview)
7. Forbedringsmuligheder (vurdering på skala af forbedringsideer fra fokusinterview og udvalg + åben svarmulighed)



## 2. b. - oversigt over kontakt mellem borgere/pårørende og kommunale aktører

| Borger med :       | Kommunal Instans:                                                                                                             | Kommunale kontaktpersoner:                                                                                                                                                                | For alle                                                                                   |
|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| Epilepsi 0-3 år    | Sundhedsplejen<br>Vuggestue ordinær/speciel<br>Dagpleje<br>Aflastning hjemme eller på institution<br>Døgntilbud               | Sundhedsplejersker<br>Pædagoger, pædagogisk ass.<br>Dagplejere<br>Pædagoger, sygeplejerske, SSA, SSH<br>Ergo og fysioterapeut                                                             | Sagsbehandlere, lægekonsulenter, praktiserende læger, hjælpemiddel-medarbejdere, diætister |
| Epilepsi 3-6 år    | Sundhedsplejen<br>Børnegruppe ordinær/special<br>Aflastning hjemme eller på institution<br>Døgntilbud<br>PPR                  | Sundhedsplejersker<br>Pædagoger, pæd. ass.<br>Pædagoger, sygeplejerske, SSA, SSH<br>Ergo og fysioterapeut<br>Psykologer, tale/høre/motorikkonsulenter mv                                  |                                                                                            |
| Epilepsi 6-18 år   | Skole/SFO ordinær/special<br>Uddannelse<br>Aflastning hjemme eller på institution<br>Døgntilbud<br>Skolesundhedsplejen<br>PPR | Lærere, pædagoger<br>Div. undervisere, UU vejledere<br>Pædagoger, sygeplejersker, SSA, SSH<br>Ergo og fysioterapeut<br>Sundhedsplejersker<br>Psykologer, tale/høre/motorikkonsulenter mv. |                                                                                            |
| Epilepsi 18- 60 år | Uddannelse<br>Jobcenter                                                                                                       | Div. undervisere, UU vejledere<br>Jobcentermedarbejdere                                                                                                                                   |                                                                                            |
|                    | Aflastning/Botilbud                                                                                                           | Pædagoger, sygeplejerske, SSA, SSH<br>Ergo og fysioterapeut                                                                                                                               |                                                                                            |
|                    | Dagtilbud/Beskæftigelsestilbud                                                                                                | Pædagoger, mv                                                                                                                                                                             |                                                                                            |
| Epilepsi 31-60 år  | Jobcenter<br>Aflastning/Botilbud                                                                                              | Jobcentermedarbejdere<br>Pædagoger, sygeplejerske, SSA, SSH<br>Ergo og fysioterapeuter                                                                                                    |                                                                                            |
| Epilepsi > 60 år   | Hjemmepleje, aflastning ,plejebolig, rehabiliteringstilbud                                                                    | SSH, SSA, sygeplejersker, ergo og fysioterapeuter                                                                                                                                         |                                                                                            |



## A.3.2: Online undersøgelse resultater

Bilag A33 - pdf

# 2021 - Filadelfia - Epilepsiundersøgelse til kommunerne

---



# Svar status

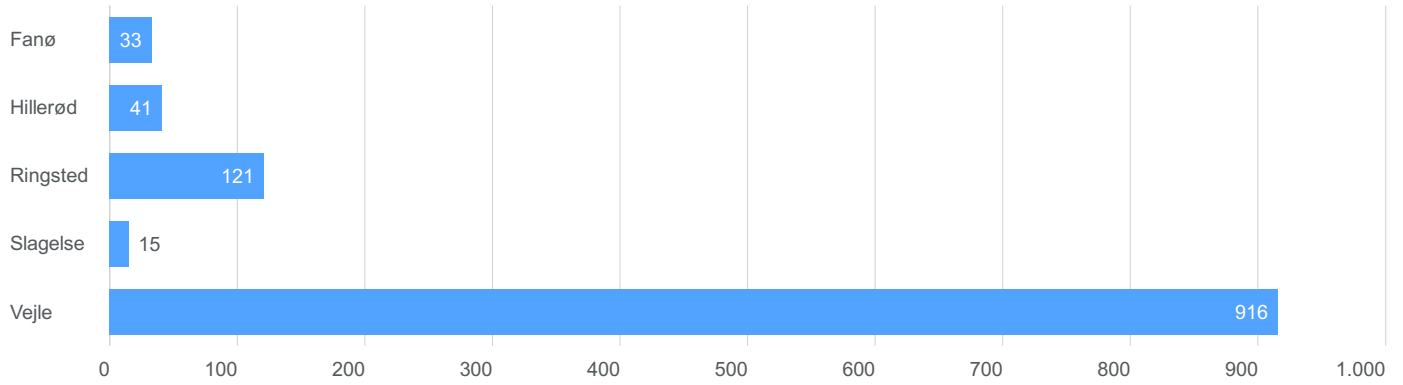
---

2021 - Filadelfia - Epilepsiundersøgelse til kommunerne



## Antal svar

Pr. kommune



Observationer

**Total** 1.126

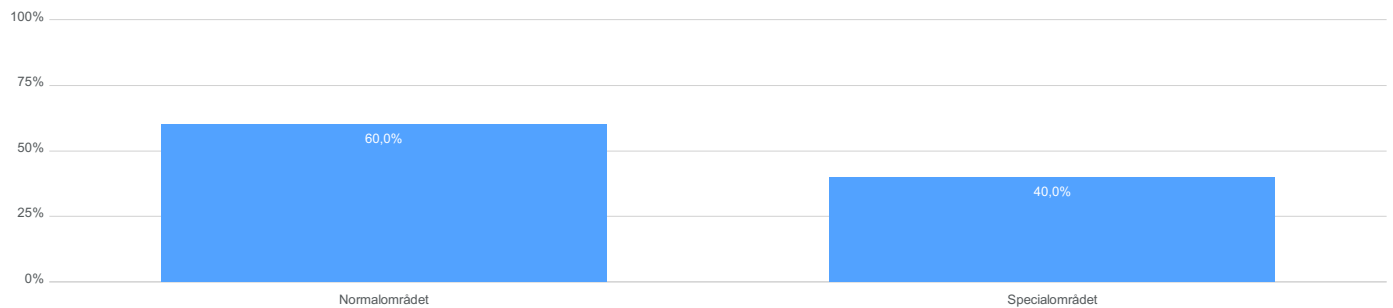
# Baggrundsinformationer

---

2021 - Filadelfia - Epilepsiundersøgelse til kommunerne



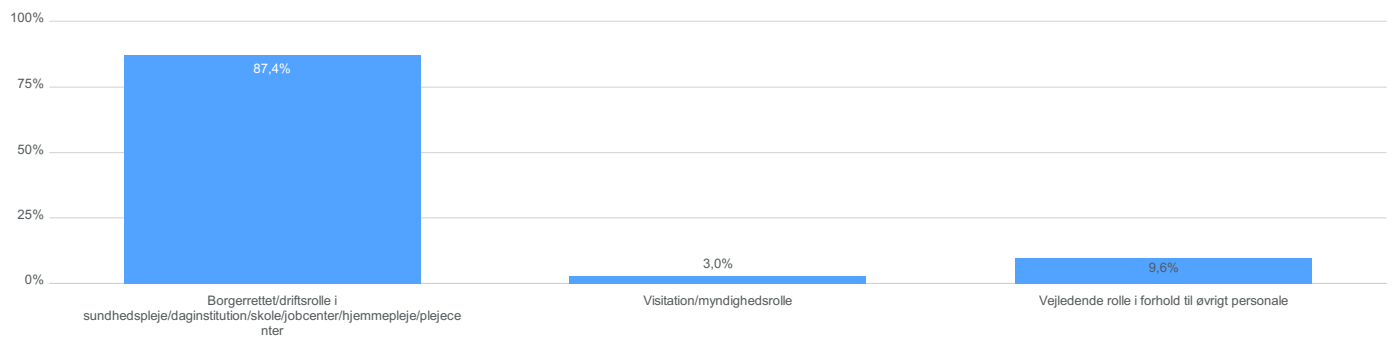
## Hvilket område arbejder du i?



Observationer

**Total** 1.126

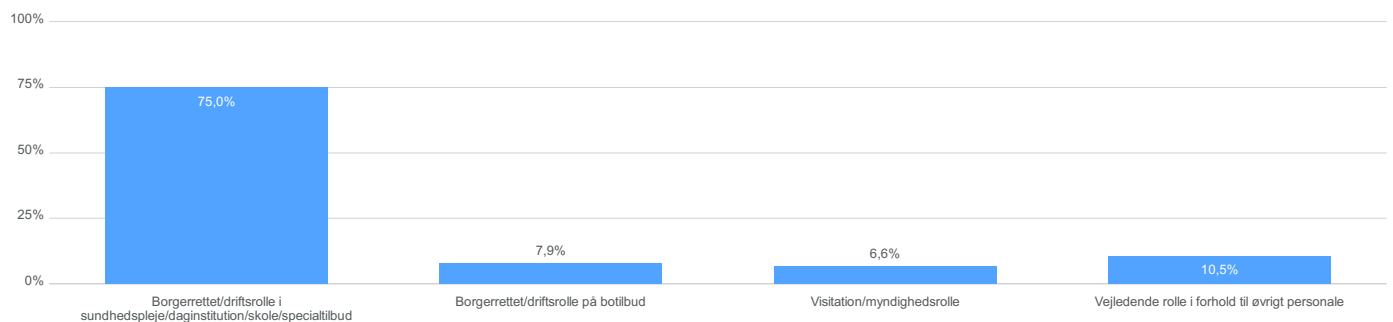
## Hvad er din funktion i normalområdet?



Observationer

**Total** 135

## Hvad er din funktion i specialområdet

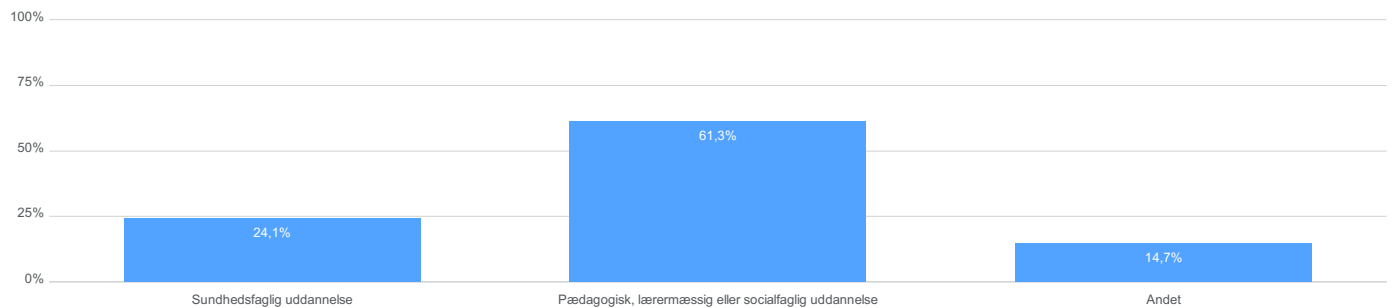


Observationer

**Total** 76



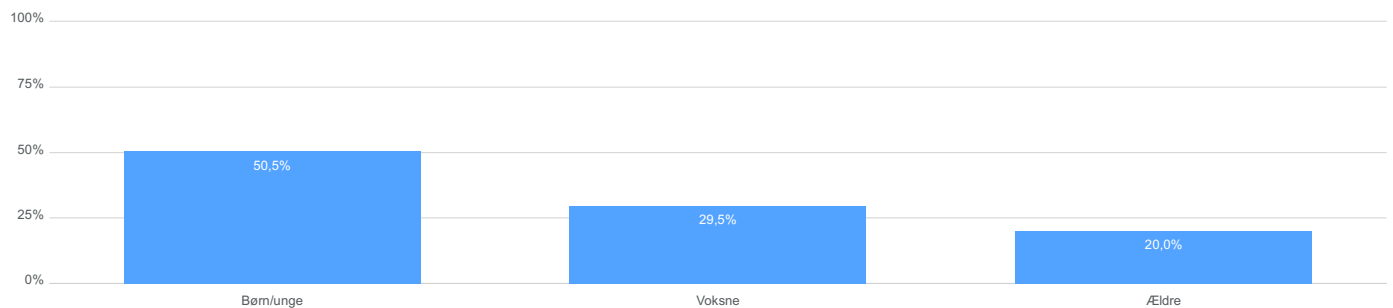
### Hvad er din uddannelsesmæssige baggrund?



Observationer

**Total** 1.126

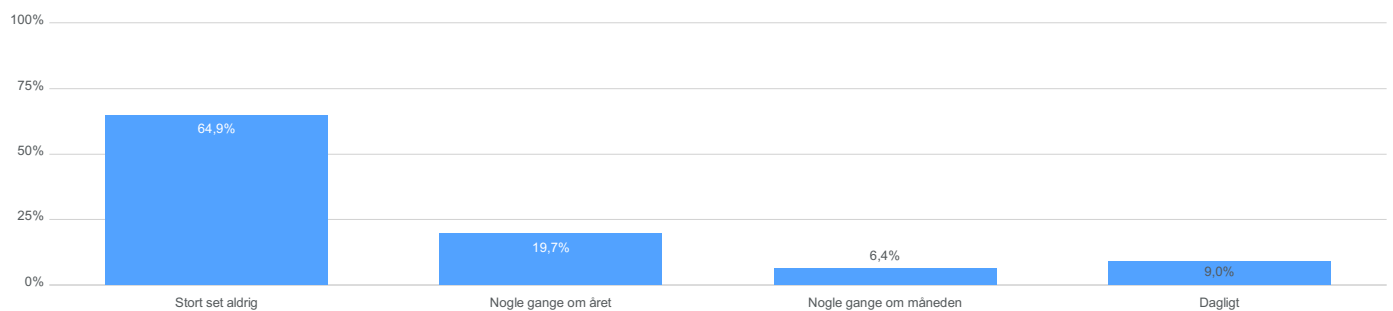
### Hvilken aldersgruppe arbejder du med?



Observationer

**Total** 210

### Har du erfaring med borgere med epilepsi eller deres pårørende?



Observationer

**Total** 1.126

# Side 1

---

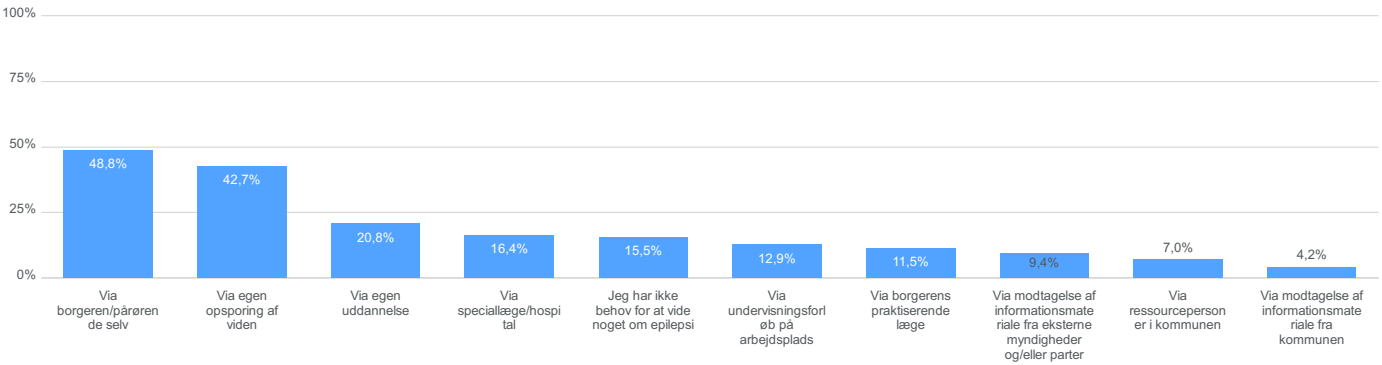
2021 - Filadelfia - Epilepsiundersøgelse til kommunerne



Hvordan sikrer du dig, at du har den fornødne generelle viden om epilepsi, til at agere hensigtsmæssigt i forhold til borgeren?

Vælg 1-3 svarmuligheder

Sorteret fra mest til mindst



Observationer

Total 1.126

Via...

Via borgeren/pårørende selv

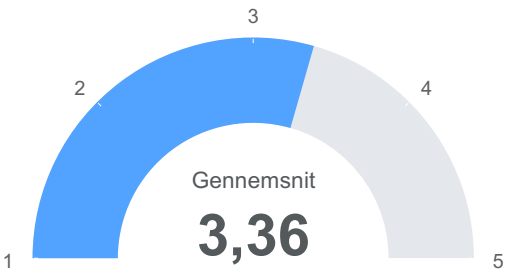
Via borgerens praktiserende læge

Via speciallæge/hospital

Via undervisningsforløb på arbejdsplads

Via ressourcepersoner i kommunen

Der formidles tilstrækkelig viden til, at jeg kan varetage min funktion i forhold til borgeren hensigtsmæssigt

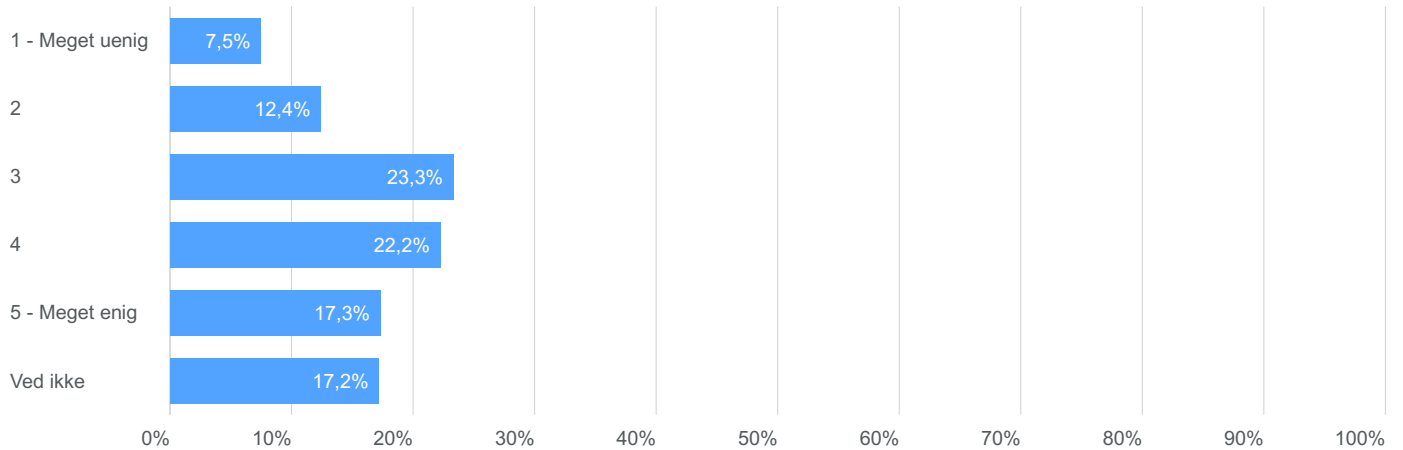


Observationer

Total 733

Gennemsnit 3,36

### Der formidles tilstrækkelig viden til, at jeg kan varetage min funktion i forhold til borgeren hensigtsmæssigt



Observationer

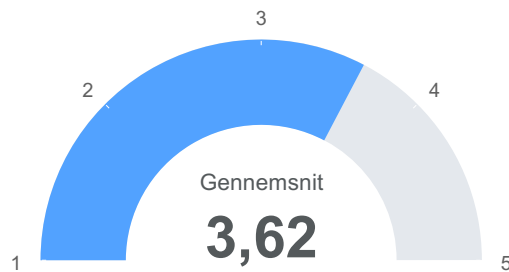
**Total** 733

### Via...

Via modtagelse af informationsmateriale fra kommunen

Via modtagelse af informationsmateriale fra eksterne myndigheder og/eller parter

### Materialet er relevant for min funktion

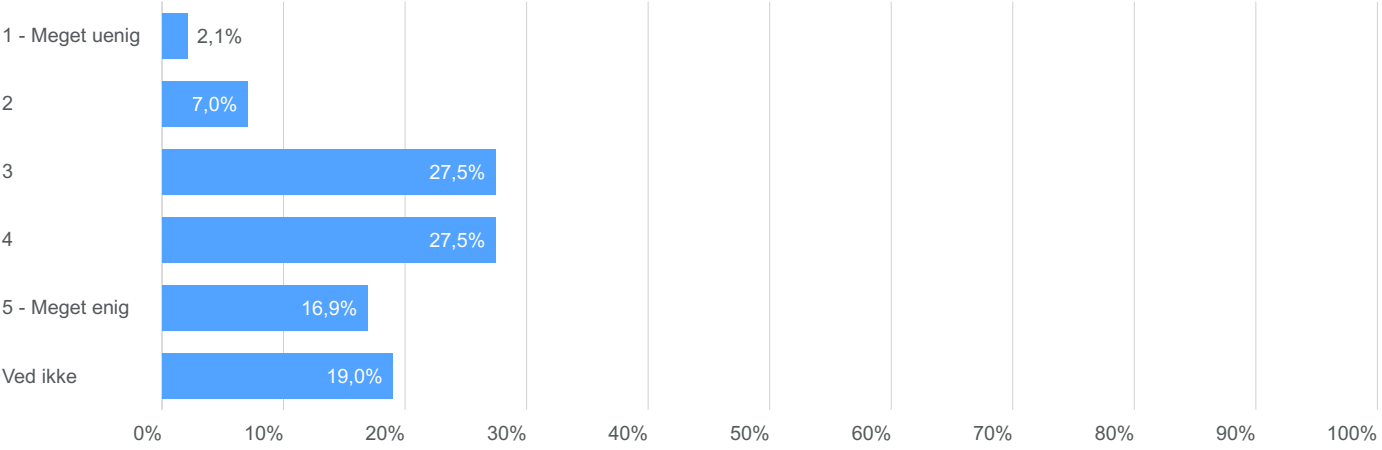


Observationer

**Total** 142

● Gennemsnit 3,62

Materialet er relevant for min funktion



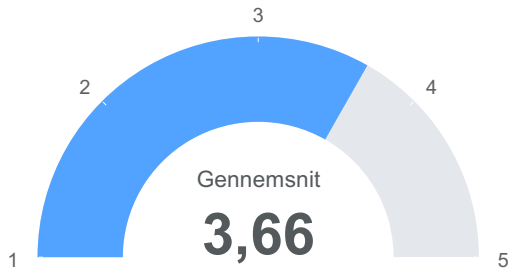
Observationer

Total 142

Via...

Via egen opsporing af viden

Det er let at finde relevant viden

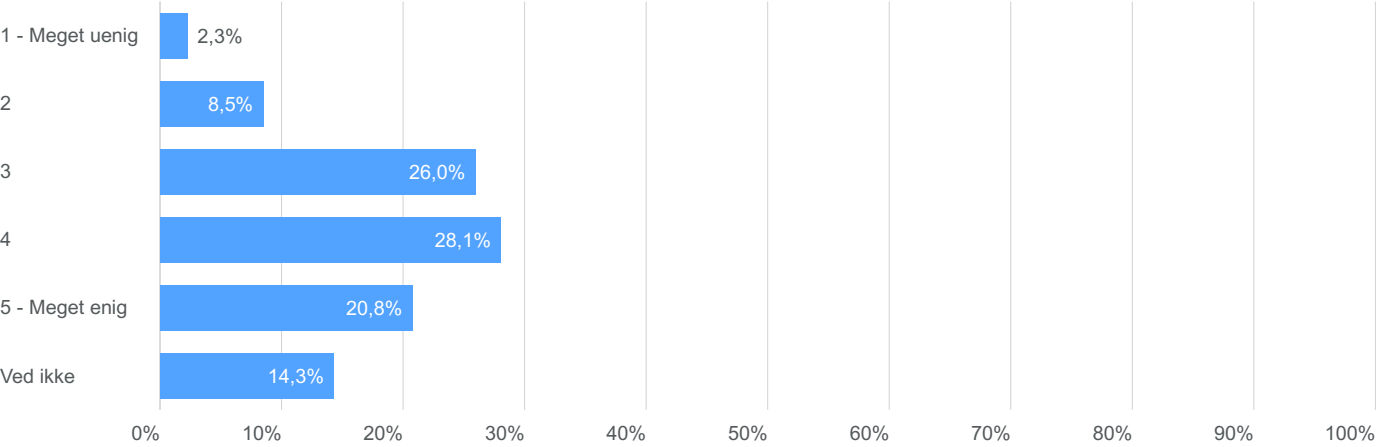


Observationer

Total 481

Gennemsnit 3,66

Det er let at finde relevant viden



Observationer

Total 481

# Side 2

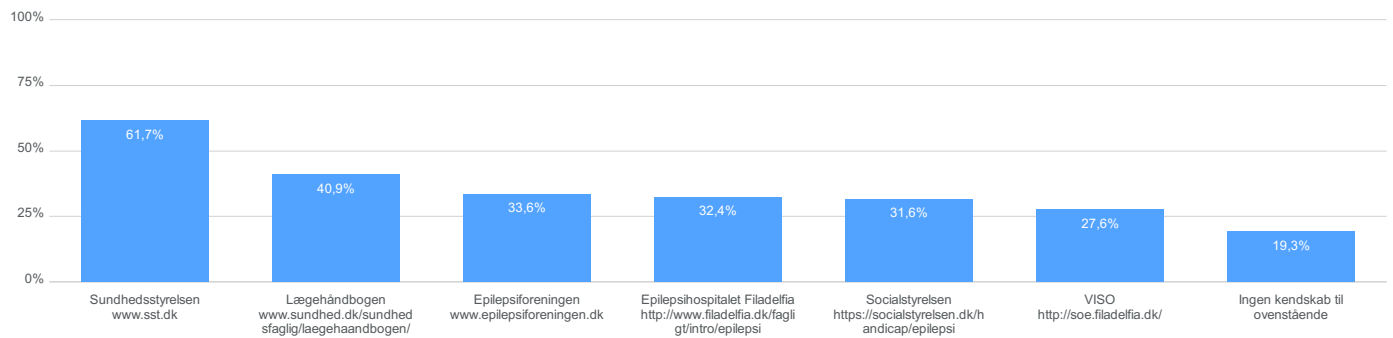
---

2021 - Filadelfia - Epilepsiundersøgelse til kommunerne



## Har du kendskab til en eller flere af disse vidensportaler?

Fra mest til mindst

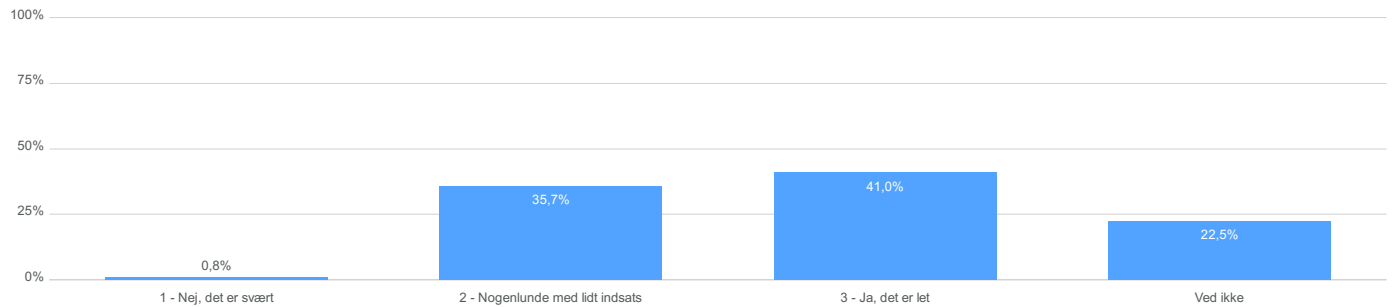


Observationer

Total 1.126

## Socialstyrelsen <https://socialstyrelsen.dk/handicap/epilepsi>

### Er det let at finde rundt?

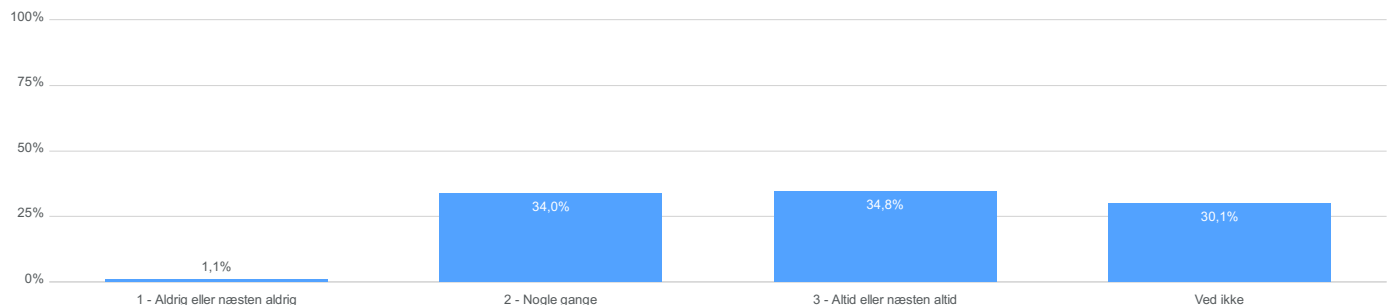


Observationer

Total 356

## Socialstyrelsen <https://socialstyrelsen.dk/handicap/epilepsi>

### Finder du den relevante information i forhold til din situation?



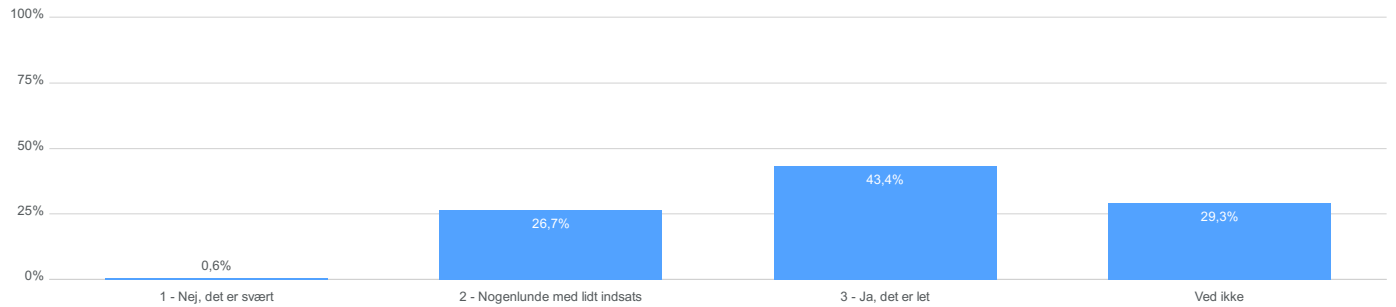
Observationer

Total 356



VISO <http://soe.filadelfia.dk/>

### Er det let at finde rundt?

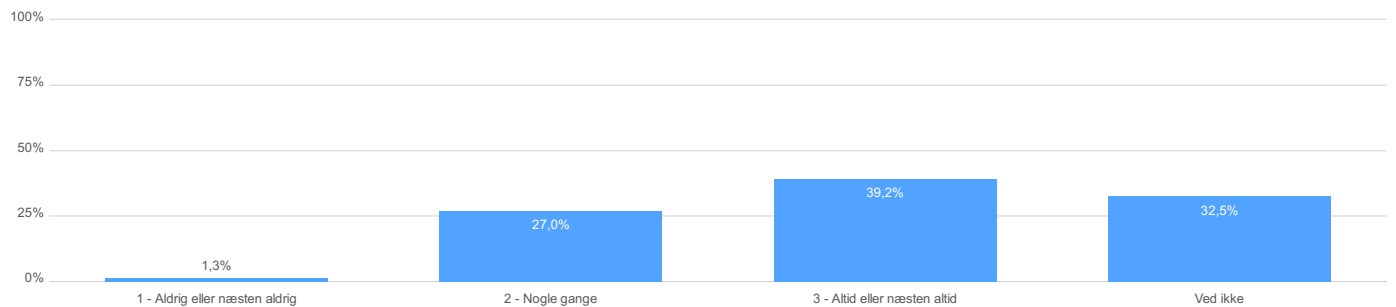


Observationer

Total 311

VISO <http://soe.filadelfia.dk/>

### Finder du den relevante information i forhold til din situation?

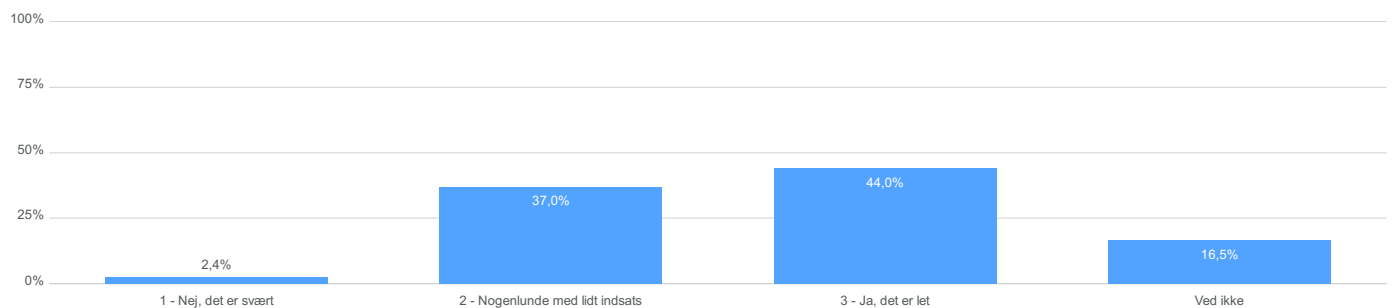


Observationer

Total 311

Sundhedsstyrelsen [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

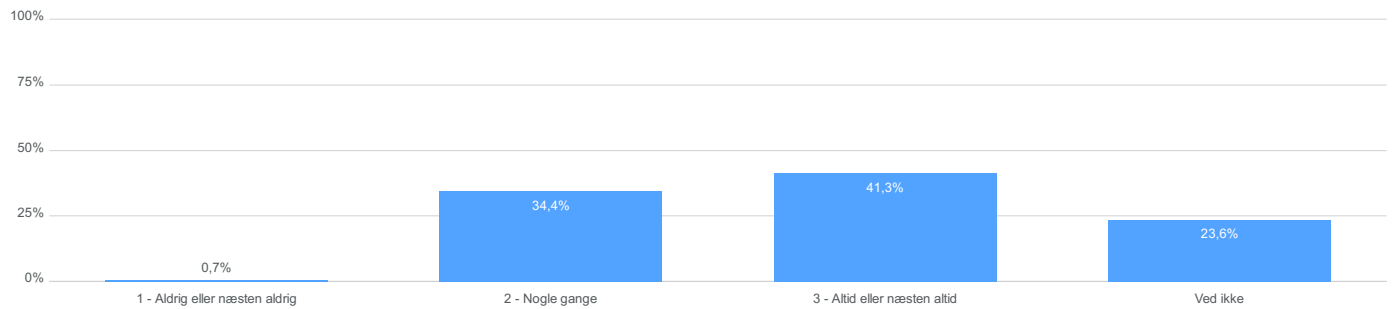
### Er det let at finde rundt?



Observationer

Total 695

### Finder du den relevante information i forhold til din situation?

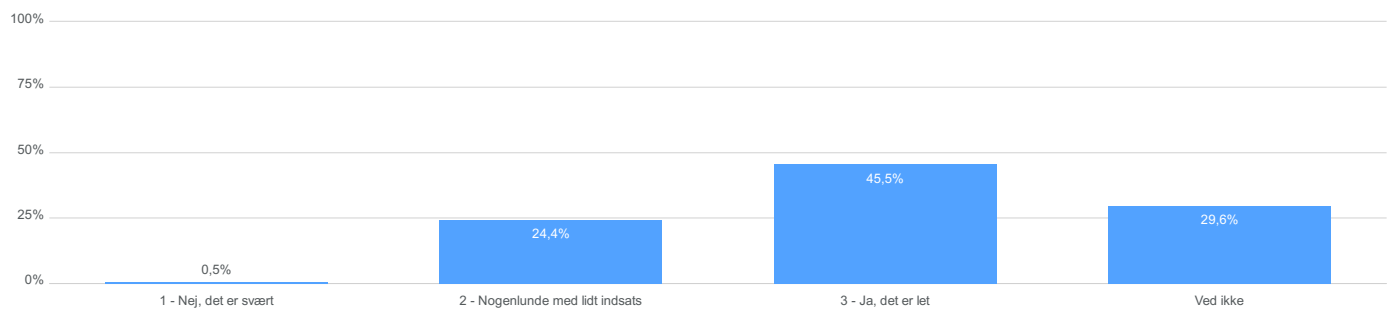


Observationer

Total 695

### Epilepsihospitalet Filadelfia <http://www.filadelfia.dk/fagligt/intro/epilepsi>

#### Er det let at finde rundt?

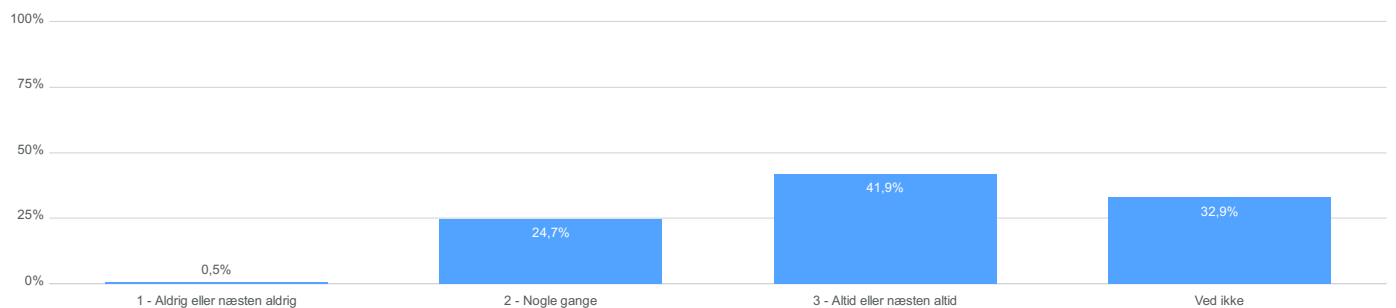


Observationer

Total 365

### Epilepsihospitalet Filadelfia <http://www.filadelfia.dk/fagligt/intro/epilepsi>

#### Finder du den relevante information i forhold til din situation?

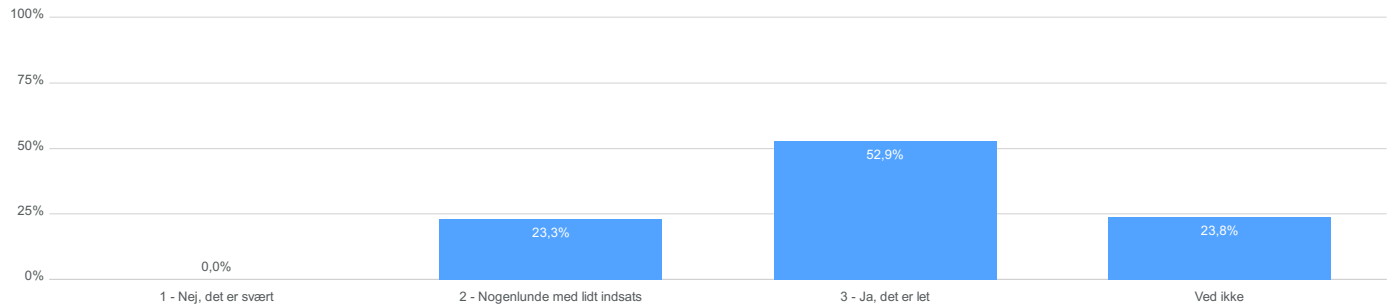


Observationer

Total 365

## Epilepsiforeningen [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

### Er det let at finde rundt?

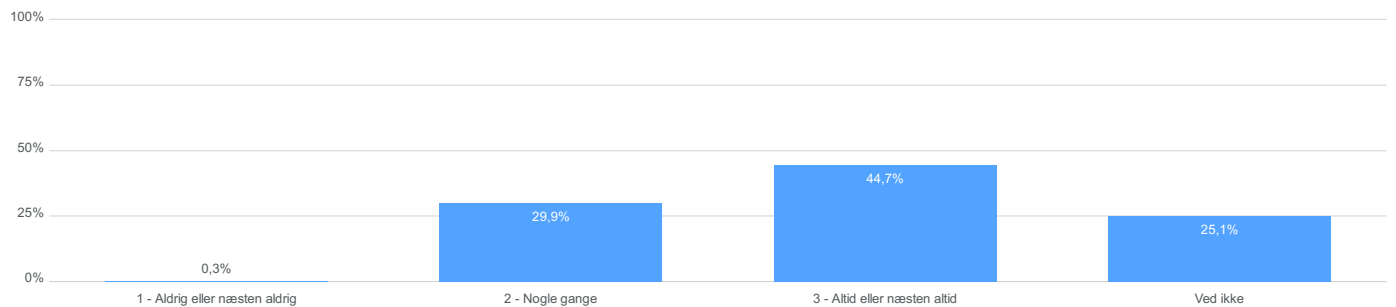


Observationer

Total 378

## Epilepsiforeningen [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

### Finder du den relevante information i forhold til din situation?

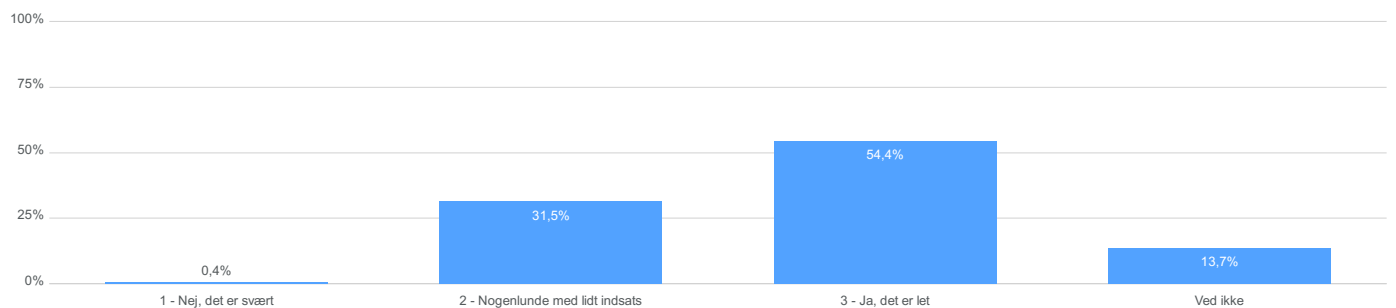


Observationer

Total 378

## Lægehåndbogen [www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/](http://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/)

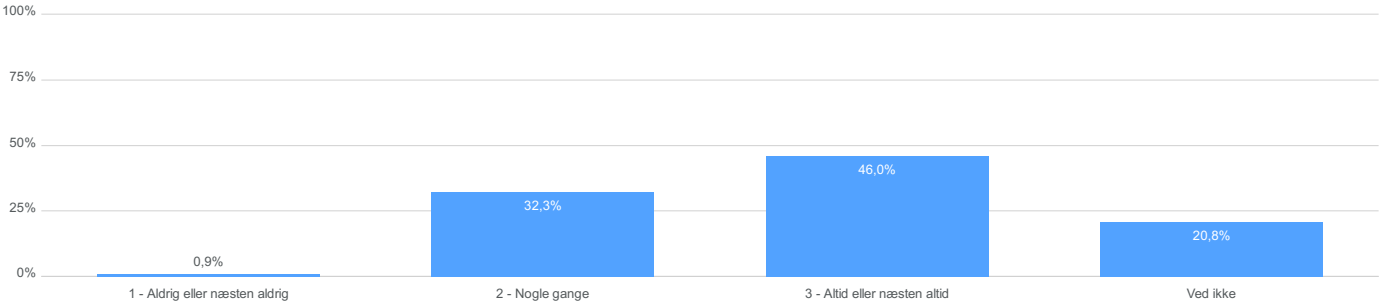
### Er det let at finde rundt?



Observationer

Total 461

Finder du den relevante information i forhold til din situation?



Observationer

Total 461

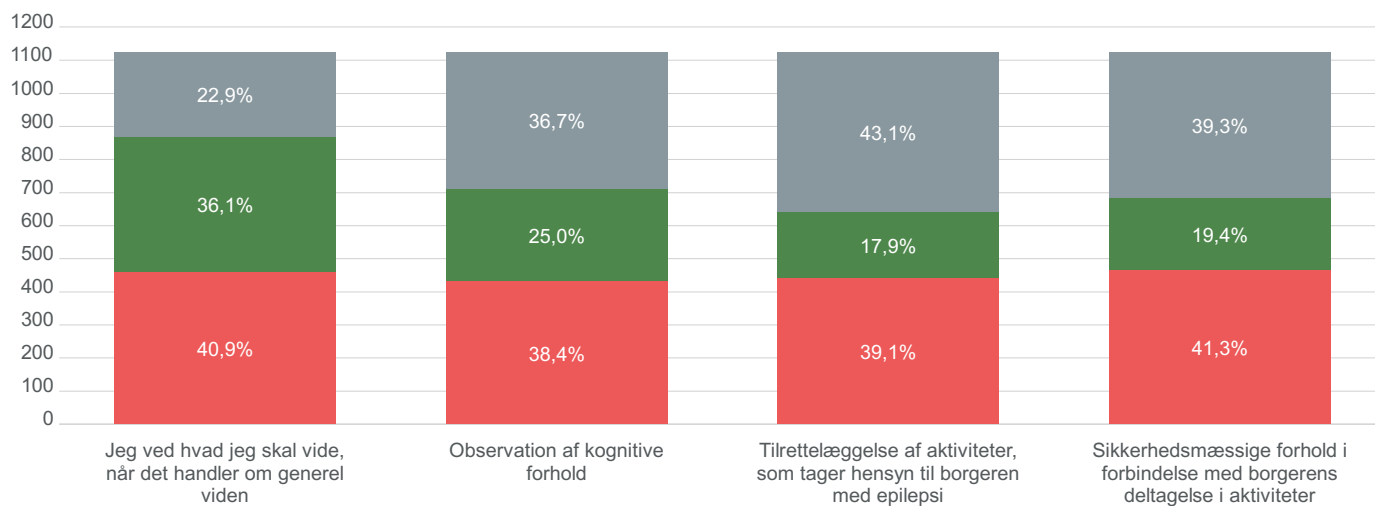
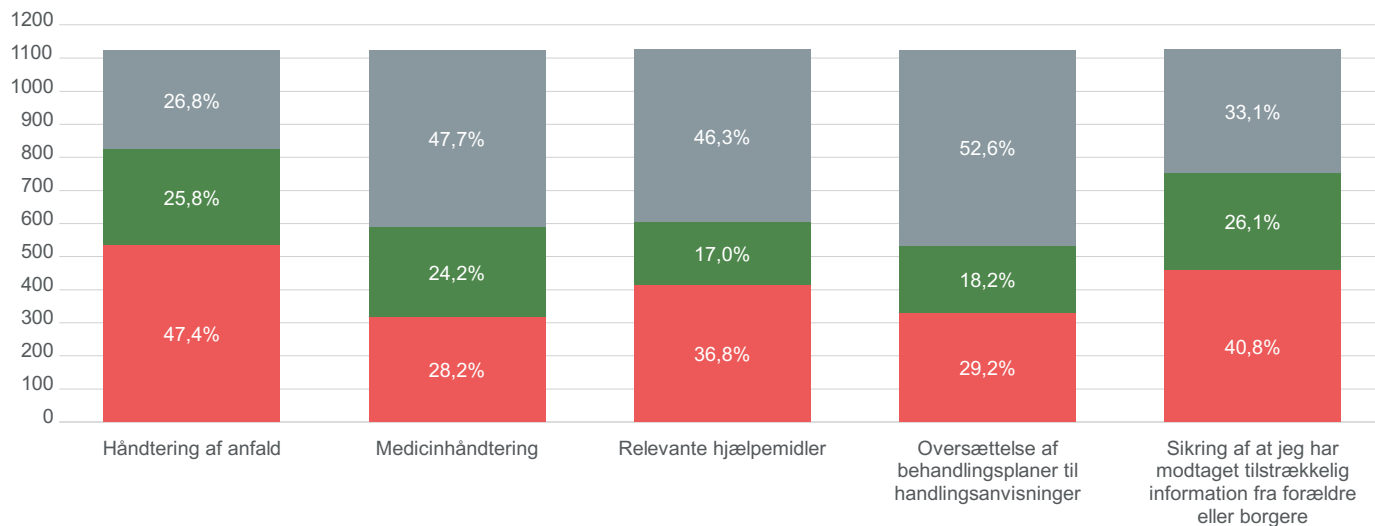
# Side 3

---

2021 - Filadelfia - Epilepsiundersøgelse til kommunerne



## Jeg mangler viden eller kan være i tvivl om følgende



Observationer

**Total**

**1.126**

- Ja, jeg kan godt være i tvivl
- Nej, jeg føler mig fuldt klædt på
- Ikke relevant for min funktion

Jeg mangler viden eller kan være i tvivl om andet

Mulighed for at uddybe



Observationer

Total

22

# Side 4

---

2021 - Filadelfia - Epilepsiundersøgelse til kommunerne

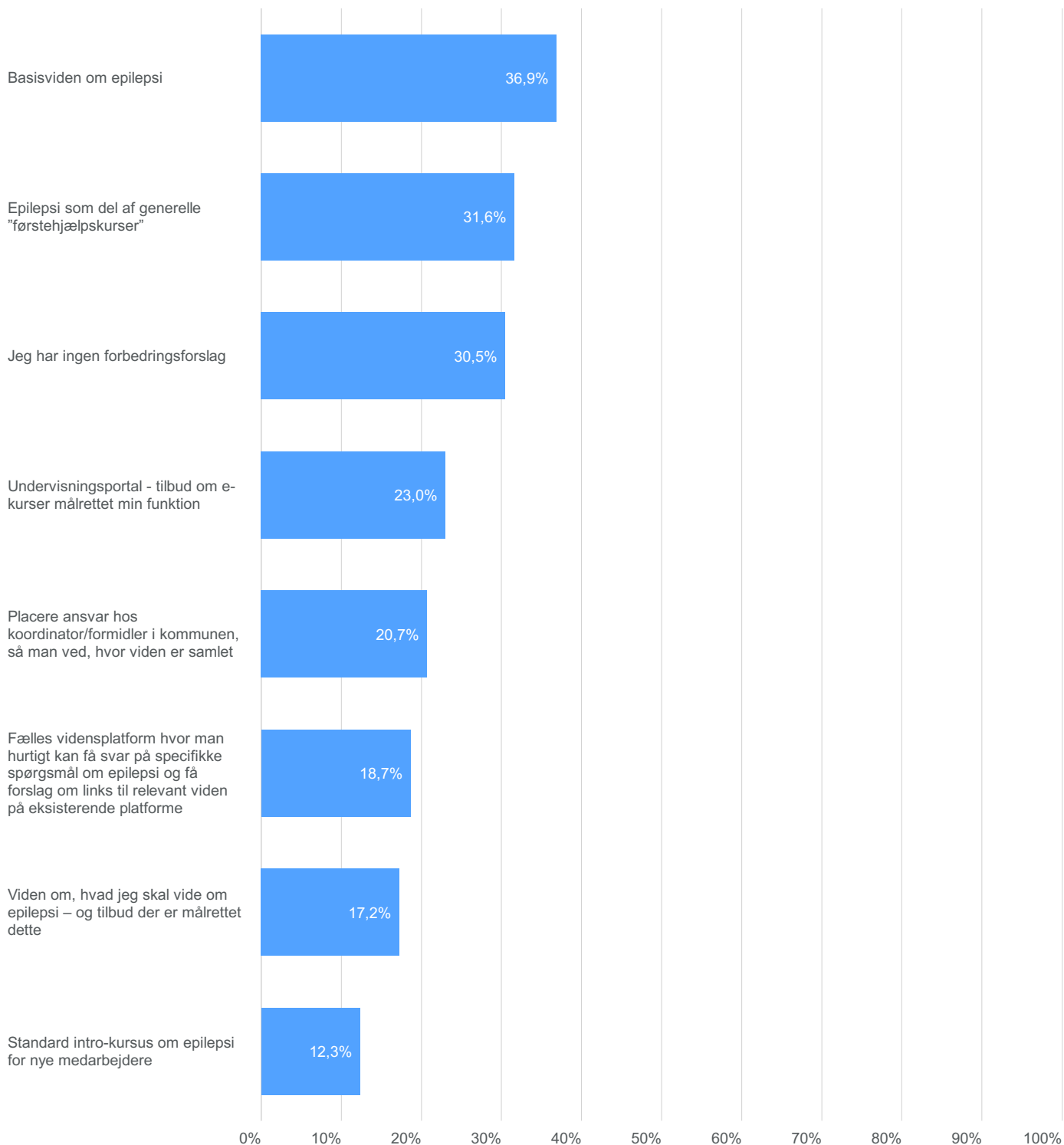




## Forslag til forbedringsmuligheder

### Vælg de 3 vigtigste

Fra mest til mindst



Observationer

**Total**

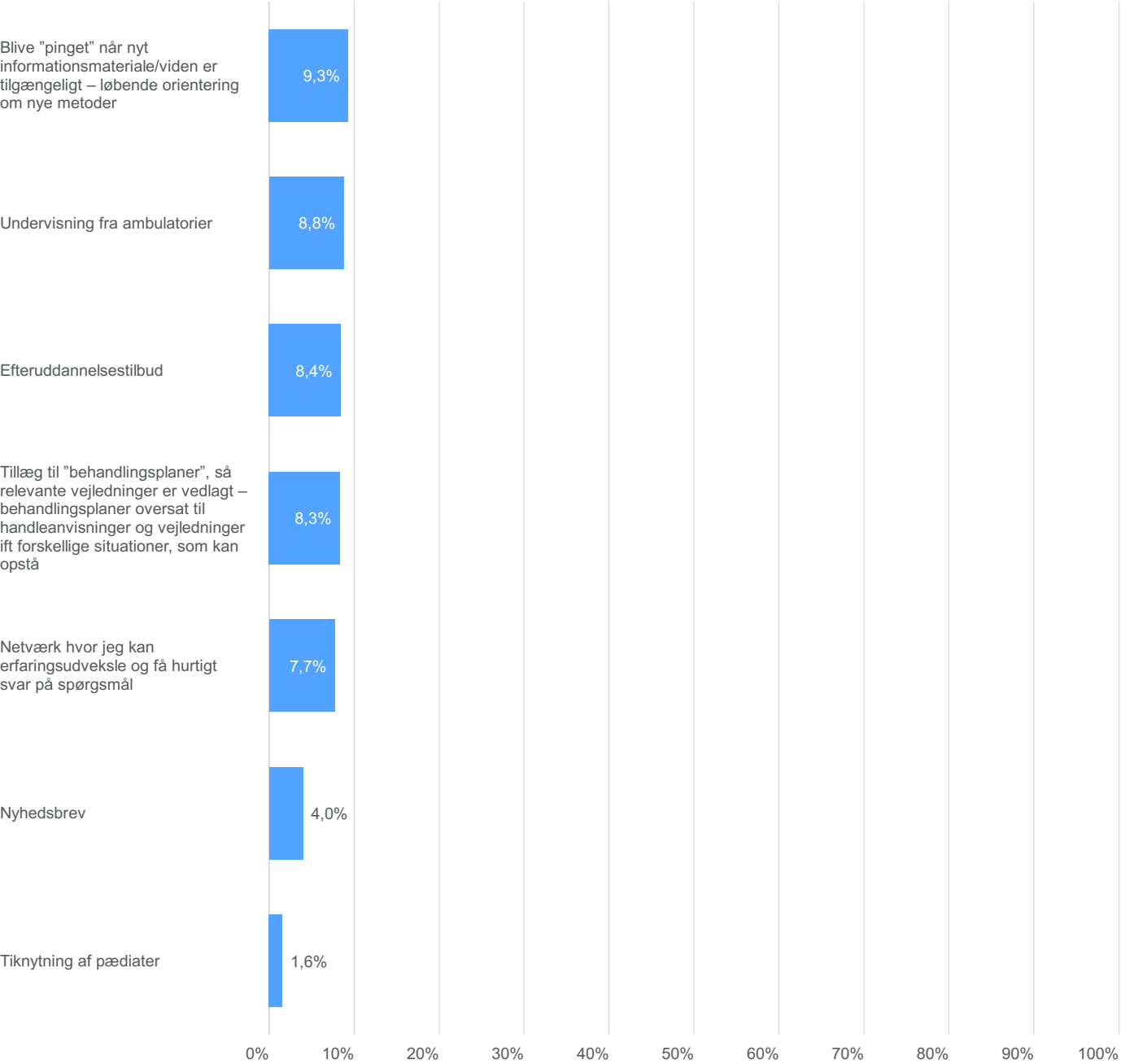
**1.126**

Fortsættes på næste side

Forslag til forbedringsmuligheder

Vælg de 3 vigtigste

Fra mest til mindst



Observationer

Total 1.126

Forslag til andre forbedringsmuligheder

Mulighed for at uddybe



Observationer

Total

8

# Åbne besvarelses

---

2021 - Filadelfia - Epilepsiundersøgelse til kommunerne



## Jeg mangler viden eller kan være i tvivl om andet

### Mulighed for at uddybe

1. Jeg har tidligere arbejdet som terapeut på Filadelfia - neurologi, og er der introduceret til hvordan jeg skal forholde mig, men det er nu 11 år siden, hvorfor jeg ikke ved om anbefalinger er ændret. Er intro til: ved tegn på anfald, få personen ned og ligge på siden, sikre luft veje. Intro om der kan være medicin der skal stoppe anfald - skal gives af sygeplejeske/superviseret afh. niveau. Ved ikke om det fortsat er aktuelt.
2. Kan somme tider være i tvivl om nye tiltag, anfaldskalender, medicin, kan i det hele taget ikke få viden nok, da epilepsi også hele tiden ændre sig jf. ny viden
3. Har ikke haft patienter med epilepsi
4. Da en af mine borgere har samtlige krampe typer der findes, og at de sjældent ser ens ud. Og at man ikke altid er et sted, hvor man kan se Borgeren i starten af en krampe, Er jeg stort set altid i tvivl om hvilken krampe type, den pågældende krampe skal registreres under. (Informationen lyder jo at, det er i starten af en krampen, man typisk se hvilken type den er.)
5. Jeg har ikke nogen børn i øjeblikket, men dem vi har haft tidligere, har vi fået meget viden omkring. jeg har erfaring med at der kan være forskel på, hvad borgenren kan være med til og derfor svaret som jeg har gjort.
6. Jeg sidder som leder i en special institution hvor der også er en tilhørende almen afd. Vi har allerede haft Filadelfia ude og fortælle om epilepsi til den samlede flok personaler ud fra et barn kendt af alle.
7. Jeg har arbejdet på Kolonien Filadelfia, på epilepsihospitalet, så jeg føler jeg er godt klædt på
8. Vi har ingen der har epilepsi
9. Jeg har generelt ikke den store viden om epilepsi, og mangler derfor også hjælp og undervisning om feltet. Følgende har dog ikke været aktuelt endnu, da jeg ikke er stødt på epilepsi i min borgergruppe.
10. Jeg har kendskab til enkelte mennesker og har oplevet enkelte epilepsi anfald osv. gennem tiden. Min viden er begrænset, men jeg har heller ikke (hvad jeg ved af) umiddelbart elever eller kolleger som lider af epilepsi. Hvis det var tilfældet ville jeg sørge for at få den rette viden gennem denne borger + selvstøgt viden + erfaring.
11. Vores søn er epileptiker og har været det, siden han var spæd. Vi er tilknyttet Filadelfia, og svarene bliver derfor præget af dette.
12. Jeg har erfaring med epilepsi fra tidligere ansættelse inden for specialområdet. Jeg har de seneste mange år, hvor jeg har arbejdet i ældreplejen, ikke været i berøring med borgere med epilepsi. Min fornemmelse er, at vi i organisationen kun har begrænset viden og begrænset praktisk erfaring med ældre borger med epilepsi.
13. Er netop kommet fra en stilling hvor en del borgere havde epilepsi men det anså man bare "som et vilkår" at skulle håndtere, uden oplæring i hvordan man forholder sig ved evt anfald. Dermed ingen oplæring i forholdsregler, håndtering i situationen eller håndtering af PN medicin. Nu er jeg på en institution hvor jeg endnu ikke er orienteret om der er borgere med epilepsi. Hvis det er tilfældet håber jeg at de er godt klædt på til at oplære mig i hvordan jeg skal forholde mig ved evt anfald
14. Jeg er støttekontaktperson for udsatte borgere indenfor socialområdet, men det kan man ikke vælge. Desuden har jeg selv epilepsi så jeg mangler ikke viden og er medlem af epilepsiforeningen.
15. Jeg sidder med et område der bevilger hjælpemidler til alle aldersgrupper
16. lige pt. arbejder jeg ikke med nogle som har epilepsi, derfor kan jeg ikke prale af den store viden om emnet, men vil til hver en tid gerne lære mere uddybende hvis/når emnet for stor relevans for min karriere
17. når vi har børn med særlige behov bliver vi informeret om behovnes omfang og jeg har indtil nu været godt klædt på til at håndtere disse
18. Det kan være svært når man har et barn i institutionen og de oplysninger man får kun kommer fra forældre. Er der noget andet vi skal være opmærksomme på som institution. Sen følger af anfald Mangler vi viden omkring
19. Vi har ikke nogen børn med epilepsi i øjeblikket
20. Jeg har i mange år ikke mødt familier eller individer hvor Epilepsi var aktuelt og er derfor på ingen måde opdateret
21. jeg har ingen hverken børn eller personale med epilepsi
22. Dette spørgeskema har været svært at udfylde. Jeg finder nogle af spørgsmålene kryptiske, ligesom jeg mangler svarmuligheder. Jeg er i øvrigt psykolog i et familiehus, hvor jeg både arbejder med børn, unge og voksne - inden for normal- såvel som specialområdet.

## Forslag til andre forbedringsmuligheder

### Mulighed for at uddybe

1. Synes også det er vigtigt at have en ansvarlig i kommunen, der håndhæver undervisningstiltag og fortsat gør det, da et kursus el lign kan "dø ud" i en travl hverdag.
2. At få fælles relevant viden på arbejdspladsen, viden for alle

3. Jeg har de sidste 5 år i min funktion i Ringsted ikke beskæftiget mig med borger som lider af epilepsi - Men jeg skal da ikke udelukke, at de kan ske på et tidspunkt. Jeg er hverken myndighedsperson eller koordinator inde for området, så det er begrænset, hvor meget viden og kunnen jeg har brug for i mit virke, ift. den viden i spørger ind til - Borger som kommer forbi mig kan have epilepsi som en bi-diagnose, og oftest vil den være velbehandlet.
4. Har ikke været i en situation, så kender ikke til eventuelle problemstillinger.
5. Vores største udfordring har været de kognitive udfordringer, der har fulgt med sygdommen - og børnehavens og skolens muligheder for at hjælpe og understøtte vores søn. Anfaldene er kun en del af problemet. Epilepsien har så mange følgevirkninger, man skal tage højde for - både faglige og sociale udfordringer - som kræver enormt meget støtte og hjælp.
6. Alle der arbejder i et felt hvor man kan møde mennesker med epilepsi, bør have et kursus i hvordan man håndterer anfald og medicingivning ved sådanne
7. Hvad er det nødvendig vi ved som dagtilbud, hvad er det vigtigt at pædagogerne ved?
8. Jeg tror min generelle viden er tilstrækkelig, i konkret sagsbehandling er der dog behov for specifik viden i forhold til den enkelte borger som primært indhentes via borgeren og ved de sundhedsfaglige personer som følger borgeren.



## A.4: E-læring

A.4.1: Evaluering af stikprøveafprøvning

A.4.2: Opsamling fra Svendborg



## A.4: E-læring

### A.4.1: Evtuering af stikprøveafprøvning

#### E-læring v/Per

Der er søgt afprøvet 3 e-lærings kurser:

- De norske kurser:
  - Grunnkurs i epilepsi: "Kurset har fått påbygningsdel med nytt case og praktiske øvingsoppgaver. Kurset er rettet mot de som arbeider med personer med epilepsi. Kurset har en lisens fordi du får et formelt kursbevis etter gjennomført kurs."
  - Epilepsi påbygning: "Specifikt om .....epilepsi og funksjonshemming"
- Det engelske kursus:
  - "Supporting and caring for people who have epilepsy"

#### Processen

- Vi har fået indmeldinger om deltagere fra København og Ringsted (i alt 9 personer)
- Der er udarbejdet vejledning, som blev sendt til deltagere
- Det engelske kursus er administreret direkte via leverandør
- I forhold til de norske kurser, har Per fungeret som administrator (dvs udsendt link til kurser til deltagere)
- Der er udarbejdet og udsendt evalueringsskema til deltagerne
- D.d. har vi modtaget evalueringer fra 5 deltagere fordelt på:
  - 2 har gennemført det norske grundkursus, 3 har gennemført det engelske kursus, ingen har gennemført det norske "påbygningskursus"
  - En enkelt har gennemført både det engelske og et af de norske kurser
  - 3 sygeplejersker og 2 med pædagogisk baggrund har gennemført

#### Hovedkonklusioner

Uanset arbejdssted, faglig baggrund, hyppighed af kontakt og gennemført kursus, så bedømmes:

- Relevans af formidlet viden om epilepsi som "i høj grad relevant" (en enkelt moderat)
- E-lærings formen opleves entydigt i høj grad, som en effektiv og meningsfuld metode (kun en enkelt vurderer selve adgangen som mindre nemt)

Specifikt om det norske kursus:

- 1 mente, at kurset var for kort, 1 at det var passende længde
- 1 mente, at der var passende mængde af eksempler, 1 at der var for mange

Specifikt om det engelske kursus:

- 1 mente, at kurset var for langt, 2 at det var passende længde
- 1 mente, at der var passende mængde af eksempler, 2 at der var for mange





#### A.4: E-læring

### A.4.2: Opsamling fra Svendborg

(uddrag af e-mail 15. januar 2024)

#### E-læring:

I alt 2 botilbud tog imod tilbuddet om gratis at afprøve E-læringen. Vestereng er et døgndækket botilbud til voksne med udviklingshandicap, hvor enkelte borgere også er kendt med epilepsi. Tankefuld er et døgndækket botilbud for børn og unge under 18, også med udviklingshandicap – her har en stor andel af borgerne epilepsi.

På begge tilbud er medarbejdergruppen tværfagligt sammensat, med både pædagoger, social-og sundhedsassistenter, sygeplejersker m.m.

Tilbagemeldingerne fra begge tilbud er ret enslydende. Begge steder har oplevet store udfordringer med at logge på E-læringen/få adgang via linket. Nogle af de medarbejdere der ellers var tiltænkt at skulle gennemføre e-læringen, opgav helt at komme ind i systemet. Ledelsen er på begge tilbud ærgerlige over dette, da ideen med links til E-læring ellers var en let og effektiv måde at distribuere viden på.

På begge tilbud havde ledelsen opdelt medarbejderne i små hold, der skulle gennemføre på skift. Da det første hold havde gennemført kurserne, var tilbagemeldingerne fra de deltagende, at det var meget begrænset hvad de havde fået ud af e-læringen. Den primære barriere for dette var det Norske sprog, som ifølge alle var svært at forstå – og begrænsede overblikket over den samlede læring.

Det ene tilbud besluttede at der derfor ikke var flere der skulle gennemføre kurserne.



## **A.5: Kursus for specialiserede bosteder**

**A.5.1: Kursusmateriale**

**A.5.2: Evaluering fysisk kursus**

**A.5.3: Evaluering online kursus**

**A.5.4: Evaluering online kursus - Svendborg**



## A.5.1: Kursusmateriale

Bilag A51 - pdf

## Projekt – 'Viden på Hjul'

### Online Undervisning om epilepsi

Den 30. marts 2023

Kl 13.00 – 15.00



1

## Præsentation

### Projekt – 'Viden på Hjul'

- Epilepsisatsning 2018
- Sundhedsstyrelsen
- Et af flere initiativer – Vidensdeling
- Pilot-projekt

### Evalueringskema

- Før og efter

### Underviserne



Karina Dehn Als  
Sygeplejerske Aalborg  
neurologiske  
ambulatorie.  
Projektdeltager i 'Viden  
på Hjul'



Brian Langeskov  
Specialkonsulent i  
Specialrådgivning om  
Epilepsi, VISO-Kas  
Filadelfia



2

## Emner til dagens undervisning



- Præsentation
- Intro til epilepsi
- Generelt om epilepsi
- Hvad er epilepsi?
- Hvordan stilles diagnosen?
- Årsager til epilepsi
- Anfaldstyper
  - Generaliserede anfald
  - Fokale anfald
- Forvarsler/prodromer
- Re-orientering
- Viden giver tryghed – førstehjælp
- Status Epilepticus
- Anfaldsbrydende medicin
- Sudep
- Anfaldsobsevation
- Anfaldsprovokerende faktorer
- Hjælpemidler
- Behandlingsmuligheder
- Differentialdiagnoser til epilepsi
  - PNES
- Epilepsi er andet end anfald

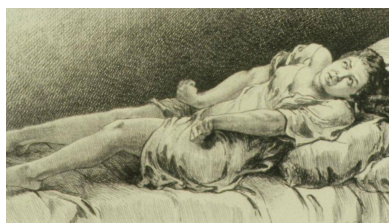


3

## Historisk tilbageblik

### ➤ Uvidenhed og overtro omkring epilepsi præger fortiden

- Første beskrivelse af epilepsi - ca 500 før Kr. – 40 stentavler, 4-5 om epilepsi mv
- "Den hellige sygdom" - Hippokrates (græsk læge) brød med denne opfattelse og mente der var tale om sygdom i hjernen
- Djævlbesættelse – Onde ånder – Guds straf
- 'Den faldende syge'



4

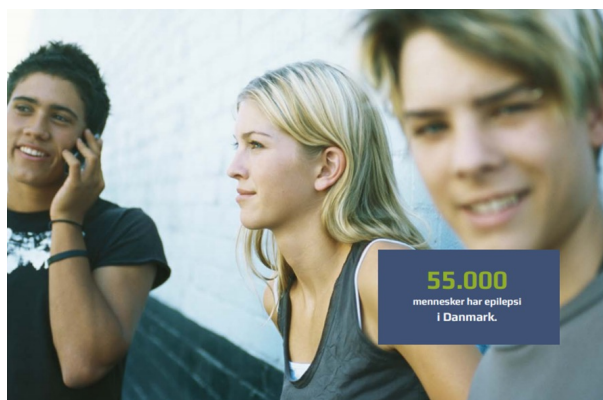
### Intro – fortsat...

- Intro 1857 – videnskabeligt møde i London blandt verdens førende læger, hvor man diskuterede epilepsiens årsager og behandling. Efter Dronningens fødselslæges opfattelse var der 3 årsager til epilepsi: **Tætsiddende tænder, onani og menstruation!**
- Indlagt på sindsygehospitaller/anstalter. Fik deres egne afsnit på disse anstalter, så de ikke forstyrrede de andre sindsyge. Nogle blev sågar kastreret/steriliseret.
- I 1909 blev The International League Against Epilepsy (ILAE) stiftet, den eksisterer fortsat og udgiver tidsskriftet *Epilepsia*
- 1920'erne opfindes EEG'et
- Først i slutningen af 1930'erne bliver egentlige anti-epileptiske medicinske præparater udviklet.



5

### Forekomst



**55.000**

mennesker har epilepsi  
i Danmark.

Af borgere med epilepsi får  
**25 % EPILEPSI,**  
inden de fylder  
**15 ÅR.**

Af borgere med epilepsi får  
**25 % EPILEPSI,**  
efter de er fyldt  
**65 ÅR.**

- En af de hyppigst forekommende kroniske neurologiske sygdomme
- 4500 nye tilfælde til om året (ca. 12 om dagen)
- Øget forekomst af epilepsi indenfor andre diagnoser



6

## Øget forekomst af epilepsi ved andre diagnoser

- 25-30% af alle personer med medfødt eller erhvervet hjerneskade og mere end 70% af personer med svære hjerneskader har epilepsi.
- Omkring 10.000-12.000 med forskellige typer af hjerneskade/udviklingshæmning/autisme har epilepsi i DK
- Ovenstående målgruppe tegner sig dermed for cirka ¼ del af alle tilfælde af epilepsi.



Foto: Reinhard Elbracht.



7

## Epilepsi – definition

Epilepsi er en samlet betegnelse for forekomsten af gentagne stereotyper/ensartede optrædende anfald, som skyldes forstyrret elektrisk aktivitet i en større eller mindre del af hjernen.

Epilepsi er en tilstand, hvor der forekommer mindst 2 uprovokerede epileptiske anfald med mere end 24 timer imellem



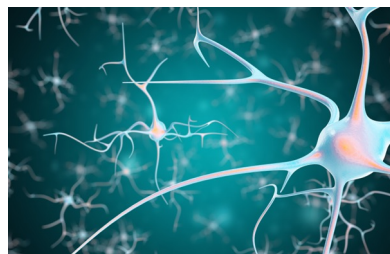
8

## Hvordan virker hjernen?

Nervesystemet består af milliarder af nerveceller.

Tilsammen styrer de tanker, følelser, adfærd og bevægelser og behandler alle indtryk som kommer udefra og fra kroppen selv.

Beskederne foregår via elektriske impulser og kemiske stoffer (signal-stoffer).



9

## En fin balance

•I den normale hjerne hersker der en fin balance mellem de signalstoffer, der henholdsvis **stimulerer** og **hæmmer** nervecellerne.

•Nervecellerne påvirker altså hinanden på den måde, at hvis én nervecelle begynder at sende for mange signaler, vil de normale nerveceller som ligger omkring omgående prøve at dæmpe aktiviteten, så den ikke forstyrrer de andre.



10



### Hvorfor får man epileptiske anfald?

- Abnorm elektrisk udladning
- Ukontrolleret aktivitet i hjernen
- Signalfunktioner bryder sammen
- Genopbygges efterfølgende



11

### Hvordan stilles epilepsidiagnosen?

- Sygehistorie
- Anfaldsobservation (Hvordan ser anfaldene ud?)

Supplerende

- EEG-optagelser – gerne under anfald
- MR scanning
- Genetisk udredning

Epilepsidiagnose og efterfølgende klassifikation af epilepsitype kan for nogle være en svær og meget langvarig proces



12

## Årsager til Epilepsi?

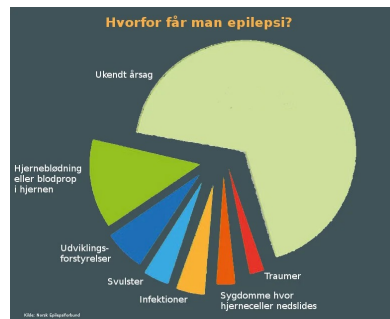
### Idiopatisk epilepsi

- Årsag er ikke fundet trods undersøgelser
- Evt. en ukendt/udiagnosticeret genetisk/arvelig faktor.

### Symptomatisk epilepsi

- Epilepsien har påviselig årsag
  - Fx medfødte misdannelser
  - Fx hjerneskrader/sygdomme senere i livet

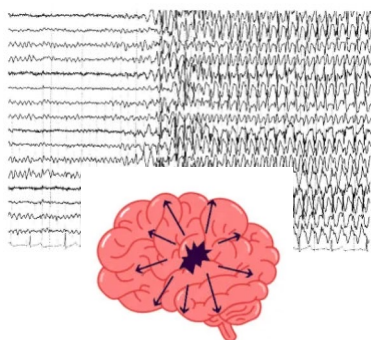
### Genetisk disposition for epilepsi



13

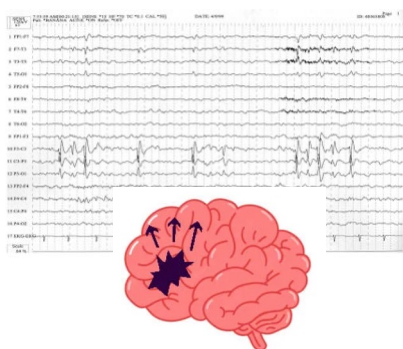
## To overordnede anfaldstyper:

### Generaliserede



Hele hjernen involveret fra anfaldets start

### Fokale



Kun en mindre del af hjernen er involveret fra anfaldets start (men anfaldet kan sprede sig til hele hjernen)



14

## Generaliserede anfald

Anfaldene kan være meget forskellige afhængig af, hvilken type generaliseret epilepsi der er tale om. Der skelnes bl.a. mellem motorisk og ikke motoriske anfald.

- Absencer (kortvarigt fjern) - video
- Myoklonier (små spjæt eller ryk)
- Toniske anfald (øget spænding i alle muskler)
- Atoniske anfald (pludselig tab af muskelspænding)
- GTK (Generaliseret Tonisk Klonisk anfald) = "stort krampeanfald", " - Video

### Motorisk

- Tonisk-klonisk
- Klonisk
- Tonisk
- Myokloni
- Myoklont-tonisk-klonisk
- Myoklont-atonisk
- Atonisk
- Epileptiske spasmer

### Ikke-motorisk (absence)

- Typisk
- Atypisk
- Myoklon
- Øjenlågsmyktoni



Sundhedsfaglig viden  
til kommunerne  
- Epilepsi

15

## Fokale anfald

### Pandelap (frontallap) - Video

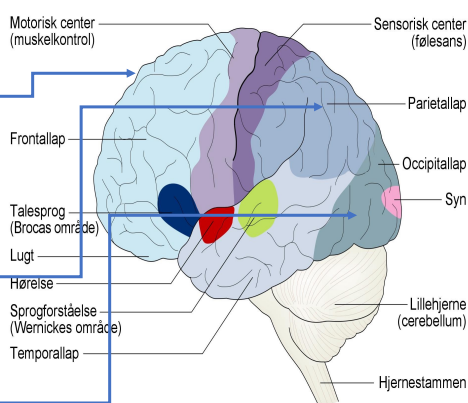
- Motorisk
- Trækninger i modsatte arm, ben eller ansigtshalvdel
- Kan se meget voldsomme ud

### Isselap (parietallap)

- Følesans
- Prikken, stikken, snurren

### Nakkellap (occipitallap)

- Syn
- Hallucinationer (pletter, farver, figurer, blindhed)



© Birgitte Lenneth-Balbach 2014



Sundhedsfaglig viden  
til kommunerne  
- Epilepsi

16

### Fokale anfald (fortsat)

**Tindingelap (temporallap)**

- Hørelse – musik, stemmer
- Ligevægtsans – svimmelhed
- Automatismer – Smasken, gumlen, stønnen, rodende bevægelser, formålsløs adfærd, bevidsthedspåvirkning
- Opadstigende fornemmelse i maven
- Dejavu
- Lugt hallucinationer
- Oplevelse af, at tiden går i stå

**Alle fokale anfald kan have sekundær generalisering**

FILADELFIA

Sundhedsfaglig viden til kommunerne - Epilepsi

17

### Kendetegn ved fokale anfald UDEN bevidsthedspåvirkning

- Smag, lugt-, eller synsoplevelse.
- Føleforstyrrelser i et afgrænset område på huden.
- Pludselig angst, glæde eller en følelse af at være ked af det.
- Ændret opfattelse af ting.
- Opadstigende fornemmelser i maven.
- Trækninger i enkelte dele af kroppen.
- Anfald med gåsehud eller rødmen.

FILADELFIA

Sundhedsfaglig viden til kommunerne - Epilepsi

18

### Kendetegn ved fokale anfald MED bevidsthedspåvirkning

- Smasken, gumlen eller savlen.
- Trækninger i enkelte dele af kroppen.
- Stirren lige ud i luften, glasagtigt tomt udtryk.
- Foretager sig "underlige" ting.
- Taler sort.
- Svarer ikke på tiltale.



19

### Sekundært generaliserede anfald

Disse anfald kommer i forlængelse af førnævnte fokale anfald

- Bevidstheden mistes.
- Kroppen stivner (tonisk fase)
- Vejtrækningen ophører, men der er ikke hjertestop.
- Rytmske rykvisse trækninger i kroppen (klonisk fase).
- Cyaanose - blegthed i ansigtet og blålig på læber og negle.
- Almindeligvis stopper anfaldet inden 3 minutter og kroppen slapper af.
- Herefter hivende vejtrækning (kroppen kompenserer for den manglende ilt ved dybe vejtrækninger).



20

### Forvarsler/Prodromer

- Nogle (men langt fra alle) kan, inden får et epileptisk anfald, opleve en form for forvarsel i form f.eks. utilpashed, humørsvingninger, ændret adfærd, opadstigende fornemmelse, rastløshed.
- Sådanne forvarsler kaldes også prodromer og kan vare fra timer til dage



21

### Efter anfald

De fleste epilepsianfald medfører, at nervecellernes energiforbrug stiger med flere hundrede procent. Det giver en ubalance i nervecellerne, som medfører et omfattende 'rengøringsarbejde', når anfaldet er forbi. Dette forklarer bl.a. hvorfor mange epilepsianfald medfører funktionsforstyrrelser, som strækker sig væsentligt længere end selve anfaldet.

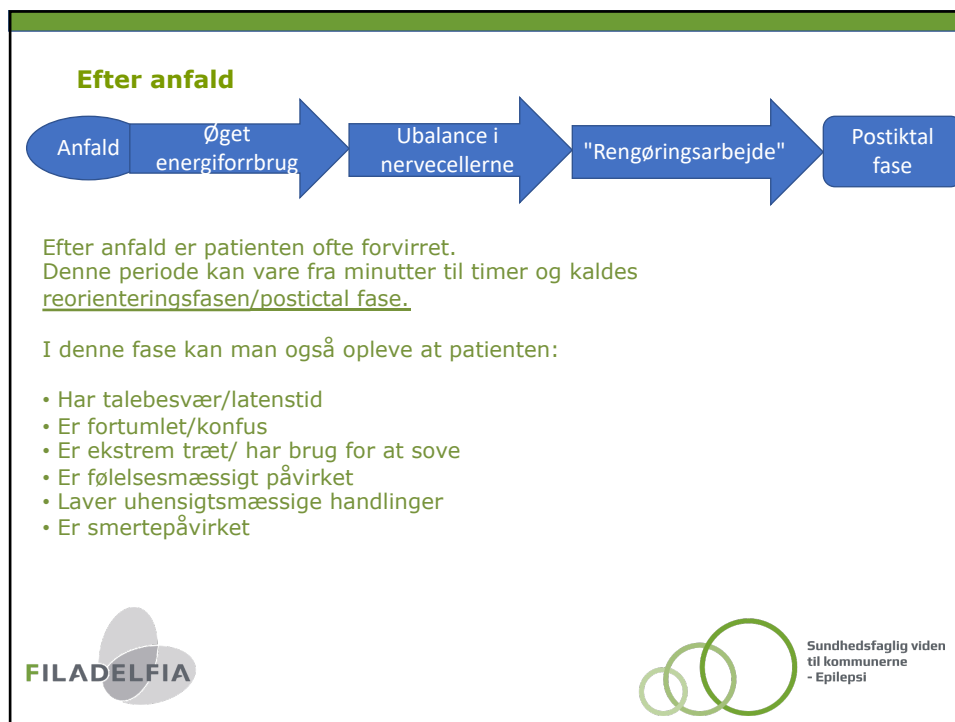
Efter de fleste anfald er patienten ofte forvirret. Denne periode kan vare fra få minutter til timer og kaldes reorienteringsfasen/postictal fase.

I denne fase kan man også opleve at patienten:

- Har talebesvær/latenstid
- Er forvirket/konfus
- Er ekstrem træt/ har brug for at sove
- Er følelsesmæssigt påvirket
- Laver uhensigtsmæssige handlinger
- Er smertepåvirket



22



23

**FØRSTEHJÆLP**

## Viden giver tryghed

**FILADELFIA**

Sundhedsfaglig viden til kommunerne - Epilepsi

24

## Førstehjælp ved anfald uden kramper

Ved nogle anfald er personen fuldstændig bevidst om, hvad der foregår:

### 1. Sådan genkendes de mest almindelige symptomer



### 2. Hvad skal man gøre, hvis en person får denne type anfald?



- Prøv at bevare roen, anfaldet går som regel over af sig selv.
- Bliv hos personen til den fulde bevidsthed er vendt tilbage, og personen er sig selv igen.

FILADELFIA

Sundhedsfaglig viden  
til kommunerne  
- Epilepsi

25

## Førstehjælp ved krampeanfald

Undlad at gribe fat i eller holde personen

Undlad at komme noget i munden på personen

Forsøg at tage tid på anfaldet med henblik på vidneudsagn

Læg noget blødt under personens hoved, og fjern eventuelt personens briller

Løsn stramtsiddende tøj

Læg personen på siden

FILADELFIA

Sundhedsfaglig viden  
til kommunerne  
- Epilepsi

26



### Håndtering af anfald

- Vær rolig (forsøg ikke at stoppe anfaldet)
- Beskyt patienten
- Observer patienten
- Evt. tilkalde assistance fra kollega eller andre i nærheden
- Forlad ikke patienten før anfaldet er forbi og patienten er ved fuld bevidsthed
- Sikre frie luftveje og evt. aflåst sideleje
- Giv anfaldsbrydende medicin (hvis dette er ordineret)
- Hvis ingen effekt af anfaldsbrydende medicin tilkaldes ambulance



27

### Status Epilepticus

- Tilstand med langvarigt epileptisk anfald
- Ophobede, gentagne anfald, hvor patienten ikke kommer til bevidsthed imellem anfaldene
- Ses sjældent (mest hos børn)
- Med eller uden kramper (konvulsiv/nonkonvulsiv)
- Risiko for tab af hjerneceller og væskeophobning i hjernen
- Kan i værste fald føre til dødsfald (sjældent)



28

## Anfaldsbrydende medicin

### Mundhulevæsken Buccolam:

- gives efter lægens anvisning, se på medicinskema
- gives i kindens slimhinde
- virker efter ca. 2 minutter
- hvis der ikke er effekt af Buccolam følges instruks fra lægen.



### Rectal Stesolid:

- gives efter lægens anvisning, se på medicinskema
- gives i endetarmen
- virker efter ca 2 minutter
- hvis der ikke er effekt af Stesolid følges instruks fra lægen.



29

## SUDEP

SUDEP er en forkortelse for 'Sudden Unexpected Death in Epilepsy' - Pludselig uventet død ved epilepsi

- Forekommer sjældent. Hvert år dør en-to ud af 1.000 mennesker med epilepsi pludselig og uventet. Det svarer til 50 – 100 tilfælde om året i DK.
- Størst risiko hos patienter med hyppige anfald (især GTK)
- Forekommer oftest hos 20-40 årige

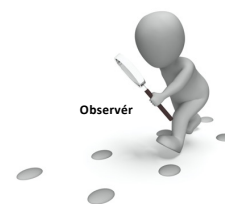


30

## Anfaldsobservation på bostedet

### Formålet med Anfaldsobservation er:

- Klassificering af anfald - Finde rette behandling
- Justere behandling/effekt – kommer der trods behandling igen flere/nye anfald – og hvilke?
- Hvornår/hvilke situationer opstår anfaldene? Evt. Dagbog, Anfaldskalender



**I der er tæt på mennesket med epilepsi i dagligdagen er de vigtigste observatører!!!**

**Der er brug for jer!**



31

## Anfaldsobservation- og registrering

- Notér tidspunkt for anfaldets begyndelse og afslutning
- Læg mærke til bevidsthedsniveau
- Reagerer patienten som vanligt?
- Skifter læberne farve (cyanose).
- Er der smasken, synkebevægelser
- Hvordan er vejtrækningen?
- Er der stivhed, slaphed eller trækninger i musklerne?
- Er patienten pillende og rodende?
- Er der ekskretafgang – urin og/eller afføring?
- Er der ændringer i humør/følelser/adfærd?



32

### Anfaldsdokumentation

- Hvad er en anfaldskalender?
- Hvordan bruges anfaldskalenderen?
- Hvad kan noteres i anfaldskalenderen?
- Hvorfor er anfaldskalenderen vigtig?
- Det er vigtigt, at patientens anfald er beskrevet så korrekt som muligt i anfaldskalenderen og dermed også registreres korrekt.
- Vær opmærksom på, at der kan være variationer indenfor samme anfaldstype.

Patientdagbog

Navn \_\_\_\_\_

Personnummer \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Nærmeste pårørende \_\_\_\_\_

Telefon pårørende \_\_\_\_\_

Sygehus: \_\_\_\_\_

Direkte telefonnummer til sygehus/afdeling: \_\_\_\_\_



33

### Anfaldsprovokerende og anfaldsforebyggende faktorer

Ved at kende anfaldsprovokerende og anfaldsforebyggende faktorer generelt og hos det enkelte menneske med epilepsi, er det i nogle situationer muligt at forebygge anfald og undgå unødige begrænsninger i hverdagen.

#### Medicin:

- Faste medicintider
- Glemte medicin tages, når det opdages
- Anvend doseringsæske eller dosisdispensering
- Dokumentér, at medicinen er givet
- Vær opmærksom på, ikke at få givet forkert medicin
- Vær opmærksom på eventuelle bivirkninger



34

### Anfaldsprovokerende/forebyggende faktorer fortsat

#### Søvn:

- Faste sovetider
- Regelmæssig døgnrytme med tilstrækkelig søvn
- Uforstyrret søvn
- Beroligende musik og svagt lys
- Ingen aktivitet lige før sovetid



#### Fordøjelse

- Varieret kost og tilstrækkelig væske
- Fysisk aktivitet
- Regelmæssig afføring og gerne dagligt
- Træg mave kan give smerter, kvalme, utilpashed og hovedpine
- Anvendelse af afføringsmiddel skal være regelmæssigt og dokumenteret
- Ved opkastning inden for en halv time efter medicinindtag og hvis der kan ses pillerester, skal der tages en ny dosis medicin.
- Hvis der er diarré skal medicinen tages som vanligt.

FILADELFIA



35

### Anfaldsprovokerende faktorer - fortsat

#### Feber

- Mål temperaturen
- Infektion i kroppen (f.eks. blære-/lungebetændelse)
- Kontakt egen læge ved enhver tvivl



#### Følelsesmæssige svingninger (Glæde, vrede, stress og utryghed)

- Notér altid situationen der gik forud for anfaldet
- Vurdér informations- og aktivitetsniveauet ift. den enkeltes ressourcer

#### Øvrige faktorer

- Blinkende lys Hertz procent (kun ca. 10%)
- Hormonelle forandringer (graviditet og menstruation)
- Alkohol

FILADELFIA



36

**Bemærk:**

- De nævnte anfaldsprovokerende faktorer er blot nogle af de mest kendte, der kan udløse anfald.
- Det vil altid være individuelt hvad der kan provokere til anfald og afhænger af det enkelte menneskes situation og tilstand.



37

**Behandlingsmuligheder**

- Medicin Effekt – Bivirkninger – En vanskelig balancegang

## Specialiseret Behandling

- Kirurgi
- VNS
- Ketogen diæt



38

### Behandling af epilepsi med medicin

- Når (ny?) Antiepileptisk behandling opstartes, er det vigtigt at være opmærksom på mulige ændringer hos personen.
- Oplys Ambulatoriet/lægen om eventuelle ændringer/mulige bivirkninger f.eks. udslæt, svimmelhed, kvalme).
- Blodprøver kan være relevant for at se, hvilken mængde medicin der er i kroppen (medicinkoncentration).



39

### Differentialdiagnoser til epilepsi

Fejldiagnostik er hyppig. Studier viser, at omkring 1/3 fejlagtigt får diagnosen epilepsi

- **Psyiske, non-epileptiske anfald (PNES)**
- Synkope
- Cerebrovaskulær sygdom (Demens)
- Kardiovaskulær sygdom, arytmi
- Migræne
- Søvnforstyrrelser
- Hypoglykæmi
- Bevægeforstyrrelser (f.eks. tics som ved Tourettes)
- Hyperventilation
- Narkolepsi
- Natlig mareridt
- Selvstimulering
- Adfærd (hos hjerneskadede)
- Andre neurologiske sygdomme



40

**Psyko-****Non****Epileptic****Seizures****Psyko-      Psyko-      Psyko-**  
**ikke-epileptiske anfald eller funktionelle anfald****Den hyppigste differentialdiagnose!**

- PNES er betegnelsen for anfald, der ligner og forveksles med epileptiske anfald. Det er psykisk betingede anfald (psyko- anfald).
- Anfaldene optræder hyppigt hos mennesker med udviklingshæmning - både blandt dem, som har epilepsi i forvejen, men også blandt dem, som ikke har epilepsi.

**Årsager til PNES  
hos hjerneskadede/udviklingshæmmede mennesker**

- Ubevidst ønske om **omsorg og opmærksomhed, afværge krav, reaktion på overstimulering**.
- Anfald kan udløses af psykologiske konflikter eller belastninger. Det kan være nogle få belastninger, som lægges oven i mange andre.



41

**EPILEPSI  
VS  
PNES**

| DIFFERENTIERING MELLEM EPILEPTISKE OG NON-EPILEPTISKE ANFALD (PNES) |                                                                                                                         |                                                                                                                                 |
|---------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                     | Epileptiske anfald                                                                                                      | PNES                                                                                                                            |
| Varighed                                                            | - Ofte kort, typisk 1-2 minutter                                                                                        | - Ofte længere end to minutter                                                                                                  |
| Øjne                                                                | - Oftest åbne under anfald                                                                                              | - Oftest lukkede under anfald<br>- Viljestyret modstand ved forsøg på manuel øjenåbning                                         |
| Motorisk aktivitet                                                  | - Stereotype<br>- Rytmisk                                                                                               | - Varierende, asymmetriske, vridende, bevægelser i ekstremiteter og kroppen, opistotonus, rullende bevægelser fra side til side |
| Vokalisering                                                        | - Atypisk under anfald men ofte høres et skrig (Epileptic Cry) i starten på et generaliseret /bilateralt toniske anfald | - Kan forekomme evt. som råb, skrig, gråd under anfald                                                                          |
| Inkontinens                                                         | - Forekommer ofte                                                                                                       | - Forekommer sjældent                                                                                                           |
| Postiktal fase                                                      | - Ofte konfus over længere tid med langsom opvågning                                                                    | - Ofte pludselig opvågning og hurtig sig selv igen                                                                              |
| Tungebid                                                            | - Oftest i tungeranden, kan være dybe bidsår eller kindbid                                                              | - Kan ske, men i så fald oftest i tungen og sjældent dybe bidsår                                                                |
| Anfald ud af søvn                                                   | - Ofte især ved generaliseret epilepsi og frontallapsanfald                                                             | - Meget sjældent                                                                                                                |
| Bevidnede anfald                                                    | - Forekommer både bevidnede og uden vidner                                                                              | - Oftest med vidner til anfald                                                                                                  |

42



### Behandling af PNES hos udviklingshæmmede

- Idet det er for krævende for udviklingshæmmede at indgå i kognitive terapiforløb er behandlingen for PNES at forsøge at identificere samt **fjerne/minimere de belastende faktorer** der fremkalder PNES
- Behandlingen er altså at **undgå overbelastning** af den udviklingshæmmede, som ikke altid selv kan sige til og fra. Det stiller store krav til de omsorgspersoner, der er omkring den udviklingshæmmede i dagligdagen.
- Det er også vigtigt at identificere om PNES-anfaldene er **udtryk for et behov for kontakt eller det modsatte** – en reaktion på for megen stimuli i hverdagen!

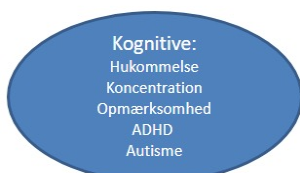
**OBS: Anfaldene er ubehagelige at se på, men ikke skadelige for hjernen og stopper altid af sig selv. Der er IKKE vejtrækningsstop ved PNES-anfald**



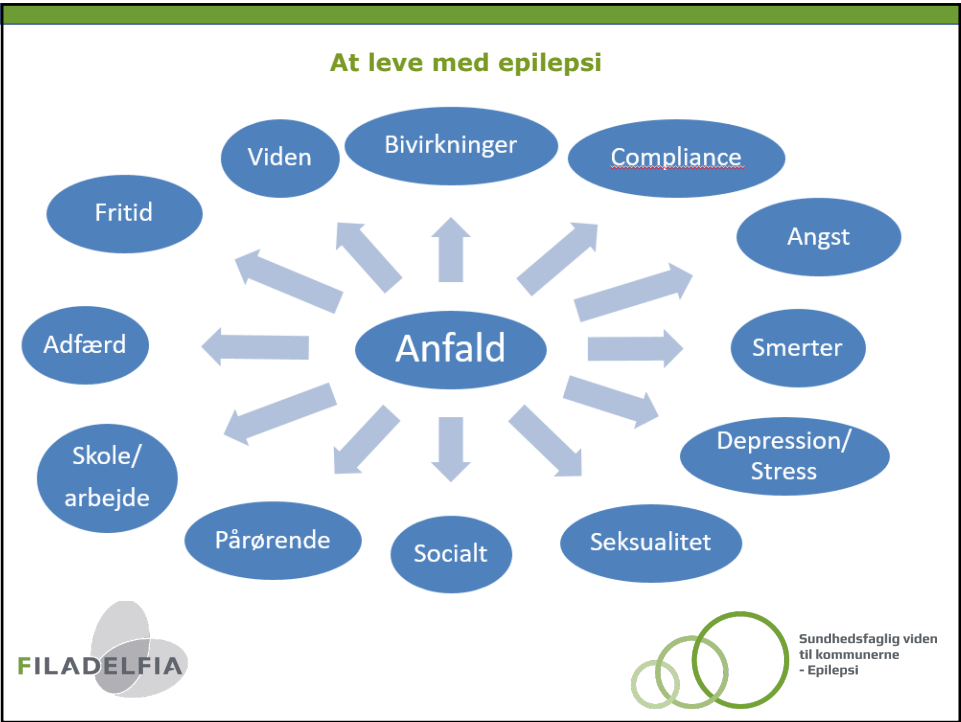
43

### Følger af epilepsi

Epilepsi kan give kognitive, psykiske og fysiske problemer – også selvom der ikke er anfald. Typen og omfanget vanskelighederne hænger sammen med epilepsitypen, hyppigheden af anfald, medicinering, hvor længe borgeren har levet med epilepsi og andre helbredsforhold, herunder evt. psykiatrisk komorbiditet, medfødt eller erhvervet hjerneskade m.m.



44



45

**Tak for i dag!**

46



## A.5.2: Evaluering fysisk kursus



## A.5.2: Evaluering af fysisk undervisning



### Kommentarer fra personalet på bostedet Attruphøj – Bosted for senhjerneskedede:

- Personligt fremmøde fungerer bedst
- Hvis det samles indenfor fagcentret, kunne undervisning holdes årligt for nyt personale
- Ved samling af flere institutioner, kan det være svært af få planerne (logistik?) til at hænge sammen
- For lange slides/sort skærm (videoer).

### **Overvejende positive tilbagemeldinger på indholdet.**

- 11 ud af 14 har fået ny (og anvendelig viden)
- 2 mente ikke de fik ikke noget ud af undervisningen.



## Forventninger til kurset

### Vi spurgte:

- I hvilket omfang forventer du at lære nyt på kurset?

|                |   |
|----------------|---|
| Ved ikke       | 2 |
| I moderat grad | 4 |
| I høj grad     | 9 |



## Evalueringskemaerne

### Vi spurgte:

I hvilket omfang har du fået ny viden om Epilepsi?

|              |   |
|--------------|---|
| Kun lidt     | 3 |
| Moderat grad | 4 |
| Høj grad     | 7 |

I hvilket omfang forventer du, at kunne anvende den nye viden om Epilepsi i dit daglige arbejde?

|              |   |
|--------------|---|
| Lidt         | 2 |
| Moderat grad | 7 |
| I høj grad   | 5 |





## Undervisningsform

### Vi spurgte:

I hvilket omfang tror du, at du ville have opnået det samme udbytte, hvis kurset havde været afholdt som webinar?

|                |   |
|----------------|---|
| Slet ikke      | 1 |
| Lidt           | 6 |
| Ved ikke       | 5 |
| I Moderat grad | 2 |

- Hovedparten af deltagerne mente, at undervisningsformen var passende
- Enkelte ønskede flere pauser (Varighed ca. 2½ time, vi holdt 10 minutter midtvejs)
- Enkelte mente, der var for mange eksempler



## Udbredelse

### Vi spurgte:

Hvis dette er et vedvarende tilbud, hvor ofte bør et kursus som dette afholdes på jeres institution?

|                |    |
|----------------|----|
| Hvert år       | 2  |
| Hvert andet år | 10 |
| Ved ikke       | 2  |

...gt at samle personale fra flere institutioner sammen og afholde dette kursus?

|            |   |
|------------|---|
| Ved ikke   | 5 |
| Moderat    | 2 |
| I høj grad | 6 |





## A.5.3: Evaluering online kursus

Bilag A53 - pdf

# 1 Evaluering af undervisning om Epilepsi

Som en del af projektet udbredelse af sundhedsfaglig viden til kommunerne vil vi bede dig udfylde denne evaluering.

Vi vil bede dig forholde dig til dine forventninger til undervisningen, samt om disse forventninger bliver indfriet. Helt konkret vil vi til en start bede dig om at forholde dig til dit udgangspunkt for deltagelse og samtidig besvare en række spørgsmål om dine forventninger til undervisningen. Når dagen er slut vil vi bede dig om at udfylde resten af evalueringen

Om dig

Job beskrivelse/titel:

I hvor høj grad er du i dit daglige arbejde i berøring med borgere der er ramt af Epilepsi?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           | 1    |          | 1              | 7          |

## 1. Del: Forventninger til kurset

I hvilket omfang forventer du at lære nyt på kurset?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           |      |          |                | 9          |

I hvilket omfang forventer du at kunne anvende den nye viden i dit daglige arbejde

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           |      |          | 1              | 8          |

I hvilket omfang forventer du at kunne bidrage med din viden fra dit daglige arbejde?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
| 2         |      |          | 5              | 2          |



## 2. Del: Evaluering efter kurset

### Fagligt indhold

I hvilket omfang har du fået ny viden om Epilepsi?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           |      |          | 3              | 6          |

I hvilket omfang forventer du, at kunne anvende den nye viden om Epilepsi i dit daglige arbejde?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           |      |          | 4              | 5          |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

---

---

---

---

### Undervisningsform

Tidsrum

| For kort | Passende | For langt |
|----------|----------|-----------|
|          | 9        |           |

Pauser

| For få | Passende | For mange |
|--------|----------|-----------|
| 2      | 7        |           |

Inddragelse af eksempler

| For få | Passende | For mange |
|--------|----------|-----------|
| 2      | 7        |           |

I hvilket omfang tror du, du ville have opnået det samme udbytte hvis kurset havde været afholdt fysisk?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
| 1         |      | 3        | 2              | 3          |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

---

---

-----  
-----

### Undervisningsmaterialet/Slides

Ved følgende besvarelser skal du forholde dig til det undervisningsmateriale/slides, vi benytter og underviser ud fra på kurset.

| For mange slides | Passende | For få slides |
|------------------|----------|---------------|
|                  | 9        |               |

| For detaljerede slides | Passende | For få detaljer |
|------------------------|----------|-----------------|
|                        | 9        |                 |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

-----  
-----  
-----  
-----

### Udbredelse

Hvis dette er et vedvarende tilbud, hvor ofte bør et kursus som dette afholdes på jeres institution?

| Hvert år | Hver andet år | Ved ikke |
|----------|---------------|----------|
| 5        | 3             | 1        |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

-----  
-----  
-----  
-----

I hvor høj grad ser du det ville være muligt at samle personale fra flere institutioner sammen og afholde dette kursus?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | Moderat | I høj grad |
|-----------|------|----------|---------|------------|
|           |      | 1        | 3       | 5          |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

-----  
-----  
-----  
-----





## A.5.4: Evaluering online kursus - Svendborg

Bilag A54 - pdf

# Evaluering af undervisning om Epilepsi

Som en del af projektet udbredelse af sundhedsfaglig viden til kommunerne vil vi bede dig udfylde denne evaluering.

Vi vil bede dig forholde dig til dine forventninger til undervisningen, samt om disse forventninger bliver indfriet. Helt konkret vil vi til en start bede dig om at forholde dig til dit udgangspunkt for deltagelse og samtidig besvare en række spørgsmål om dine forventninger til undervisningen. Når dagen er slut vil vi bede dig om at udfylde resten af evalueringen

Om dig

Job beskrivelse/titel:

I hvor høj grad er du i dit daglige arbejde i berøring med borgere der er ramt af Epilepsi?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           | 7    | 1        | 12             | 25         |

## 1. Del: Forventninger til kurset

I hvilket omfang forventer du at lære nyt på kurset?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           | 3    | 3        | 14             | 25         |

I hvilket omfang forventer du at kunne anvende den nye viden i dit daglige arbejde

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           | 5    | 5        | 10             | 25         |

I hvilket omfang forventer du at kunne bidrage med din viden fra dit daglige arbejde?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           | 8    | 10       | 17             | 10         |

## 2. Del: Evaluering efter kurset

### Fagligt indhold

I hvilket omfang har du fået ny viden om Epilepsi?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           | 4    |          | 20             | 22         |

I hvilket omfang forventer du, at kunne anvende den nye viden om Epilepsi i dit daglige arbejde?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
|           | 5    | 1        | 18             | 20         |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

---

---

---

---

### Undervisningsform

Tidsrum

| For kort | Passende | For langt |
|----------|----------|-----------|
| 9        | 29       | 7         |

Pauser

| For få | Passende | For mange |
|--------|----------|-----------|
| 13     | 31       |           |

Inddragelse af eksempler

| For få | Passende | For mange |
|--------|----------|-----------|
| 6      | 37       |           |

I hvilket omfang tror du, du ville have opnået det samme udbytte hvis kurset havde været afholdt som traditionelt kursus med underviserne i samme lokale ?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | I moderat grad | I høj grad |
|-----------|------|----------|----------------|------------|
| 1         | 2    | 12       | 5              | 17         |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

---

---

-----  
-----

### Undervisningsmaterialet/Slides

Ved følgende besvarelser skal du forholde dig til det undervisningsmateriale/slides, vi benytter og underviser ud fra på kurset.

| For mange slides | Passende | For få slides |
|------------------|----------|---------------|
|                  | 42       | 1             |

| For detaljerede slides | Passende | For få detaljer |
|------------------------|----------|-----------------|
| 2                      | 42       |                 |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

-----  
-----  
-----  
-----

### Udbredelse

Hvis dette er et vedvarende tilbud, hvor ofte bør et kursus som dette afholdes på jeres institution?

| Hvert år | Hver andet år | Ved ikke |
|----------|---------------|----------|
| 16       | 25            | 4        |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

-----  
-----  
-----  
-----

I hvor høj grad ser du det ville være muligt at samle personale fra flere institutioner sammen og afholde dette kursus?

| Slet ikke | Lidt | Ved ikke | Moderat | I høj grad |
|-----------|------|----------|---------|------------|
| 3         | 4    | 19       | 8       | 11         |

Mulighed for uddybelse af besvarelse:

-----  
-----  
-----  
-----







## **A.6: Redigeret kursus for alm. Plejehjem v/plejehjemslæger**

**Bilag A6 - pdf**

## Epilepsi og ældre i tal

55.000 mennesker i Danmark har epilepsi, de fleste er over 60 år

Årsagen til epilepsi hos ældre er oftest hjernesygdomme f.eks. blodprop eller blødning i hjernen

Der er flere ældre med epilepsi end ældre med Parkinsons sygdom

FILADELFIA



1

## Generaliserede og fokale anfald

Generaliseret anfald er karakteriseret ved....

- Epileptiske anfald hos ældre vil ofte vise sig som **fokale anfald**.
- Anfaldet kan vise sig som trækninger i muskler eller som påvirket bevidsthed
- Anfaldet kan sprede sig og give kramper i hele kroppen og påvirkning af bevidstheden
- Nogen oplever i forbindelse med et epileptisk anfald en form for forvarsel (aura) f.eks. utilpashed, humørsvingninger, opadstigende fornemmelse, rastløshed.



2

FILADELFIA

2

## Eksempler på fokale anfald



- Smags- eller lugtoplevelse
- Ændret syn
- Føleforstyrrelse i et afgrænset område på huden
- Pludselig angst, glæde eller ked af det
- Opadstigende fornemmelse i maven
- Trækninger i enkelte dele af kroppen
- Gåsehud eller rødmen
- Smasken, gumlen, savlen
- Stirrer lige ud i luften med et 'glasagtigt' tomt udtryk
- stereotyp adfærd
- Den ældre foretager sig 'underlige' ting (f.eks pillen og roden, tager tøj af mv.)
- Sort tale
- Svarer ikke på tiltale eller svarer med latenstid



3



3

## Fokalt anfald kan udvikle sig til krampeanfald

### Under anfald

- Bevidstheden mistes
- Kroppen stivner
- Rytmiske rykvise trækninger i kroppen
- Dårlig vejrtrækning - cyanose - (blålig på læber og negle).
- Varighed op til 3 minutter

### Efter anfald

- Dybe vejrtrækninger - fråde om munden
- Påvirket bevidsthed (konfus)
- Vær opmærksom på vandladning og/eller tungebid



4



4

## Efter anfald

Efter anfald er den ældre ofte forvirret. Denne periode kan vare fra få minutter til timer.

I denne fase kan man opleve at den ældre:

- Har talebesvær/latenstid
- Er fortumlet/konfus
- Er ekstrem træt/ har brug for at sove
- Er følelsesmæssigt påvirket
- Foretager uhensigtsmæssige handlinger



5



5

## Håndtering af krampeanfald

- Vær **rolig** (forsøg ikke at stoppe anfaldet ved at holde i personen).
- **Beskyt** den ældre (mod stød, slag og utidig nysgerrighed).
- Sørg for at sikre **frie luftveje**.
- **Tilkald** evt. assistance fra kollega eller andre i nærheden.
- Giv anfaldsbrydende **medicin**, hvis dette er ordineret og tilgængeligt.
- Når kramperne er ophørt vendes den ældre om på siden (evt. aflåst sideleje), så spyt, savl og evt. blod efter tungebid løber ud af munden og ikke ned i luftvejene.
- Forlad aldrig den ældre før anfaldet er helt forbi, og personen er klar og relevant.

Det giver tryghed at vide, hvad man skal gøre, hvis man ser en person der har et epileptisk anfald.



6



6

## Ring efter en ambulance hvis:

- Kramperne varer længere end 3-4 minutter
- Der ikke er effekt af den anfaldsbrydende medicin
- Anfaldet gentager sig
- Den ældre ikke får sine normale farver eller vejtrækning tilbage
- Den ældre er kommet alvorligt til skade under anfaldet

FILADELFIA



7

## Førstehjælp ved krampeanfald



8

## Førstehjælp ved anfald uden kramper

Bevar roen, anfaldet går som regel over af sig selv.

Bliv hos den ældre til den fulde bevidsthed er vendt tilbage, og han/hun er sig selv igen.

Tegn på fokalt anfald:

- Tom stirren
- Tyggebevægelser
- Fumlen
- Usammenhængende tale
- Rysten
- Usammenhængende tale

Hvad skal man gøre?

- Undlad af gribe fat i eller holde personen
- Tal roligt og beroligende
- Sørg for, at personen er i sikkerhed og ikke kan komme til skade
- Forklar omkringstående, hvad der foregår



9



9

## Anfaldsprovokerende faktorer

Følelsesmæssige svingninger  
(Glæde, vrede, og utryghed)

Glemt  
medicin

Stress

Feber

Manglende eller  
afbrudt søvn

Alkohol

Fordøjelsesproblemer



10



10

## Epilepsi er andet end anfald!



Epilepsi bliver af mange set som en anfaldslidelse - og ikke andet...



11



11

## ...men ofte er epilepsi meget mere end anfald



12



12



## A.7: Elin - AI baseret epilepsi app

A.7.1: Projektbeskrivelse

A.7.2: SKI kontrakt, bilag C.1

A.7.3: SKI aktivitets og tidsplan, bilag C.2

A.7.4: Opsamling af stikprøve brugertest

A.7.5: Opsamling fra KL Sundhedskonference 2024





## A.7: AI baseret epilepsi app

### A.7.1: Projektbeskrivelse

#### Projekt 'Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi kommunerne'

27. august 2023

#### UDKAST "kvadratrod" af opgavebeskrivelse for udvikling af epilepsi AI baseret app til kommunale medarbejdere'

---

##### Baggrund og formål

Det nationale projekt "Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne" løber frem til årsskiftet, og udvalgte kommuner er pt. igang med at afprøve forskellige anbefalinger. Dette afsluttes ved udgangen af oktober.

Som en del af det nationale projekt har sundhedsministeriet godkendt udvikling af en epilepsi app. Målgruppen for en epilepsi app er alle kommunale medarbejdere, som er eller kommer i kontakt med borgere med epilepsi. Der er væsentlig forskel på vidensbehovet hos medarbejdere, som henholdsvis sjældent (de fleste) og de, som relativt ofte har kontakt med borgere med epilepsi. Derfor vil der være behov for, at løsningen kan skelne mellem dette.

Formålet med en epilepsi app er på en enkel og effektiv måde at udbrede relevant sundhedsfaglig viden om epilepsi til kommunale medarbejdere, på det relevante tidspunkt, og i en relevant form for kommunale faggrupper.

For langt de fleste kommunale medarbejdere gælder, at de kun yderst sjældent kommer i kontakt med borgere med epilepsi. I dag er situationen, at medarbejdere må google sig til viden. Og selvom der eksisterer flere vidensplatforme, så er det overladt til den enkelte at vurdere, hvad der er relevant.

##### Fokus

Det primære fokus for løsningen er let adgang til svar på standard spørgsmål (og eventuelt mulighed for at stille åbne spørgsmål) – både for sjældne og hyppige brugere.

Herudover ønskes dog også:

- Henvielse til, hvor man kan få mere at vide og/eller hvem man bør/kan kontakte
- Links til eksisterende videomateriale og pjecer
- Links til eksisterende e-lærings kurser

##### Baggrundsmateriale

- Liste over typiske spørgsmål fra kommunale medarbejdere
  - Kommentar: Der foreligger ikke i samme strukturerede form liste over standardsvar. Det skal være teknisk muligt at udlede svar fra dokumenter placeret på relevante, eksisterende hjemmesider
- Overblik over relevant kildemateriale og relevante vidensplatforme
  - Kommentar: Lægmands udgave af National BehandlingsVejledning, Lægehåndbogen, Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen/VISO, Epilepsiforeningen, Filadelfia
- Kommunale medarbejders vurdering af, hvilke situationer de er i tvivl om, hvordan de skal håndtere
- Epilepsiforeningen samlet en række materialer, som kan være til gavn for arbejdet.



## Tekniske krav til løsningen

- AI baseret app løsning, så der ikke er behov for prædefinerede svar
- Fokus på brugervenlighed og anvendelse af visuel kommunikation i videst mulig omfang
- AI løsningen skal kunne kontrolleres, så alene på forhånd godkendte platforme indgår som baggrund for generering af svar, samt at der alene henvises til materialer, som eksisterer på disse platforme
- App løsningen skal fungere på både android og apple, og det skal være muligt at placere link eller lignende på de enkelte kommuners intranet
- Den samlede løsning må ikke indebære væsentlige omkostninger til licenser
- Den samlede løsning skal udarbejdes, så de efterfølgende drift- og vedligeholdelseskostninger reduceres så meget som muligt
- Ejerskab til løsningen og sourcekode skal ligge hos opdragsgiver
- Den samlede løsning skal overholde it standarder og sikkerhedspolitikker for stat, regioner og kommuner.

## Tid og ressourcer

- Version 1 af løsningen skal kunne afprøves af medarbejdere i udvalgte kommuner i løbet af november 2023. Denne version skal have fokus på spørgsmål/svar delen af den samlede løsning, samt udvalgte links til kontaktpersoner og særlige materialer
- Den færdige version 2 af løsningen skal være udviklet og testet i løbet af 1. kvartal 2024
- Det vurderes, at der fra leverandørens side samlet skal anvendes ca 500 timer til færdiggørelse af version 1
- Det vurderes, at der fra leverandørens side samlet skal anvendes ca 200 timer til udvikling af færdig version 2, samt drift i år 1
- Vurdering af kompetencebehov:
  - Projektledelse
  - Facilitering
  - AI
  - App udvikling
  - Agil udvikling
  - Fast track udvikling
  - Standard værktøjer
  - Kendskab til it standarder i det offentlige



## A.7.2: SKI kontrakt, bilag C.1

Bilag A72 - pdf

Rammeaftale 02.17 It-konsulenter

## Bilag C.1 Kundens opgavebeskrivelse

## Indhold

|                                                                             |   |
|-----------------------------------------------------------------------------|---|
| 1. Kundens opgavebeskrivelse .....                                          | 2 |
| 1.1. Opgavens titel, baggrund og formål.....                                | 2 |
| 1.2. Beskrivelse af opgaven.....                                            | 2 |
| 1.3. Opgavens udførelsessted(er) .....                                      | 2 |
| 1.4. Opgavens organisatoriske rammer.....                                   | 3 |
| 1.5. Eventuelle supplerende oplysninger af betydning for Leverandøren ..... | 3 |
| 1.6. Kundens kontaktdata .....                                              | 4 |
| 1.7. Estimeret værdi af Leverancen.....                                     | 4 |

### Vejledning om udfyldelse af bilag C.1 Kundens opgavebeskrivelse

Kunden skal i dette bilag beskrive Leverancen.

Kunden kan tilføje illustrationer mm. i opgavebeskrivelsen. Kunden kan endvidere vælge at lave et bilag C.1 i eget format, men opgavebeskrivelsen skal som minimum indeholde de overskrifter, som allerede fremgår af nærværende dokument (overskrift 1.1-1.6) med tilhørende indhold. Kunden kan tilføje flere overskrifter ved behov.

Kunden skal sørge for, at opgavebeskrivelsen er så fyldestgørende og dækkende som muligt for den Leverance, som Kunden ønsker leveret.

Tekst angivet i kursiv er vejledende hjælpetekst til udfyldelsen, som skal slettes i forbindelse med Kundens udfyldelse af bilaget.

## 1. Kundens opgavebeskrivelse

### 1.1. Opgavens titel, baggrund og formål

[Her beskriver Kunden opgavens titel, baggrund og formål.]

### 1.2. Beskrivelse af opgaven

#### **"Kvadratrod" af opgavebeskrivelse for udvikling af epilepsi AI baseret app til kommunale medarbejdere**

---

##### **Baggrund og formål**

Det nationale projekt "Udbredelse af sundhedsfaglig viden om epilepsi i kommunerne" løber frem til årsskiftet, og udvalgte kommuner er pt. igang med at afprøve forskellige anbefalinger. Dette afsluttes ved udgangen af oktober.

Som en del af det nationale projekt har sundhedsministeriet godkendt udvikling af en epilepsi app. Målgruppen for en epilepsi app er alle kommunale medarbejdere, som er eller kommer i kontakt med borgere med epilepsi. Der er væsentlig forskel på vidensbehovet hos medarbejdere, som henholdsvis sjældent (de fleste) og de, som relativt ofte har kontakt med borgere med epilepsi. Derfor vil der være behov for, at løsningen kan skelne mellem dette.

Formålet med en epilepsi app er på en enkel og effektiv måde at udbrede relevant sundhedsfaglig viden om epilepsi til kommunale medarbejdere, på det relevante tidspunkt, og i en relevant form for kommunale faggrupper.

For langt de fleste kommunale medarbejdere gælder, at de kun yderst sjældent kommer i kontakt med borgere med epilepsi. I dag er situationen, at medarbejdere må google sig til viden. Og selvom der eksisterer flere vidensplatforme, så er det overladt til den enkelte at vurdere, hvad der er relevant.

##### **Fokus**

Det primære fokus for løsningen er let adgang til svar på standard spørgsmål (og eventuelt mulighed for at stille åbne spørgsmål) – både for sjældne og hyppige brugere.

Herudover ønskes dog også:

- Henvisning til, hvor man kan få mere at vide og/eller hvem man bør/kan kontakte
- Links til eksisterende videomateriale og pjecer
- Links til eksisterende e-lærings kurser
- 

##### **Baggrundsmateriale**

- Liste over typiske spørgsmål fra kommunale medarbejdere
  - Kommentar: Der foreligger ikke i samme strukturerede form liste over standardsvar. Det skal være teknisk muligt at udlæse svar fra dokumenter placeret på relevante, eksisterende hjemmesider
- Overblik over relevant kildemateriale og relevante vidensplatforme
  - Kommentar: Lægmands udgave af National BehandlingsVejledning, Lægehåndbogen, Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen/VISO, Epilepsiforeningen, Filadelfia
- Kommunale medarbejders vurdering af, hvilke situationer de er i tvivl om, hvordan de skal håndtere
- Epilepsiforeningen samlet en række materialer, som kan være til gavn for arbejdet

##### **Tekniske krav til løsningen**

- AI baseret app løsning, så der ikke er behov for prædefinerede svar
- Fokus på brugervenlighed og anvendelse af visuel kommunikation i videst mulig omfang
- AI løsningen skal kunne kontrolleres, så alene på forhånd godkendte platforme indgår som baggrund for generering af svar, samt at der alene henvises til materialer, som eksisterer på disse platforme
- App løsningen skal fungere på både android og apple, og det skal være muligt at placere link eller lignende på de enkelte kommuners intranet

- *Den samlede løsning må ikke indebære væsentlige omkostninger til licenser*
- *Den samlede løsning skal udarbejdes, så de efterfølgende drift- og vedligeholdelseskostninger reduceres så meget som muligt*
- *Ejerskab til løsningen og sourcekode skal ligge hos opdragsgiver*
- *Den samlede løsning skal overholde it standarder og sikkerhedspolitikker for stat, regioner og kommuner*

## Tid og ressourcer

- *Løsningen skal kunne afprøves af medarbejdere i udvalgte kommuner i løbet af november 2023.*
- *Det vurderes, at der fra leverandørens side samlet skal anvendes ca 500 timer*
- *Anvendte SKI 02.17 ydelsesområder:*
  - *Projektledelse*
  - *Udvikling af ny funktionalitet*
  - *Test*
- *Vurdering af kompetencebehov:*
  - *Projektledelse*
  - *Facilitering*
  - *AI*
  - *App udvikling*
  - *Agil udvikling*
  - *Fast track udvikling*
  - *Standard værktøjer*
  - *Kendskab til it standarder i det offentlige*

### 1.3. Opgavens udførelsessted(er)

*Det forventes at leverandøren arbejder fra egen lokation men deltager i møder på kundens lokation i dag omfang som kunden ønsker det.*

### 1.4. Opgavens organisatoriske rammer

*Projektet er placeret hos Filadelfia2 som en del af det nationale projekt med udvikling af en epilepsi app som sundhedsministeriet godkendt.*

### 1.5. Eventuelle supplerende oplysninger af betydning for Leverandøren

*[Kunden kan her eksempelvis angive:*

- *oplysning om, hvorvidt Leverancen indebærer behandling af personoplysninger efter persondatalovgivningen, jf. Leveringsaftalens punkt 7.9.2.*
- *krav til sikkerhedsgodkendelse,*
- *krav til anvendelse af adgangskort,*
- *krav til Leverandørens medarbejders brug af særlige e-mailadresser med henblik på at kunne håndtere aktindsigtssager,*
- *andre særlige krav til Leverandøren og/eller dennes medarbejdere.]*

## 1.6. Kundens kontaktdata

Adm.Dir, Jens-Otto Skovgaard Jeppesen

Mail: [jesje@filadelfia.dk](mailto:jesje@filadelfia.dk)

Mobil: **tilføj mobil nr.**

Ekstern konsulent (projektleder) Jens-Peter Poulsen

Mail: [jenpo@filadelfia.dk](mailto:jenpo@filadelfia.dk)

Mobil: 40765010

## 1.7. Estimeret værdi af Leverancen

500 timer af 1045,76kr./timen = 522.880 kr.





## A.7.3: SKI aktivitets- og tidsplan

Bilag A73 - pdf

Rammeaftale 02.17 It-konsulenter

## Bilag C.2 Tids- og aktivitetsplan

## Indhold

|      |                                                            |   |
|------|------------------------------------------------------------|---|
| 1    | Tids- og aktivitetsplan .....                              | 2 |
| 1.1. | Aktiviteter i forbindelse med opgavens gennemførelse ..... | 2 |
| 1.2. | Ændring af tidsplanen .....                                | 2 |

### Vejledning om udfyldelse af bilag C.2 Tids- og aktivitetsplan

Kunden skal i dette bilag angive sin forventede tids- og aktivitetsplan for Leverancen.

Kunden kan tilføje illustrationer mm. i tids- og aktivitetsplanen. Kunden kan endvidere vælge at lave et bilag C.2 i eget format, men tids- og aktivitetsplanen skal som minimum indeholde de overskrifter, som allerede fremgår i nærværende bilag (overskrift 1.1-1.2) med tilhørende indhold. Kunden kan tilføje flere overskrifter ved behov.

I tabellen i punkt 1.1 anføres:

- "Aktivitet/begivenhed": Kunden anfører planlagte aktiviteter og eller begivenheder.
- "Tidsangivelse": Hvor en aktivitet/begivenhed gennemføres over en periode anføres periodens start- og sluttidspunkt i kolonnen "Tidsangivelse".
- "Ansvarlig": Kunden anfører, hvem der er ansvarlig for en aktivitet/begivenhed.
- "Bemærkninger": Her kan Kunden anføre eventuelle bemærkninger vedrørende aktiviteten/begivenheden/milepælen.

Såfremt Parterne aftaler en betalingsplan, som afviger fra det i Leveringsaftalens punkt 8.4.1 anførte om fakturering månedligt bagud, kan der indsættes et punkt 1.3 Betalingsplan, hvor betalingsplanen beskrives.

Tekst angivet i kursiv er vejledende hjælpetekst til udfyldelsen, som skal slettes i forbindelse med Kundens udfyldelse af bilaget.

## 1 Tids- og aktivitetsplan

### 1.1. Aktiviteter i forbindelse med opgavens gennemførelse

| Aktivitet/begivenhed                                                | Tidsangivelse<br><i>[indsæt dato]</i> | Ansvarlig |            | Bemærkninger                                                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|-----------|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                     |                                       | Kunde     | Leverandør |                                                                                                                             |
| Opstartsmøde og overdragelse af datakilder                          | 02-10-2023                            | X         | X          |                                                                                                                             |
| Præsentation af skitse for slutbruger og brugergrænseflade          | 09-10-2023                            |           | X          |                                                                                                                             |
| Aftale om hosting-miljø og 3. parts-services                        | 09-10-2023                            | X         | X          | Det skal endelig aftales hvilken hostingudbyder, der skal benyttes, samt hvilke 3. parts services vi skal lave aftaler med. |
| Miljøer, licenser og aftaler med 3. partsleverandører klar til brug | 16-10-2023                            | X         | X          |                                                                                                                             |
| Første ufærdige version fremvises                                   | 10-11-2023                            |           | X          |                                                                                                                             |
| Betaversion klar til brugertest                                     | 30-11-2023                            |           | X          | Betaversionen må forventes at have nogle mangler, begrænsninger og uhensigtsmæssigheder                                     |
| Test påbegyndes                                                     | 01-12-2023                            | X         |            |                                                                                                                             |
| Test afsluttes                                                      | 20-12-2023                            | X         |            |                                                                                                                             |
| Endelig version overleveres                                         | 31-12-2023                            |           | X          | Den færdige version overleveres og er klar til brug.                                                                        |

*[Her kan Kunden indsætte tekst, illustrationer mm.]*

### 1.2. Ændring af tidsplanen

Ændring af tidsplanen kan kun ske ved Kundens skriftlige accept heraf og indenfor de udbudsretlige rammer. Ved eventuelle ændringer af tidsplanen udarbejdes en ny tidsplan eller tillæg dertil til erstatning af det, der ændres.



## A.7: AI baseret epilepsi app

### A.7.4: Opsamling stikprøve brugertest

Svendborg (fra e-mail 15. januar 2024)

Hvor let/svært er det at tilgå og anvende appen (meget let og intuitivt, nogenlunde efter lidt øvelse, svært)?:

Det er meget let og intuitivt. Du trykker dig ind på linket og appen åbner med det samme. Det giver rigtig god mening, at app'en på forhånd er opdelt i 3 forskellige områder, og at der er et særligt sundhedsfagligt område, hvor svarene har et andet og langt højere fagligt niveau. Meget overskueligt.

Gives relevante svar på de spørgsmål du stiller ind i appen (absolut, til dels, stort set ikke)?:

Absolut. Ud fra min viden virker svarene meget kvalificerede og forståelige. Selv når man tager et spørgsmål ud af kontekst; staver forkert eller bruger forkerte ord, kan algoritmen svare relevant og indenfor kontekst. Der er desuden også indlagt socialfaglig viden (stillede spørgsmål om patientskoler i kommunerne). App'en giver meget fyldestgørende svar der kommer hele vejen rundt om borgeren.

Er svarene brugbare til at anvende ind i den anvendelsessammenhæng du befinder dig i (absolut, de dels, stort set ikke)?:

Ja, absolut og i en fin detaljegrad, der er både brugbar og forståelig. Det afhænger selvfølgelig af, hvilke spørgsmål der stilles 😊

Virker forslagene til standardtemaer og standardspørgsmål relevante for dig (absolut, til dels, stort set ikke)?:

Til dels. De fungerer som en god hjælp, og jeg kunne forestille mig, hvis man er usikker ved brugen af denne funktion, at de kan være ekstra hjælpsomme. Jeg oplevede dog, at egne spørgsmål gav et mere præcist og anvendeligt svar. Selve spørgsmålet får en særlig betydning i forhold til det svar du får, så derfor skal man være ekstra bevidst om, hvad du har brug for.

Hvordan vil du samlet set vurdere værdien af appen (skala 1-10, hvor 10 absolut positiv)?

Jeg vurderer den til en 10'er, da jeg ikke kan komme i tanke om noget, der burde forbedres.  
Øvrige afprøvere vurderer app'en til hhv. 9-9-8-9-10

Eventuelle forslag til forbedringer?

Evt. suppleret med FAQ boks?



### København (fra e-mail af 18. december 2023):

Vi har set på Elin og har følgende svar, med blå:

1. Hvor let/svært er det at tilgå og anvende appen (meget let og intuitivt, nogenlunde efter lidt øvelse, svært)?
  - Meget intuitivt. Og meget hurtig.
2. Giver relevante svar på de spørgsmål du stiller ind i appen (absolut, til dels, stort set ikke)?
  - Der kunne ikke umiddelbart svares på hvad GTK var. Der skulle skrives epilepsi også.
  - Jeg fik vist et ikke opdateret svar
  - <image001.png>
  - Medicinrådet har anbefalet det: Fenfluramin (Fintepla) (medicinraadet.dk)
3. Er svarene brugbare til at anvende ind i den anvendelsessammenhæng du befinder dig i (absolut, de dels, stort set ikke)?
  - Delvis. Jeg spurgte hvem der kunne undervise i barnets skole og fik en afgørelse om svømmeundervisning. Som for øvrigt også var nyttig.
4. Virker forslagene til standardtemaer og standardspørgsmål relevante for dig (absolut, til dels, stort set ikke)?
  - Ja men kunne godt være flere, f.eks. kognitive udfordringer ved epilepsi, Syndromer, Kørekort.
  - Der er et e for meget i anfaldshåndtering 😊
5. Hvordan vil du samlet set vurdere værdien af appen (skala 1-10, hvor 10 absolut positiv)?
  - 9 – virkelig god app, men ikke helt fyldestgørende ift. viden.
6. Eventuelle forslag til forbedringer?
  - Får flere sider ind som reference. F.eks. medicinrådet.
  - I den indledende tekst bør der stå det korrekte, f.eks. NBV= National behandlings- og visitationsvejledning for epilepsi og epilepsihospitalet Filadelfia.

### Vejle (fra e-mail af 19. december 2023)

"Vi har afprøvet linket og det fungerer mega godt. Det er let at bruge og svarene er super relevante.

De fortrykte muligheder fungerer også godt – der kunne godt være flere muligheder."



## A.7.5: Opsamling fra KL Sundhedskonference 2024

Bilag A75 - pdf

Kære Alle

Hermed en orientering om at Karina Als samt undertegnede på opfordring fra Jens Peter og Jens Otto havde fornøjelsen af at præsentere ELIN på KI's sundhedskonference i Kolding i indeværende uge.

Oplevelsen efterlader os med det indtryk at der bestemt er interesse omkring ELIN. Der var en del stande der præsenterede forskellige ting på konferencen men generelt var modtagelsen, og den feedback vi fik fra de deltagere vi havde drøftelser med gode.

Dagen bød på en lind strøm af snakke med både repræsentanter fra kommunerne spredt over hele landet men også fra andre aktører som Sundhedsstyrelsen og Lægeforeningen som begge syntes det var interessant. Herudover fik vi en snak med en repræsentant fra Region Sjælland, Handicapformidlingen, Aktiv Vikar og KMD og også nogle tandlæger der havde interesse i hvordan tandbehandling kunne dækkes omkring epilepsi. De kunne også alle se fordele ved ELIN. Der var ros for at kilderne var med i svarerne så man selv kunne søge videre, samt ros for at skille relevant viden fra viden der ikke er verificeret. Det blev bemærket at ELIN er resultatet af en national gruppe der har samarbejdet på tværs af landet for at løse en videns udfordring og denne pointe er vigtig fordi det understreger at behovet for ELIN er samstemt med mange aktører på området.

Der blev stillet spørgsmål som vi ikke helt kunne redegøre for så dem skal vi nok være opmærksomme på også i afrapporteringen;

1. Hvor skal den ligge
2. Hvem skal opdatere den ( hvem skal sikre den sidste nye viden kommer derind)
3. Hvad skal adgang til den koste( her svarede jeg at jeg formodede den blev gratis for alle)
4. Kommer den som app på min telefon
5. Kan den integreres i et eksisterende system?

Her var svaret at det ikke var afklaret endnu og at det vi præsenterede var et "sneak peak".

Afprøvningen i mere ustruktureret regi hvor ELIN skulle svare på spørgsmål – viste i øvrigt følgende;

1. Den mangler allerede nu opdatering – tallet for mange der har epilepsi er ikke opdateret til det sidste nye fra sundhedsstyrelsen ( den skriver 55000, i det sidste nye materiale står der 76 000)
2. Den vælger ofte epilepsiforeningen som kilde ... er det fordi den vælger den mest brugte side ved jeg ikke. Vi undrer os over den ikke oftere kommer med svar fra NBV? Vi måtte stille spørgsmål om medicin for at få den til at trække på NBV. Det betyder også at kildehenvisningerne formentligt vil generere en del trafik på epilepsiforeningen hjemmeside så det er meget vigtigt at den er opdateret.
3. Den er ret god til selv med få stikord at fortælle relevante ting. Fx skrev en deltager epilepsi og alkohol og fik en fint relevant svar ud af det.
4. Den er ret god til at sikre formuleringerne er i et sprog hvor lix tallet er lavt så alle kan følge med.



Samlet efterlader det os med et indtryk af at ELIN er et relevant produkt. Tiden er til det og "sundhed vendt på hovedet" var gode rammer at præsentere den i. Den kunne være relevant for både fagprofessionelle og også som redskab for familier og pårørende, som så måske selv kan finde relevant viden og dermed måske have et mindre træk på sundhedsprofessionelle.

Sig endelig til hvis ovenstående giver anledning til uddybende forklaringer.

Med venlig hilsen

**Laila Dahl**

Leder

Specialrådgivning om Epilepsi



## A.8: Tæt på driften afprøvning

### A.8.1: Projektbeskrivelse



## A.8: Tæt på testen afprøvning

### A.8.1: Projektbeskrivelse

#### Projekt "Udbredelse af sundhedsfaglig viden i kommunerne"

Den 23. maj 2023

#### UDKAST

#### Projektbeskrivelse af samlet afprøvning af udvalgets anbefalinger i udvalgte kommuner

---

##### 1. Baggrund

Sundhedsstyrelsen udarbejdede i oktober 2018 en rapport med "Eftervisning af indsatsen til mennesker epilepsi". Året efter udarbejdede regeringen en plan for et løft i den danske epilepsiindsats med regeringsbevillinger til 5 anbefalinger fra Sundhedsstyrelsens rapport.

En af disse var "Udbredelse af sundhedsfaglig viden til mennesker med epilepsi i kommunerne".

Det landsdækkende Epilepsihospital fik tildelt bl.a. denne opgave, og nedsatte et landsdækkende udvalg med deltagelse af repræsentanter fra Kommuner, KL Regioner, Praksislæger, Epilepsiforeningen og Filadelfia.

Arbejdet påbegyndtes i efteråret 2020 med at få et overblik over eksisterende vidensformidling på området, samt et survey om kommunale medarbejders kendskab til eksisterende vidensplatforme om epilepsi, oplevelse af situation og problemstillinger i forbindelse med at stå med borgere med epilepsi, samt egne indspil til forbedringstiltag. Det blev tydeligt, at medarbejderne i kommunerne ofte er i tvivl i mødet med borgere med epilepsi, ofte er overladt til selv at opsøge viden, og efterspørger en mere aktiv vidensformidling.

Vi blev i udvalget hurtigt enige om, hvordan vi i hovedtræk kunne tilføre bedre sundhedsfaglig viden til kommunerne. Erkendte hurtigt behovet for:

- sundhedsfaglige kilder kommunerne løbende kunne konsultere for at blive bedre rustet indenfor epilepsi
- forskellig sundhedsfaglig viden til medarbejdere i kommuner med sjælden hhv hyppig kontakt til borgere med epilepsi
- konkrete løsninger og værktøjer til at styrke medarbejdernes sundhedsfaglig viden.

Udvalget har udformet en samlet pakke for sundhedsfaglig viden til medarbejdere i kommunerne

- som sjældent møder borgere med epilepsi, hvor der er behov for en tidsrelevant formidling af viden i forbindelse med, at medarbejderen møder en borger med epilepsi
- som hyppigt møder borgere med epilepsi, hvor der er behov faste og strukturerede tilbud om vidensformidling.

Det er vigtigt at finde én hoveddør til kommunen, hvor den sundhedsfaglig viden om epilepsi kendes, kan indsamles, distribueres og ny viden kan opsamles.

Vi har funderet meget over, hvor i kommunen, den mest naturlige hoveddør kan være. Vi er nået frem til at det kunne være kommunernes sundhedsafdeling eller sundhedscenter.



## 2. Afprøvning af et konkret projekt for et løft i relevant sundhedsfaglig viden om epilepsi i udvalgte kommuner

Vi har gennemført indledende test af de enkelte elementer i udvalgets anbefalinger i udvalgte institutioner, samt haft drøftelser med udvalgte sundhedschefer om de principielle forhold i den samlede "pakke".

Nu søger vi en mere samlet, praktisk "så-tæt-på-driften-som-muligt" afprøvning af udvalgets anbefalinger i udvalgte kommuner.

Det overordnede formål er at få testet/afprøvet om udvalgets forslag giver værdi for de af kommunernes medarbejdere, som berøres af afprøvningsprojektet. Herunder er formålet:

### *For medarbejdere og institutioner:*

- Oplever medarbejdere, som sjældent møder borgere med epilepsi, at de via projektet har fået tilført brugbar, relevant viden? Og er denne viden tilført på en måde, som er tidseffektiv i forhold til deres hverdag? Hvordan fungerer kommunikationen med Sundhedsafdelingen?
- Oplever de institutioner, som medarbejdere der sjældent møder borgere med epilepsi, at der har kunnet hentes relevant og fornøden støtte efter behov?
- Oplever medarbejdere, som ofte møder borgere med epilepsi, at projektet har tilført relevant og brugbar merværdi af viden i forhold til deres hverdag? Og er denne viden formidlet på en tidseffektiv måde?
- Oplever involverede ledere i de specialiserede områder, at projektet har medført et relevant kompetenceløft for deres medarbejdere? Og er denne viden tilført på en tidseffektiv og praktisk gennemførlig måde? Hvordan fungerer kommunikationen med Sundhedsafdelingen?

### *For sundhedsafdelingen:*

Stilles fornøden hjælp, sparring og uddannelse til rådighed for de personer, som fungerer som koordinators? I hvilken udstrækning af opgaven med at fungere, som én indgang for viden om epilepsi driftsklar? Er tilrettelæggelsen tidseffektiv?

Hvordan fungerer rollen og processerne i praksis? Hvilken læring kan tages med videre?

Hvordan faciliterer processerne og værktøjerne kommunikation med medarbejdere og institutioner i kommunen?

Hvordan fungerer henvisningsprocessen fra sygehusene?

De indsamlede erfaringer forventes præsenteret for og drøftet med de regionale KKR-kredse i efteråret 2023. Dette skal sammen med udvalgets samlede viden og indsigt blive opsamlet i en rapport med anbefalinger til Indenrigs- og Sundhedsministeriet sidst i 2023.



### 3. Fokus for afprøvningsprojektet i de enkelte kommuner

Følgende forbedringsforslag, som udvalget har testet blandt udvalgte kommuner og institutioner, søges i den kommende periode afprøvet så tæt på driften som muligt i udvalgte kommuner<sup>1</sup> :

- Afprøvning af kommunens sundhedsafdeling som en naturlig koordinator og indgang for viden om epilepsi, samt formidle relevant materiale og tilbud til medarbejdere i kommunen (se illustration i bilag)
- For de medarbejdere i kommunen, som sjældent møder borgere med epilepsi ønskes afprøvet en henvisningsproces, hvor hospitaler sender "advis" (sikker mail efter samtykke) til koordinator, som sender mail med relevant materiale til pågældende børneinstitutionsleder/ klasselærer inkl. tilbud om formidling af øvrige støttemuligheder/sparring.

Denne proces muliggør tidsrelevant timing af vidensformidling til medarbejdere, som for nyligt er kommet i kontakt med eller i løbet af projektperioden (maj/juni-september 2023) kommer i kontakt med borgere med epilepsi. En del af afprøvningsprojekterne er herudover at undersøge, hvorledes medarbejdere, som allerede er i kontakt med borgere med epilepsi på den bedste måde kan gøres opmærksom på vidensformidlings- og støttetilbud i projektperioden. Et element i dette kan naturligt være at indarbejde dette forhold i den lederkommunikation bredt i afprøvningskommunen i forbindelse med projektets opstart i den enkelte kommune (se udkast i bilag).

- For de medarbejdere, som oftere møder borgere med epilepsi (de specialiserede områder), så tilbydes udrulning (frivillig ordning) af e-læringskurser, samt live webinar kurser til udvalgte kommunale bosteder. Begge dele vil være omkostningsfrit for kommunen i projektperioden. Koordinator formidler og administrerer disse tilbud.

Fra det samlede projekts side stilles følgende til rådighed for de enkelte afprøvningskommuner:

- Uddannelse af de personer, som i projektperioden skal påtage sig opgaven som kommunal koordinatorer = Sundhedsafdelingen.  
Rollen forudsætter et godt kendskab til, hvorledes der arbejdes og formidles omkring sundhedsmæssige forhold på tværs af kommunen, og det samlede projekt understøtter, at koordinatorerne får grundlæggende kendskab til epilepsilidelser, indholdet i eksisterende vidensplatforme, og typiske vidensbehov hos forskellige medarbejder-grupper, samt hvor der kan hentes yderligere viden og støtte efter behov til de enkelte institutioner. Rollen forudsætter ikke, at koordinatorerne har eller får tilført specialiseret viden. Afhængig af koordinatorens forudsætninger tilrettelægges det samlede projekt fornøden træning og sparring<sup>2</sup>
- Standardkommunikation til såvel ledere bredt i kommunen, som kommunikation til direkte involverede i afprøvningsprojektet (se udkast i bilag)
- Materialepakke (se bilag)
- Sikring af kontakt til relevante hospitaler med hensyn til advis processen
- Administration af e-kurser
- Aftaler om og tilretning af webinarer
- Hotline til brug for både koordinatorer og institutioner i afprøvningskommunerne
- Løbende projektmøder i de enkelte afprøvningskommuner og løbende sparring efter behov
- Skemaer og interviewressourcer i forbindelse med evalueringsaktiviteter (se udkast i bilag).

---

<sup>1)</sup> Ud over de forbedringsforslag, som søges afprøvet i afprøvningsprojekterne, så har udvalget en række forslag og anbefalinger, som ikke er mulige at afprøve i praksis på nuværende tidspunkt – enten på grund af karakteren af forslagene (f.eks. undervisning på specialiserede botilbud ved praksislæger i lighed med mulighederne i plejehjemslægers undervisningsopgave på almindelige plejehjem på grund af andre overenskomst forhold; og integration af relevant viden om epilepsi i eksisterende kommunale fagsystemer), eller på grund af, at forslagene ikke er færdigudviklede til praktisk afprøvning (f.eks. udvikling af en epilepsi app, samt færdigredigering af undervisningstilbud fra plejehjemslæger til almindelige plejehjem).

<sup>2)</sup> Træningen vil typisk bestå af grundlæggende e-kursus i epilepsi, gennemgang af mest almindelige materialer, hovedindhold på de enkelte platforme, sparring og løbende hotline til Specialrådgivningen på Filadelfia.



#### 4. Ressourcer og frikøb til afprøvning af projektet

Projektet tilbyder ressourcer til frikøb i fornuftigt omfang til afprøvningskommunerne i projektperioden. Dette aftales med den enkelte kommune, som et samlet beløb, som kommunen selv har ansvaret for at fordele til de enkelt involverede dele af kommunen.

Herudover stilles tilbuddene om e-læring og webinarer<sup>3</sup> omkostningsfrit til rådighed.

*Tidsanvendelse for involverede kommunale medarbejdere:*

- For medarbejdere i børne-/ungeområdet, som modtager børn med epilepsi, skal der gerne opleves en øget værdi og principielt mindre tidsanvendelse. Relevant viden formidles direkte til dem på det relevante tidspunkt, og de er således ikke afhængige af at bruge tid på egen opsporing af viden. Tidsanvendelse vil indebære modtagelse og læsning af materiale sendt fra koordinator, samt udfyldelse af spørgeskema til brug for opsamling og evaluering
- For medarbejdere og institutioner i de specialiserede områder, vil projektet indebære tid til gennemførelse af e-læring og deltagelse i webinarer (efter frivillig tilmelding)
- For de medarbejdere, som indgår i projektet som koordinatore i afprøvningskommunerne, vil projektet indebære tidsanvendelse til:
  - Indgå i det samlede projekt og forestå (i samarbejde med relevante chefer og det samlede projekt) fornødne kommunikationsaktiviteter
  - Send standardmail og materiale til medarbejdere/institutioner, som modtager børn med epilepsi
  - Undersøge muligheder for at gøre opmærksom på tilbuddene i projektet for de medarbejdere bredt i kommunen, som allerede har kontakt med borgere med epilepsi
  - Administrere e-lærings og webinar tilbud i samarbejde med den samlede projektgruppe
  - Forestå opsamlings- og evalueringsarbejdet i Vejle Kommune i samarbejde med det samlede projekt.

#### Frikøbsrammen:

Der afsættes et samlet, skønsmæssigt sat frikøbsbeløb til afprøvningskommunerne forholdsmæssigt i forhold til kommunens størrelse.

1. Frikøbsramme for afprøvning af pakke:
  - Udpeget kommunal projektleder: 8 timer (a 600 kr.) i 12 uger = 57.600 kr.
  - Decentrale konsulenter:
    - 10 timer (a 500 kr.) i 12 uger i forvaltninger med hyppig kontakt med borgere med epilepsi (de specialiserede områder) = 60.000 kr.
    - 10 timer (a 500 kr.) i 12 uger i forvaltninger med sjælden kontakt med borgere med epilepsi (de almene områder) = 60.000 kr.
  - I alt: 177.600 kr.
2. Tillæg for stor kommune (+/- 100.000 borgere):
  - 15 timer (a 500 kr.) i 12 uger = 90.000 kr.
  - I alt 1+2: 267.600 kr.
3. Tillæg for de største kommuner (> 300.000 borgere):
  - 25 timer (a 500 kr) i 12 uge = 150.000 kr
  - I alt 1+ 3: 327.700 kr.

---

<sup>3</sup>) Der tilbydes frikøb af de regionale medarbejdere, som indgår i afholdelse af webinarer for udvalgte specialiserede institutioner i afprøvningskommunerne



## 5. Projektforløbet i de enkelte kommuner

### *Forberedelse og mobilisering (marts-juni):*

- Endelige godkendelser og organisering
- "Uddannelse" af involverede fra sundhedsafdeling
- "Materiale-pakke" til brug for sundhedsafdeling
- Aftale med relevante sygehuse inklusiv kommunikation til relevante medarbejdere på sygehus, samt udkast til samtykke og sikker mail
- Nødvendige kommunikationsaktiviteter internt i kommunen .

### *Projektgennemførelse (juni-oktober):*

- Afprøve proces/roller/ansvar/materialer/sparring med berørte institutioner med udgangspunkt i test-cases (initieret af sikker mail fra sygehus)
- Håndtere henvendelser fra kommunale medarbejdere om videns- og støttebehov
- Planlægning og afholdelse af webinar for relevante bosteder
- Udbredelse af tilbud om e-kurser i de specialiserede områder
- Løbende projektgruppe møder efter aftale og behov.

### *Opsamling og evaluering (november):*

- Interview med/spørgeskema til involverede sygehuse, sundhedsafdeling, institutioner.