



Det landsdækkende
udvalg for Transition
- Epilepsi

Rapport om

Transition for unge med epilepsi

fra børne- og ungeafdelinger til neurologiske afdelinger



Forord

I efteråret 2018 udgav Sundhedsstyrelsen et 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi'. Én af anbefalingerne i rapporten var blandt andet at forbedre overgangen – transitionen – fra børne- og ungeafdelinger til (voksen-) neurologiske afdelinger på alle landets hospitaler.

Rapporten fra Sundhedsstyrelsen blev året efter fulgt op en bevilling fra Sundhedsministeriet til at afprøve en eller flere modeller på sygehusene til forbedret transition for unge med epilepsi.

Opgaven med at lede projektet blev givet til Epilepsihospitalet Filadelfia, der i 2019 sammen med en nationalt sammensat udvalg med repræsentanter for de epilepsifaglige miljøer i regionerne, de faglige selskaber, patientforeningen m.fl. påbegyndte udarbejdelsen frem mod afprøvning af et en model for transition for unge med epilepsi.

Denne rapport redegør for modellen og for forslagene til forbedret transition. Det har været målet, at den ændrede tilrettelæggelse af overgangen skal kunne implementeres umiddelbart i afdelingernes arbejde, dog med de tilpasninger, som kan være nødvendige af lokale og ressourcemæssige hensyn.

Mange medarbejdere på de kliniske afdelinger på sygehusene og i regionernes administrationer har ydet en stor indsats for at få projektet til at lykkes på trods af vanskelige vilkår i en periode med samtidig håndtering af Covid19-epidemien, og debat om personaleforhold på sygehusene. Det er lykket at gennemføre projektet – 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 hospitalerne i de fem regioner uden for store omkostninger i det daglige fremover kan tilbyde en transition fra børne- og ungeafdelinger til neurologiske afdelinger, som bedre imødekommer de unges behov for at komme godt igennem overgangen.

God læselyst.

På vegne af det landsdækkende udvalg for transition for unge med epilepsi.

Jens-Otto Skovgaard Jeppesen

Formand, administrerende direktør Epilepsihospitalet Filadelfia



Indhold

Afsnit 1 - Sammenfatning og anbefaling	4
Afsnit 2 - Baggrund og projektforsløb	7
Afsnit 3 - Spørgeskema til unge med epilepsi, der har været gennem transition før projektstart	9
Afsnit 4 - Transitionsmodellen.....	17
Afsnit 5 - Klinikerens vurdering af transitionsprocessen.....	19
Afsnit 6 - Opgørelse af parathedsskema	21
Afsnit 7 - Spørgeskemaundersøgelse til unge med epilepsi, som har gennemført transitionsforsløb	24
Afsnit 8 - Afdelingernes slutvurdering af modellen for transition	29
Afsnit 9 - Foreløbige anbefalinger	32
BILAGSSAMLING	33
Oversigt over medlemmer af transitionsudvalget.....	35
Oversigt over deltagende afdelinger	37
- Bilag 1: Bevillingskrivelse fra Sundheds- og Ældreministeriet - 4. april 2019	39
- Bilag 2: Ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet - 23. maj 2019	42
- Bilag 3: Tilsagnsskrivelse fra Sundheds- og Ældreministeriet - 1. august 2019	44
- Bilag 4: Forslag til ændret budget - 12. december 2019.....	59
- Bilag A: Anvendte skemaer i transitionsforsløbet.....	69
- Bilag B: Spørgsmål i parathedsskema.....	77
- Bilag C: Resultater af spørgeskemaer til unge med epilepsi på neurologiske afdelinger FØR transitionsprojekt.....	86
- Bilag D: Resultater af spørgeskemaer til pårørende til unge med epilepsi på neurologiske afdelinger FØR transitionsprojekt.....	107
- Bilag E: Resultater af parathedsskemaer	129
- Bilag F: Resultater af spørgeskemaer til unge med epilepsi på neurologiske afdelinger EFTER transitionsprojekt.....	140



Afsnit 1

Sammenfatning og anbefalinger

I 'Eftersyn af indsatsen for mennesker med epilepsi', der udkom i 2018, anbefalede Sundhedsstyrelsen bl.a., at "regionerne udvikler lokalt tilpassede løsninger, som understøtter overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi, så overgangen tager udgangspunkt i de særlige behov, der kendetegner patientgruppen".

Anbefalingen førte til, at Sundhedsministeriet for 2019-22 bevilgede et beløb til at afprøve modeller for forbedret transition fra barn til ung til voksen på sygehusene. Epilepsihospitalet Filadelfia blev anmodet om at lede arbejdet og nedsatte et transitionsudvalg til støtte herfor. I udvalget er der repræsentanter for patienter, regioner, faglige sammen slutninger, almen praksis og Epilepsi-hospitalet.

Baggrunden for anbefalingerne var en øget opmærksomhed i behandlingssystemet på behovet for at kunne levere en mere sammenhængende og helhedsorienteret indsats over for unge med kroniske sygdomme, herunder epilepsi. Ved transition forstås det kronisk syge barns modning igennem pubertet frem til voksentilværelsen og de dertil knyttede overgange i behandlingsforløbet. De første behandlingsmæssige forberedelser til transitionen indledes derfor i 12-14 års alderen og fortsætter til 24 års alderen. Undervejs overgår behandlingsansvaret til den relevante voksenafdeling ved 18 års alderen. Hele transitionen strækker sig således over 10-12 år, mens selve overflytningen af behandlingsforløbet fra børne- & ungeafdeling til voksenafdeling, som kaldes transfer, hidtil har haft en ganske kort tidsmæssig udstrækning, fx ved en skriftlig henvisning fra den ene til den anden afdeling.

Ved starten af det nationale transitionsudvalgs arbejde var der enighed om, at målet for projektet skulle være at udforme en veldefineret ramme, hvori transitionen kan forløbe. Fokus skulle være på den afsluttende fase (de sidste seks måneder) af behandlingsforløbene i børne- & ungeafdeling, vidensdelingen imellem afgivende og modtagende behandlingsteam, afslutningen fra børne- og ungeafdelingen samt modtagelsen i voksenafdelingen tre måneder senere. De enkelte projekterelaterede transitionsforløb fik således en varighed på ni måneder, hvilket fandtes foreneligt med projektets snævre tidsmæssige rammer, men betød at de kliniske kontakter kom til at ligge betydeligt tættere end under normale forhold.

Projektets fem kliniske begivenheder havde kun få protokollererede elementer (se afsnit 4), mens det var frit for de enkelte afdelinger at forme indholdet af patientkontakterne.

Der er ikke meget litteratur, der belyser, hvordan transition for unge med epilepsi bedst tilrettelægges. Der er publiceret erfaringsbaserede anbefalinger om organisation og indhold for unge med epilepsi, men kun meget lidt fx med evalueringsmæssige målepunkter og om effekt af indsatsen. Internationalt er der dog efterhånden en vis litteratur om effekt af struktureret transition for unge med kroniske sygdomme. I Danmark er der individuelle programmer for unge med epilepsi på flere sygehuse, men kun ét sted havde man ved projektets start i 2019 etableret et egentligt transitionsprogram, alle skal igennem, og hvor der kan ske målinger.

Opgaven har skullet gennemføres på et tidspunkt, hvor sundhedsvæsenet har været ekstra presset på grund af pandemi og senere strejke blandt sundhedspersonalet. Der har været stor imøde-kommenhed på sygehusene, men det har alligevel betydet forsinkelser, skift af samarbejdspartnere og på forskellig vis vanskeliggjort gennemførelsen af projektet. For at få et indtryk af udgangssituationen gennemførtes indledningsvist en spørgeskemaundersøgelse til alle unge med epilepsi, der havde været gennem transition inden for de seneste fem år. Den samme spørgeskemaundersøgelse blev også gennemført – med tilpassede spørgsmål – blandt de pårørende til de unge med epilepsi.

For de unge med epilepsi har to tredjedele overordnet oplevet en god eller meget god transition, mens ti procent overordnet har haft en dårlig eller meget dårlig oplevelse. Det fremgår af den spørgeskemaundersøgelse, som blev gennemført, inden tiltag til at forbedre overgangen fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling blev afprøvet. Den gennemsnitlige score er knap fire på en skala fra et til fem. Den gennemsnitlige score for tryghed er 4,04, og 10 % angiver at være utrygge eller meget utrygge. Der er god viden om emner af umiddelbar behandlingsmæssig betydning, og gradvist aftagende viden jo længere væk fra det behandlingsmæssige, man kommer. Profilen i de pårørendes besvarelser ligner profilen i de unges besvarelser, men de pårørende er mere tydelige i deres vurderinger, og den overordnede tilfredshed er lavere.



Transitionsudvalget har udarbejdet en model for transition, som er blevet afprøvet og evalueret. Modellen indeholder et antal konsultationer og en fælleskonference med specifikation af hvem, der forventes at være tilstede, og en ramme for indholdet. Ved nogle af konsultationerne er der personale fra begge afdelinger med. Modellen skal ikke følges slavisk, men er en ramme, der sikrer, at læger og plejepersonale ikke glemmer noget og kommer helt ud i hjørnerne, hvor der er brug for det. Modellen dækker perioden fra seks måneder før selve overgangen – transfer – fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling til tre måneder efter.

Modellen indebærer en indledende spørgeskemaundersøgelse (seks måneder før transfer) af de unges parathed til at blive overført til neurologisk afdeling. Det store flertal synes rimelig forberedte, og parathedsskemaet kan så udpege de steder, hvor der skal ydes en særlig indsats inden transfer.

De medvirkende læger og sygeplejersker har evalueret samtlige patientforløb med hensyn til samarbejde, vellykkethed og sammenhæng i forløbet. Scoren er høj eller meget høj, især hos læger og sygeplejersker fra børne- og ungdomsafdelingerne.

Efter afslutningen af første konsultation på neurologisk afdeling er der i projektet gennemført en spørgeskemaundersøgelse til de unge for at få et indtryk af, hvor godt transitionen samlet er lykkedes. På en skala fra et til fem er gennemsnittet 4,67, 91% har oplevet en god eller meget god transition, og under én procent har haft en dårlig oplevelse. Trygheden er overordnet 4,56 og under 2% har følt sig utrygge. 70% har haft samtale med behandlingspersonalet alene.

Man kan kun med forsigtighed sammenligne resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen til de unge efter transition (afsnit 6) med spørgeskemaundersøgelsen før projektstart (afsnit 3). Det ser dog ud til, at de unge i spørgeskemaundersøgelsen, der er foretaget efter en systematiseret transitionsproces, er bedre oplyst om deres sygdom, herunder konsekvenser og håndtering af den, end de unge uden systematisk transition i den første spørgeskemaundersøgelse. En yderligere analyse vil søge at afdække sammenhæng og effekt af systematisk transition nærmere.

Som afslutning på projektet er der stillet nogle spørgsmål til det koordinerende epilepsipersonale – sygeplejersker og/eller speciallæger – der har haft ansvaret for at gennemføre projektet på de enkelte afdelinger.

Alle har svaret, og næsten alle peger på den fælles planlægningskonference inden transition, den fælles transitionskonsultation og første konsultation på neurologisk afdeling som de vigtigste tidspunkter i overgangen. Blandt de anvendte støtteredskaber peges på parathedsskemaet og tjekliste ved den fælles planlægningskonference.

Alle afdelinger vil fortsætte arbejdet med systematiseret transition efter udløbet af projektperioden. Størst betydning har – efter afdelingernes opfattelse – fokus på transition, systematisering af indsatsen og direkte kontakt mellem læger og sygeplejersker på den afgivende og modtagende afdeling. Yderligere er ledelsesmæssig opbakning meget vigtig.

På baggrund af det hidtidige arbejde med transition har udvalget følgende foreløbige anbefalinger:

- Systematisk tilgang over for alle unge med epilepsi, der skal overgå fra barn/ung til voksen. Det er godt med individuelle tilpasninger, men der skal være en grundlæggende systematik og struktur i forløbene, som sikrer, at man kommer rundt om (alt) det relevante
- Fælles konference med deltagelse af afgivende og modtagende behandlerteam FØR afslutningen i børne- og ungeambulatorium
- Tjekskemaer, som kan understøtte den systematiske tilgang i konsultationerne
- Spørgeskemaer til vurdering af parathed og patientvurdering af transitionsforløb som led i kvalitetssikring
- Overlap mellem personale fra afgivende og modtagende afdeling
- Tidsmæssig udbredelse af transitionsperioden i forbindelse med implementering
- Ledelsesmæssig opbakning til implementering af systematiske transitionsforløb, herunder også personale- og ressourcemæssigt.



Denne rapport er skrevet med henblik på afrapportering til opdragsgiveren, Sundhedsministeriet, kort tid efter afslutningen af projektet. Det er planen at gennemføre yderligere analyser af materialet og belyse, om der er bestemte faktorer (de unges baggrund, afdelingsrelaterede faktorer osv.), der disponerer for en problemfyldt versus en problemfri transition. Også andre analyser vil kunne få praktisk betydning for den måde, afdelingerne tilrettelægger transitionsforløbene på for de enkelte unge.

Det er samtidig værd at huske, at der er en gruppe unge med epilepsi og yderligere sygdomme/handicap, som ikke er med i denne undersøgelse, og som kræver særlig / individuel opmærksomhed og indsats.



Afsnit 2

Baggrund og projektforløb

I "Eftersyn af indsatsen for mennesker med epilepsi", der udkom i 2018, anbefalede Sundhedsstyrelsen bl.a., at "regionerne udvikler lokalt tilpassede løsninger, som understøtter overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi, så overgangen tager udgangspunkt i de særlige behov, der kendetegner patientgruppen".

Baggrunden for anbefalingen var en øget opmærksomhed i behandlingssystemet på behovet for at kunne levere en mere sammenhængende og helhedsorienteret indsats over for unge med kroniske sygdomme, herunder epilepsi. Tidligere var udarbejdet en række anbefalinger med behandlingsorienteret fokus om bl.a. epilepsikirurgi, kliniske retningslinjer for behandling og Epilepsihospitalets rolle i den samlede behandling.

Anbefalingen om transition førte til, at Sundhedsministeriet for 2019-22 bevilgede et beløb til at udvikle og afprøve modeller for en forbedret, dvs. mere sammenhængende og helhedsorienteret transition fra barn til ung til voksen på sygehusene. Epilepsihospitalet Filadelfia blev anmodet om at lede arbejdet og nedsatte et landsdækkende transitionsudvalg til støtte herfor. I udvalget er indgået repræsentanter for patientforening, regioner, faglige sammenslutninger, almen praksis og Epilepsihospitalet.

Medlemmer af Det landsdækkende udvalg for transition for unge med epilepsi:

- Jens-Otto Skovgaard Jeppesen (formand), adm. direktør, Epilepsihospitalet Filadelfia
- Mads Henrik Ravnborg, sundhedsfaglig direktør, Epilepsihospitalet Filadelfia
- Per Olesen, direktør i Epilepsiforeningen
- Hanne Mørk Christensen, overlæge, neurologisk klinik, Rigshospitalet, Region Hovedstaden
- Jens Erik Klint Nielsen, overlæge SUH, Roskilde, Børn og Unge, Region Sjælland (tidl. Peter Schliemann, chefkonsulent, sundhedsstrategisk planlægning, Region Sjælland)
- Lone Laulund, overlæge, HC Andersen Børne- og Ungehospital, OUH, Region Syddanmark
- Jakob Christensen, overlæge, neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland
- Karina D. Als, sygeplejerske, neurologisk ambulatorium, Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland
- Christoph P. Beier, overlæge, professor, Odense Universitetshospital, Dansk Epilepsi Selskab (tidl. Noémi Becser Andersen, overlæge, Rigshospitalet)
- Martin Boxill, overlæge, børne- og ungeafdelingen, Regionshospitalet Viborg, Dansk Neuropædiatrisk Selskab
- Pernille Vieth, praktiserende læge, formand DSAM Midtjylland, Dansk Selskab for Almen Medicin
- Jens Peter Steensen, overlæge, konsulent ved direktionen, Epilepsihospitalet Filadelfia
- Lis Moretto, direktionssekretær, Epilepsihospitalet Filadelfia.

I bevillingsgrundlaget for opgaven er opremset en række mål med arbejdet, der indgår som kommissorium for udvalget. Kommisioriet fremgår af tabel 2-2. Detaljerede oplysninger om bevilling, budget og krav til projektet fremgår af bilag 1-4.

De detaljerede mål for arbejdet i Det landsdækkende Transitionsudvalg er følgende:

- Indsamling af materiale fra relevante kilder til belysning af allerede anvendte patientforløb og/eller organisering for transition fra barn til voksen – herunder analyse og vurdering af disse.
- Afdækning af patienter/pårørendes særlige ønsker og behov for transitionen gennem inddragelse fx brugerinterview (patienter/pårørende) samt almen praksis.
- Udformning af egnede modeller for optimale transitionsforløb/-organisering transformeret til 3-4 egnede udviklingsprojekter på regionshospitaler og Epilepsihospitalet til konkret afprøvelse og løbende vurdering med afsæt i fælles udpegede indikatorer for effekt og værdi.
- Evaluering af udviklingsprojekterne.
- Udformning af anbefalinger for implementering og organisering af transition på relevante pædiatriske og neurologiske afdelinger.
- Udarbejdelse af en samlet rapport om de indhøstede erfaringer, dokumentation samt anbefalinger til udbredelse.



Ved "transition" forstås det kronisk syge barns modning igennem pubertet frem til voksentilværelsen og de dertil knyttede overgange i behandlingsforløbet. De første behandlingsmæssige forberedelser til transitionen indledes derfor i 12-14 års alderen og fortsætter til 24 års alderen. Undervejs overgår behandlingsansvaret til den relevante voksenafdeling ved 18 års alderen. Hele transitionen strækker sig således over 10-12 år, mens selve overflytningen, mens selve overflytningen af behandlingsforløbet fra børne- & ungeafdeling til voksenafdeling, som kaldes "transfer", hidtil har haft en ganske kort tidsmæssig udstrækning, fx ved en skriftlig henvisning fra den ene til den anden afdeling.

Projektets forløb

Transitionsudvalget indledte arbejdet med at indhente information fra hospitalerne om tilrettelæggelse af transition for børn og unge med epilepsi i Danmark og gennem en litteratursøgning på PubMed dækkende de nordiske lande, Holland, Storbritannien, Irland, Canada og Australien. Internationalt er der dog efterhånden en vis litteratur om effekt af struktureret transition for unge med kroniske sygdomme, fx P Gabriel et al. (J Pediatr. 2017 Sep;188:263-269). Der var i 2019 flere udenlandske artikler med anbefalinger til tilrettelæggelse af transition for unge med epilepsi fra erfarne klinikere og sygehusledere, men ikke nogen systematiske undersøgelser af fx betydningen af organisation for effekten. I Danmark var der flere sygehuse, der beskæftigede sig med en forbedret tilrettelæggelse, men kun ét hospital havde et egentligt program, som unge med epilepsi (og andre kroniske sygdomme) skulle igennem ved overgangen fra ung til voksen.

Ved starten af Det landsdækkende transitionsudvalgs arbejde var der enighed om, at målet for projektet skulle være at udforme en veldefineret ramme, hvori transitionen kan forløbe. Fokus skulle være på tiden omkring transfer, når patienten er 18 år, vidensdelingen imellem afgivende og modtagende behandlingsteam, afslutningen fra børne- og ungeafdelingen samt modtagelsen i voksenafdelingen 3 måneder senere. De enkelte projektrelaterede transitionsforløb fik således en varighed på 9 måneder, hvilket fandtes foreneligt med projektets snævre tidsmæssige rammer, men det betød også, at de kliniske kontakter kom til at ligge betydeligt tættere end under normale forhold.

Projektets fem kliniske begivenheder havde kun få protokollerede elementer (se afsnit 4), mens det var frit for de enkelte afdelinger at forme indholdet af patientkontakterne.

Oprindeligt var det tanken at udforme flere forskellige modeller for transition og afprøve dem, men interessen i det landsdækkende udvalg samlede sig hurtigt om én model, og da der samtidig var rigeligt med praktiske vanskeligheder pga. Covid19's ankomst, fokuserede man på afprøvning af én model.

Det praktiske arbejde blev indledt med en spørgeskemaundersøgelse til de unge, der dels skulle kortlægge populationen mht. traditionelle demografiske og sygdomsmæssige parametre og dels belyse deres behov for information og social kontakt udover det snævert behandlingsmæssige. De samme spørgsmål – i en let tilpasset udgave – blev stillet til de unges pårørende. Hensigten var at få et grundlag for at udvikle indholdet af en mere sammenhængende og helhedsorienteret transition. Der blev udarbejdet skemaer – støtteredskeber – til de enkelte kliniske begivenheder i patientforløbene, og det indledende spørgeskema blev genanvendt ved afslutningen af de nye transitionsforløb.

Afviklingen af projektet blev som nævnt fra starten hæmmet af Covid19's samtidige ankomst til landet i vinteren/foråret 2020. Det lykkedes at få projektet i gang, men afviklingen af det samlede projekt blev hen gennem hele forløbet påvirket og forsinket af epidemien og senere af effekten af strejke blandt sundhedspersonalet. Samlet betød forsinkelserne, at projektet blev udstrakt i godt et år, og at man løbende måtte tilpasse afviklingen efter de muligheder for at gennemføre, der praktisk var mulige.

Transitionsudvalget har lagt vægt på, at projektet så vidt muligt skulle overgå til at blive drift efter afslutningen af projektperioden. Der vil givetvis fortsat være behov for nogle lokale tilpasninger og for drøftelser om ressource-mæssige forhold, men alle afdelinger angiver at ville fortsætte med systematiseret transition for unge med epilepsi (afsnit 8).

Undervejs er afholdt et landsdækkende seminar for projektdeltagerne. Det er indtrykket, at seminaret understøtter interessen for en fælles udvikling af forbedret transition, og det vil være relevant med en senere opfølgning på en eller anden måde.



Afsnit 3

Spørgeskema til unge med epilepsi, der har været gennem transition før projektstart

Inden opstart af selve projektet med transition for unge med epilepsi gennemførtes en spørgeskemaundersøgelse på de neurologiske afdelinger til unge, der tidligere havde været gennem transition fra børne- og ungeafdeling (B&U-afdeling). Formålet var at få et aktuelt indtryk af populationen, og hvilke udfordringer de unge med epilepsi oplever ved overgangen fra B&U-regi til voksenregi. Spørgeskemaundersøgelsen gennemførtes parallelt til de unges pårørende. Resultatet heraf refereres i sidste del af dette kapitel efter gennemgangen af de unges besvarelser.

Alle 14 neurologiske afdelinger i landet blev indbudt til at deltage. Tre afdelinger så sig ikke i stand til at være med på grund af driftsvanskeligheder i forbindelse med håndtering af Covid-19 og senere sygeplejestrække. I alt 11 afdelinger deltog. Grundet de generelle driftsvanskeligheder i kølvandet på pandemi m.v. var det ikke muligt at starte eller slutte spørgeskemaundersøgelserne samtidig på afdelingerne. De første afdelinger kom i gang i efteråret 2020, og de sidste afdelinger sluttede i starten af 2022. Udgangspunktet var, at man skulle fortsætte så længe som muligt med henblik på at få så mange unge med i undersøgelsen som muligt.

Spørgeskemaundersøgelsen gennemførtes i tilslutning til en planlagt ambulant konsultation, oftest ved fysisk fremmøde i neurologisk afdeling, evt. ved en videokonsultation. Spørgeskemaet, der var elektronisk, skulle så vidt muligt udfyldes i forbindelse med det ambulante besøg – fx umiddelbart efter konsultationen. Alternativt fik de unge udleveret et link, som gav adgang til at besvare spørgeskemaet elektronisk, når de kom hjem. Det samme gjaldt, hvis konsultationen gennemførtes som videokonsultation.

Spørgeskemaet rettede sig mod unge under 25 år med epilepsi, der var henvist fra en B&U-afdeling til en neurologisk afdeling og havde gennemgået et transitionsforløb. Alle unge med epilepsi kunne i princippet deltage, idet personalet på den enkelte afdeling afgjorde, hvor det ikke ville give mening at søge spørgeskemaet besvaret (eksempelvis på grund af udviklingshandicap eller psykisk lidelse).

Populationen

Der blev i alt udleveret 240 skemaer/links. 127 (53%) er fuldt besvaret, 14 (8%) delvist og 94 (39%) er ikke besvaret. I det følgende er der alene taget udgangspunkt i de fuldt besvarede skemaer.

Aldersmæssigt er 57% 20 år eller yngre og har været gennem transition fra B&U-afdeling til neurologisk afdeling inden for de seneste 1-2 år. 43% er 21-24 år. Næsten to tredjedele af respondenterne er kvinder. Knap tre fjerdedele af de unge bor hjemme hos pårørende, knap en fjerdedel har eget hjem og nogle få procent bor på institution.

Godt ti procent har haft epilepsi siden deres første leveår, nogle få er debuteret i barnealderen mellem 2 og 8 år, og i de resterende leveår frem til 18-20 års alderen er der kommet 5-10% til hvert år.

15% af de unge har anfald 1-2 gange ugentligt eller hyppigere, mens omvendt knap halvdelen er anfaldfri. 40% har supplerende diagnoser. Der er få med meget alvorlige psykiatriske diagnoser, udviklingshæmmede eller multi-handicappede. Der er en del med ADHD og autisme.

Overgangen til neurologisk afdeling

Halvdelen af de unge var 17-18 år ved overgangen fra B&U-afdeling til neurologisk afdeling, de øvrige lidt yngre eller ældre.

Fig. 3-1 viser de unges overordnede oplevelse af overgangen. To tredjedele har en god eller meget god oplevelse af overgangen, hver tiende en dårlig eller meget dårlig oplevelse. På en skala fra 1 til 5 scorer vurderingen af overgangen i gennemsnit knap 4 (god). I kommentarerne synes de negative oplevelser især at dreje sig om at være uforberedt på, hvad der skulle ske – samt dårlig kommunikation mellem patient og læge på den nye afdeling.



I lidt over halvdelen af patientforløbene var den neurologiske afdeling beliggende på samme sygehus som B&U-afdelingen.

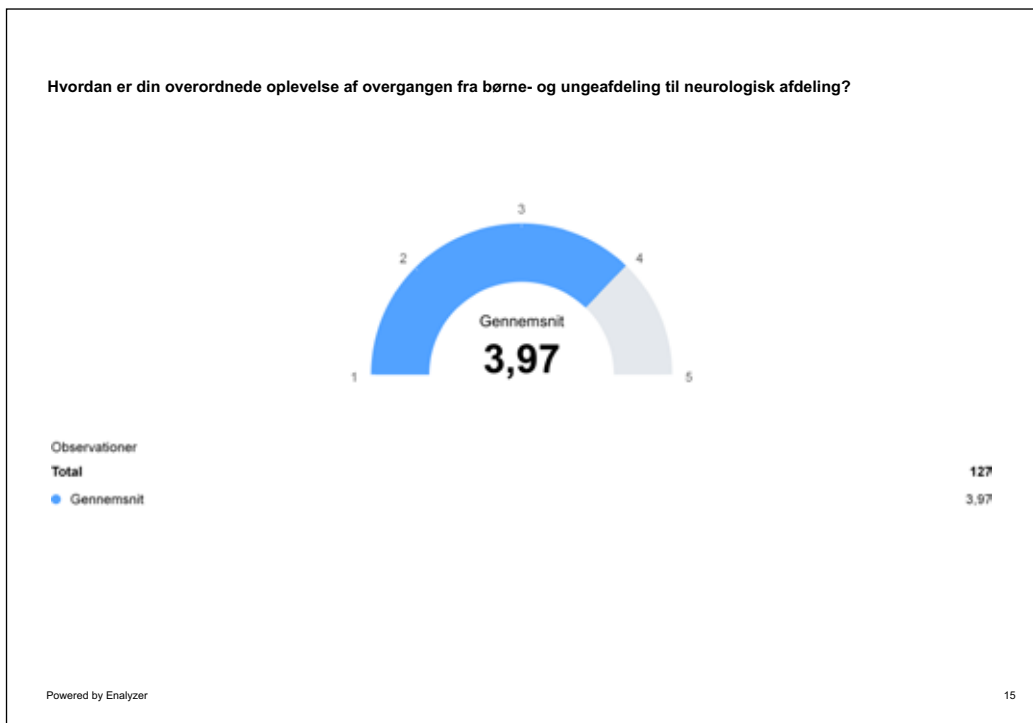


Fig. 3-1

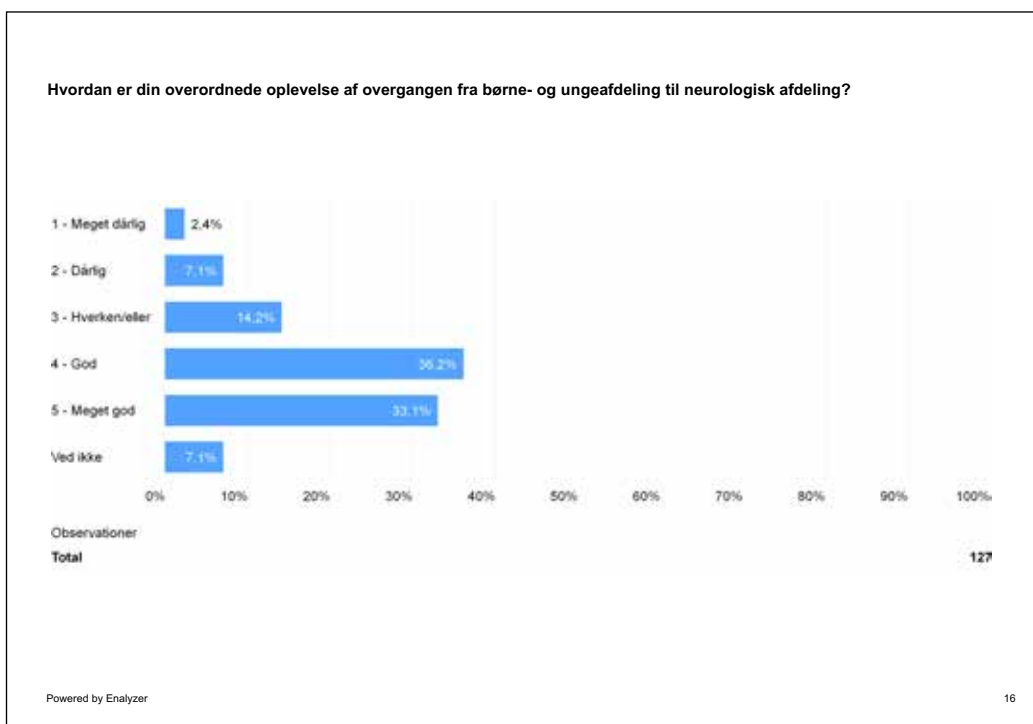


Fig. 3-1



Kun knap en fjerdedel af de unge har haft samtale med læge- eller sygeplejepersonale alene uden pårørendes tilstedeværelse på B&U-afdelingen. 70% har aldrig haft egne samtaler. I knap en fjerdedel af overgangene deltog personale fra den neurologiske afdeling i sidste ambulante konsultation på B&U-afdelingen.

Fornemmelsen af tryghed ved overgangen til neurologisk afdeling har været høj og følger den generelle oplevelse af overgangen som god eller dårlig. Ca. hver tolvte har dog haft en utryg eller meget utryg oplevelse af overgangen.

Når det drejer sig, om hvor man skal henvende sig med sundhedsproblemer i relation til epilepsien i overgangsfasen mellem sidste besøg på B&U-afdelingen og første konsultation på neurologisk afdeling, angiver to tredjedele, at de ved, hvor de skal henvende sig. To tredjedel ved også, at de skal henvende sig til egen læge, når der ikke er tale om problemer i relation til epilepsien.

Fig. 3-2 viser i hvilket omfang de unge oplever at have modtaget tilstrækkelig information om deres epilepsi ved overgangen fra B&U-afdeling til neurologisk afdeling.

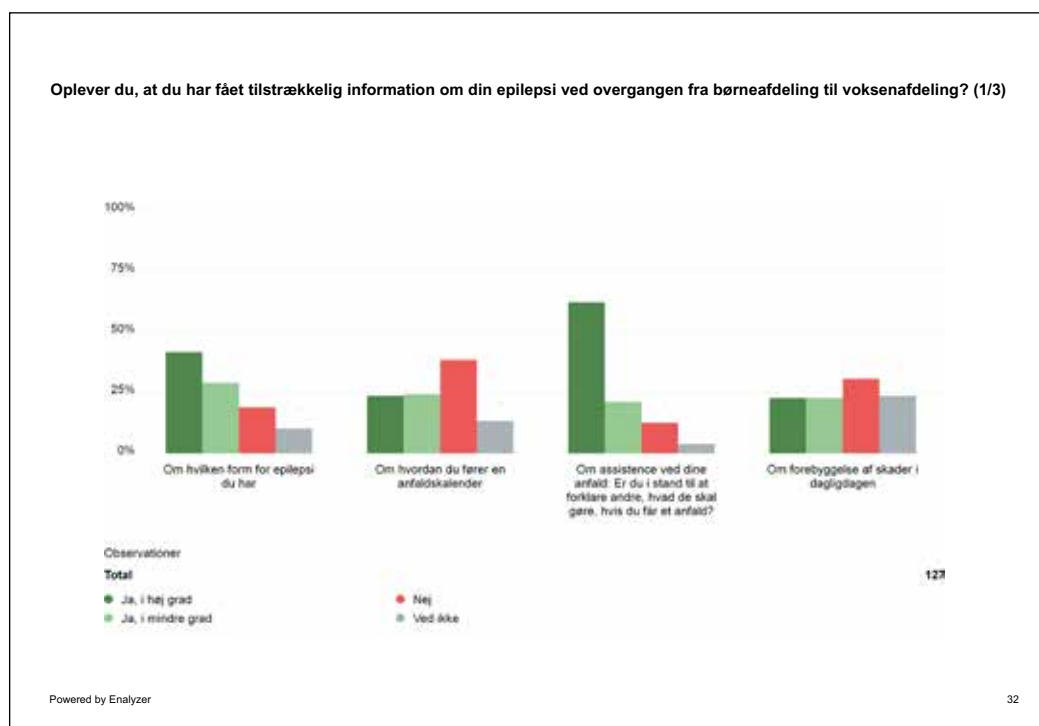


Fig. 3-2

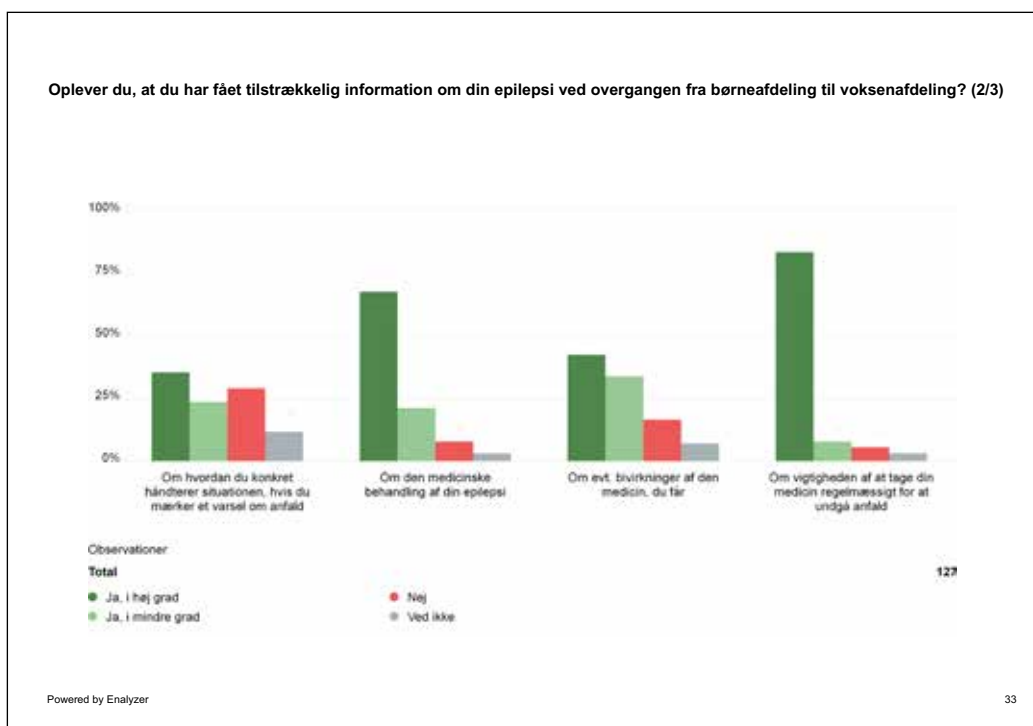


Fig. 3-2

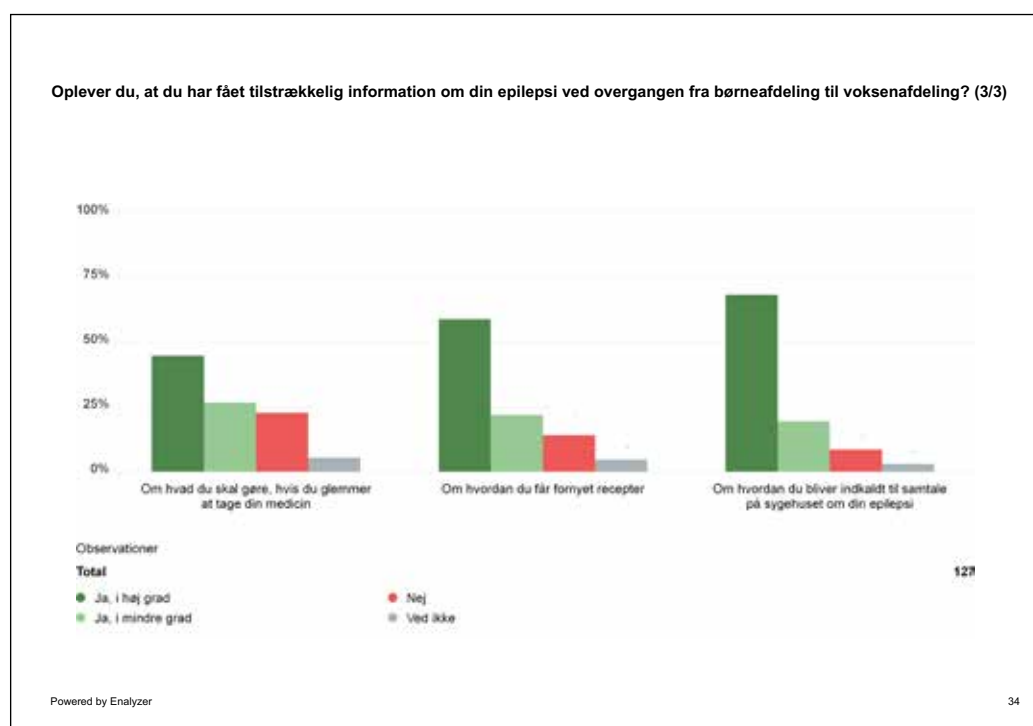


Fig. 3-2

Der er god information om de aspekter af sygdommen, som er umiddelbart relevante for behandlingen, den rent medicinske behandling, vigtigheden af at tage medicinen, fornyelse af recept og indkaldelse til sygehus. Det gælder dog ikke føring af anfaldskalender, som i behandlingsvejledningen er et centralt element ved mestring af sygdommen. Mere spredt er billedet, når det drejer sig om føring anfaldskalender, forebyggelse af anfald, og hvad man skal gøre, når man mærker, at et anfald er på vej. Her føler nogen sig velinformerede, mens andre ikke gør.

Der er god information om epilepsi og alkohol og søvnmangel, mens det kniber med viden i relation til andre rusmidler end alkohol og ved stress (**fig. 3-3**). Der er en stor gruppe, der føler sig utilstrækkeligt informeret på



områder som epilepsi og seksualitet, prævention og graviditet samt uddannelse og erhverv (**fig. 3-4**). Epilepsi og kørekort har næsten alle information om.

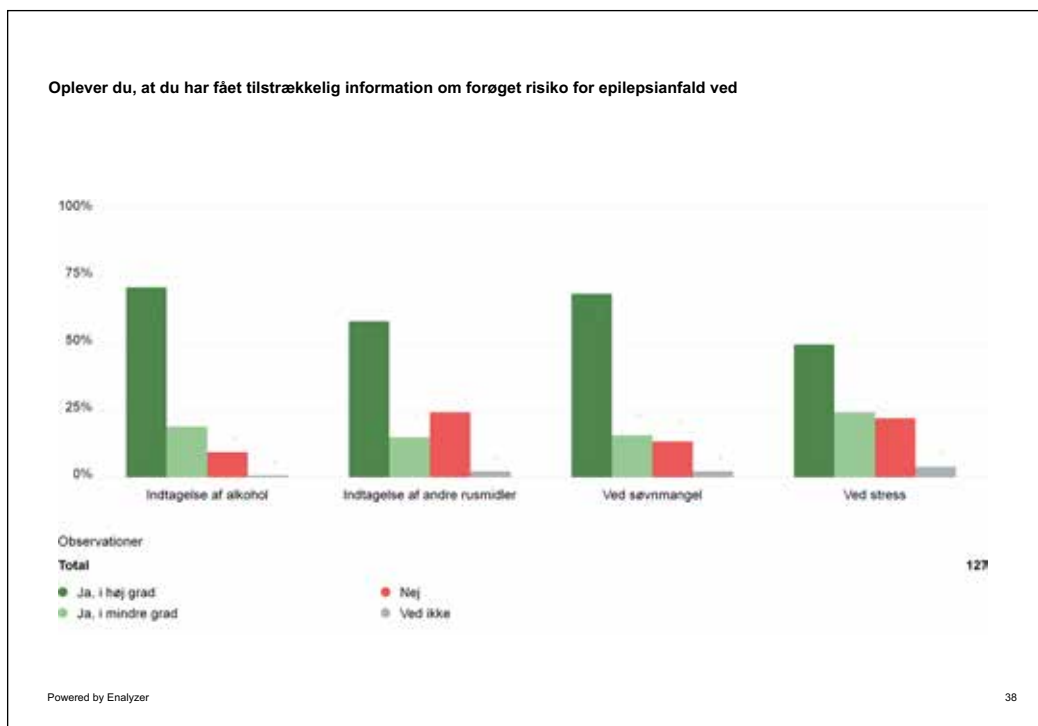


Fig. 3-3

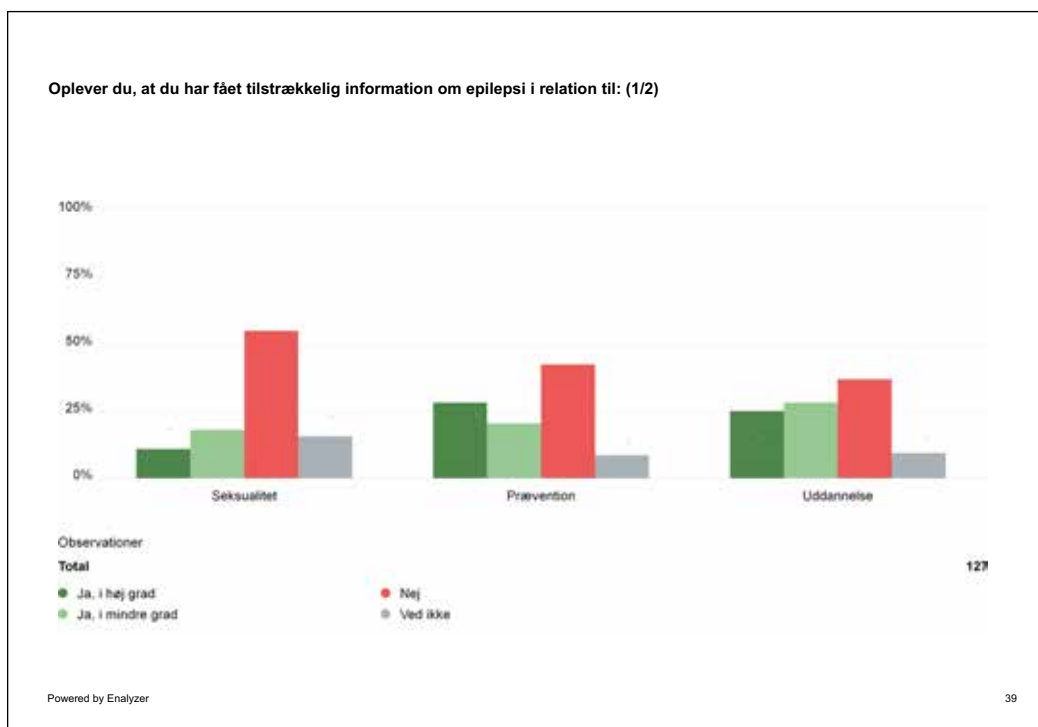


Fig. 3-4

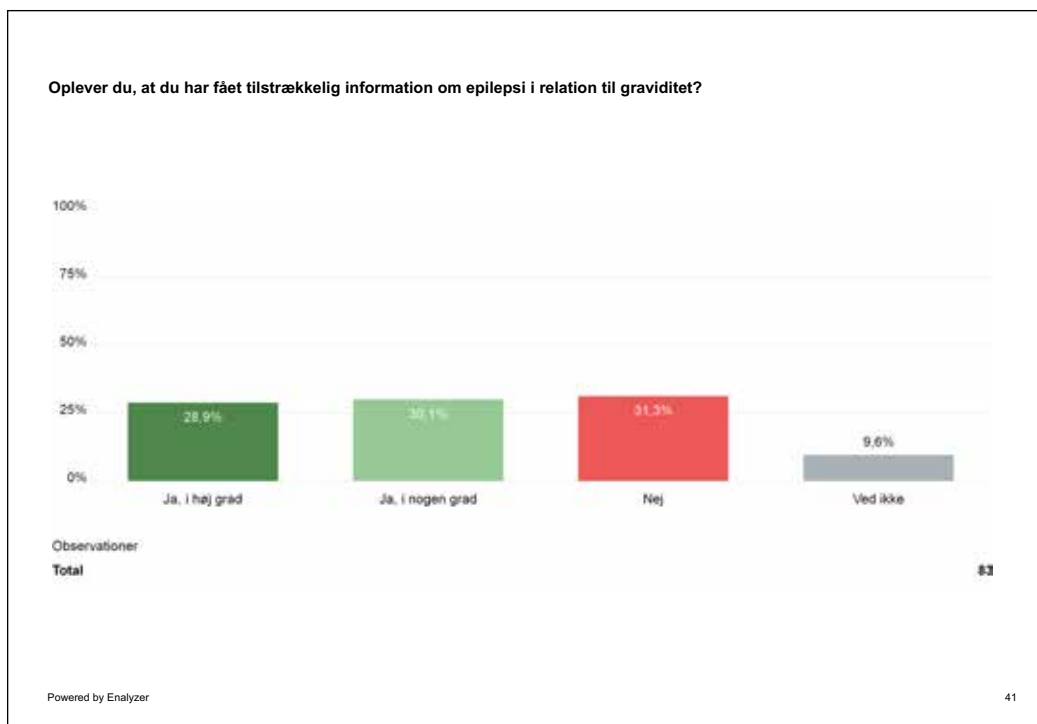


Fig. 3-4

Langt de fleste føler de kan tale med andre om deres epilepsi. Godt 20% ville gerne have haft hjælp af deres kontaktperson (på hospitalet) til at fortælle på deres skole eller arbejdsplads om epilepsi. 60% af de unge ved ikke, hvordan de kommer i kontakt med andre unge med epilepsi.

Psyriske og mentale udfordringer

Lidt under halvdelen af de unge med epilepsi har haft behov for at tale om humør-, hukommelses- og indlæringsmæssige udfordringer samt om angst og utryghed (**fig. 3-5**). Det store flertal har mulighed for at tale med nogen om disse udfordringer, og det er med familien og vennerne, de taler. Det er tankevækkende - bekymrende, at 25-30% angiver, at de ikke har mulighed for at tale med nogen.

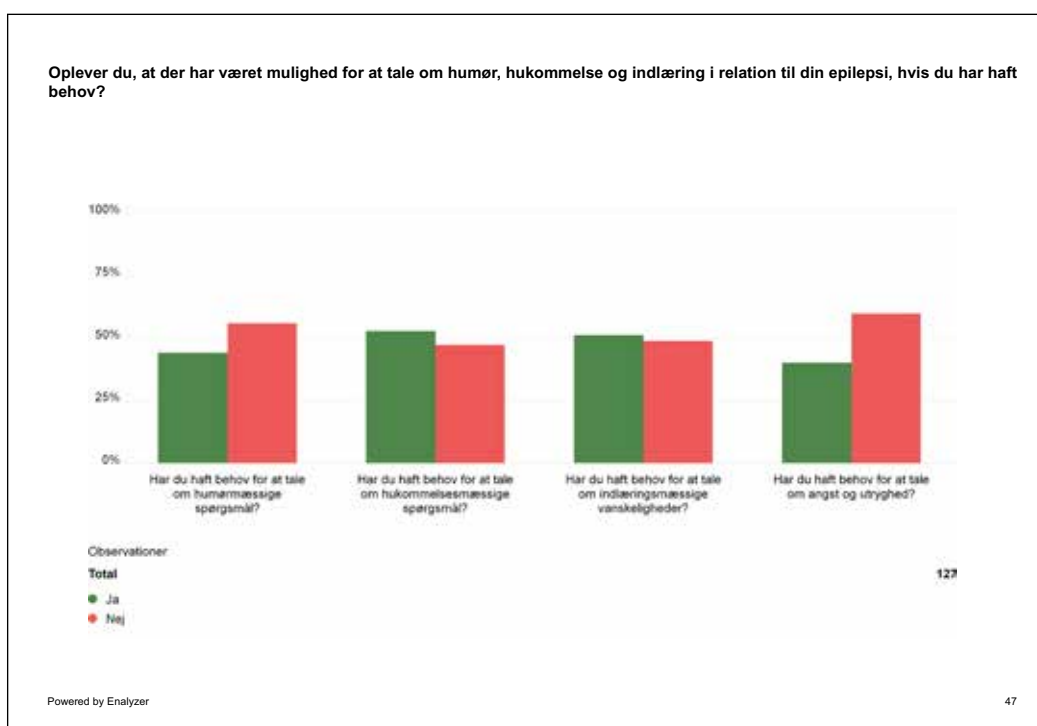


Fig. 3-5



Tre fjerdedele af de unge ved, hvem deres kontaktlæge og/eller -sygeplejerske er. Knap en fjerdedel kender ikke kontaktperson.

Spørgeskemaet er afsluttet med et åbent spørgsmål, om der er noget, der kan gøres bedre? "På alle punkter" svarer én – uden dog at uddybe. Forslagene kredser om bedre kontakt mellem personalet på afgivende og modtagende afdeling i forbindelse med overgangen, bedre psykisk støtte fx i form af en kontaktperson, der følger med i overgangen. Ønsket synes at være en mere skræddersyet overgang, der er tilpasset den enkelte unge med epilepsi. Men mange er også tilfredse og har ikke forslag til ændringer.

Kommentarer

Den gruppe af unge med epilepsi, der er indgået i spørgeskemaundersøgelsen, er formentlig bedre stillet end samtlige unge med epilepsi i en hospitalspopulation med hensyn til supplerende diagnoser, mentale og psykiske handicaps og ressourcer. Yderligere er det tydeligt, at de unge kvinder har været mere interesserede i at deltage end de unge mænd.

Transitionen lykkes godt i mange tilfælde, og en gennemsnitlig score på knap 4 ud af 5 i patienternes overordnede vurdering af det samlede forløb bekræfter dette. Omvendt er det også tydeligt, at der en mindre gruppe, som transitionen tilsyneladende ikke lykkes for, og som er utrygge.

Information om de behandlingsmæssige sider af epilepsi kommer godt ud, mens billedet er mere spredt, når det kommer til viden om forebyggelse af anfald og emner, som ikke er snævert medicinske. Og når man kommer helt ud til betydningen af epilepsi for valg af fx uddannelse og erhverv, er der mange, som savner mere information.

Det bemærkes, at mange af de unge på spørgsmålet om, hvordan transitionen kan forbedres, peger på muligheden af, at personale fra begge afdelinger deltager i selve transitionen.

Spørgeskema til de pårørende til de unge med epilepsi, der har været gennem transition før projektstart

Sideløbende med spørgeskemaundersøgelsen til de unge med epilepsi, er der gennemført en undersøgelse med de samme spørgsmål i en tilpasset udgave til de unges pårørende. Formålet var at få indtryk af, hvordan de pårørende oplever, at de unges udfordringer håndteres i transitionsforløbet.

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen til de pårørende gennemgås i det følgende alene med henblik på områder, hvor der er forskelle i besvarelserne mellem de unge og de pårørende. I bilag D vises de detaljerede opgørelser af de pårørendes besvarelser opstillet efter samme systematik, som spørgeskemaerne til de unge.

Der er uddelt lidt færre links til spørgeskemaer til de pårørende end til de unge. Men der er flere besvarelser (i alt 156 fra de pårørende), og samlet er resultatet en besvarelsesprocent på 67. Pårørende til unge mænd udgør op mod 45% af besvarelserne (mens mænd kun udgjorde en tredjedel af besvarelserne fra de unge selv).

Samlet er der tale om en sygdomsmæssigt tungere gruppe. Dobbelt så mange af de unge har haft epilepsi siden første leveår, flere har epileptiske anfald dagligt eller ugentligt, og halvdelen angiver forskellige supplerende diagnoser af mental, psykisk eller somatisk karakter.

Den generelle tilfredshed med transitionen er lavere blandt de pårørende, end den er i spørgeskemaundersøgelsen til de unge – 3,77 mod 3,97 på en skala fra 1-5. Andelen, der har oplevet en dårlig eller meget dårlig transition, er 17% (mod under 10% i besvarelserne fra de unge). Trygheden ved overgang fra B&U-afdeling til neurologisk afdeling vurderes i gennemsnit som 4,04 i de unges besvarelser, mens den er 3,69 i besvarelserne fra de pårørende.

Besvarelserne fra de pårørende på spørgsmål om overgangen til neurologisk afdeling (Fig. 3-6) ligner de besvarelser, som de unge har givet. Men tilfredsheden med forskellige elementer i transitionsforløbet er lavere, jf. også den gennemsnitligt lavere tilfredshed med det samlede transitionsforløb. Der er oplevet god information om emner vedrørende den medicinske behandling, mens der er mere delte vurderinger af informationen om emner lidt længere væk fra den medicinske kerne – fx seksualitet, prævention og graviditet samt uddannelse og erhverv.

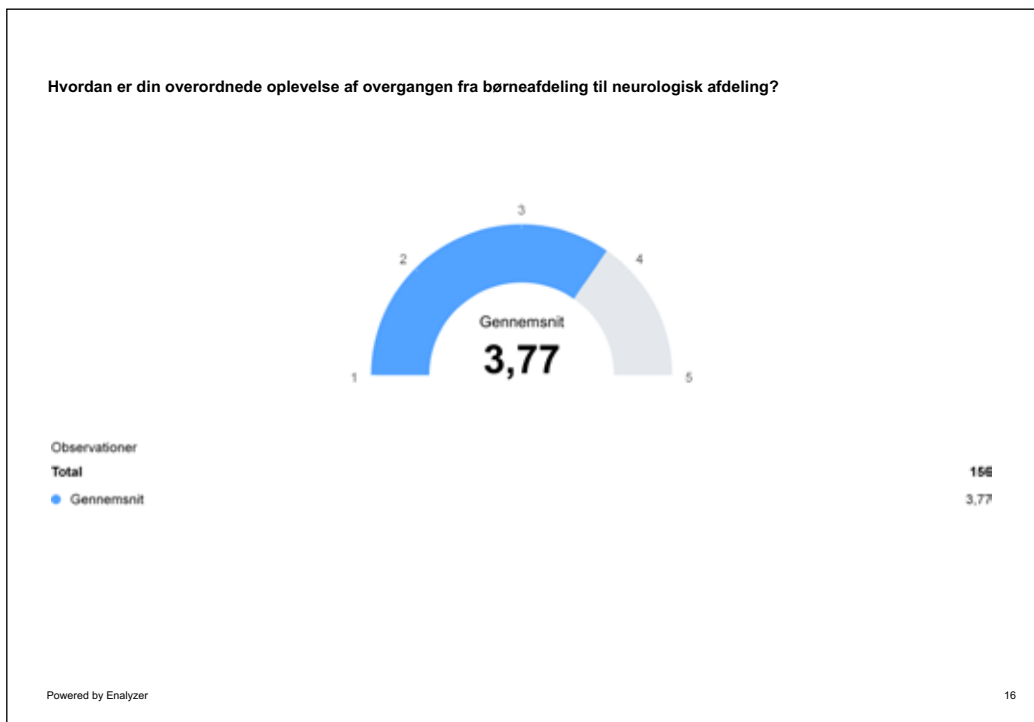


Fig. 3-6

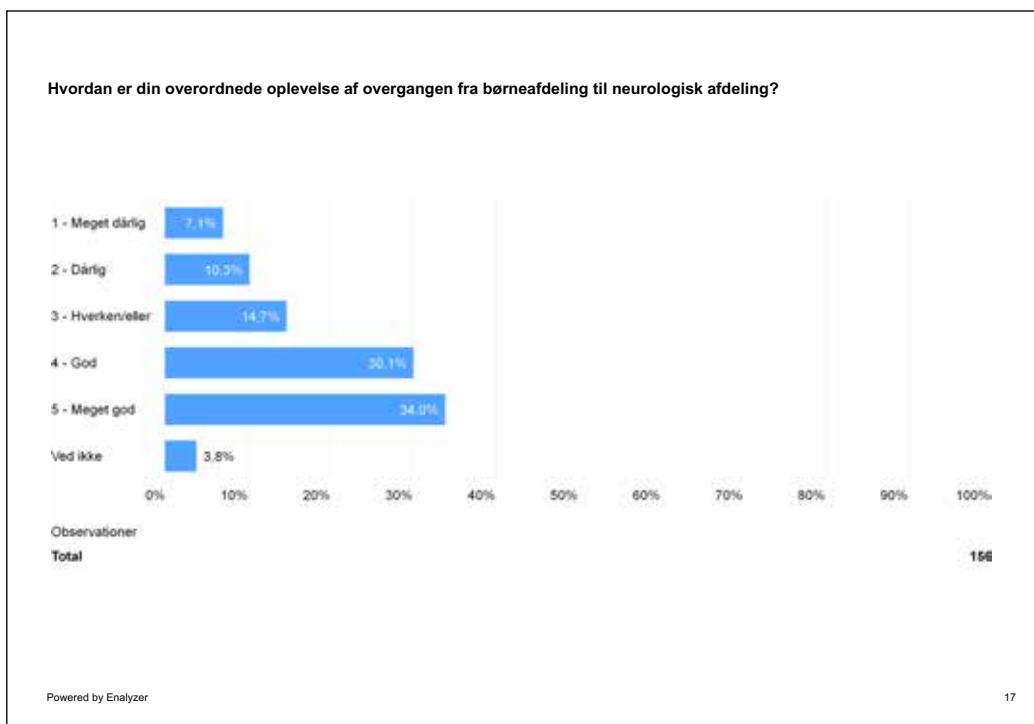


Fig. 3-6

Når det drejer sig om information / viden om epilepsi og psykiske og mentale udfordringer er bil-ledet det samme: I besvarelserne fra de pårørende er der flere, som ikke føler sig fuldt informerede og færre, der føler, at informationen er tilstrækkelig/god.

Kommentar

Der kan være flere årsager til, at de pårørende i deres besvarelser er mindre positive i vurderingen af overgangen for unge med epilepsi end de unge er i deres egen vurdering. Fx er andelen af unge med supplerende sygdomme udover epilepsi højere i besvarelserne fra de pårørende end fra de unge selv, og det kan i sig selv gøre transitionen vanskeligere at gennemføre. Og kønsfordelingen blandt de unge er forskellig i besvarelserne fra de pårørende og fra de unge selv (relativt flere unge mænd i besvarelserne fra pårørendegruppen).



Afsnit 4

Transitionsmodellen

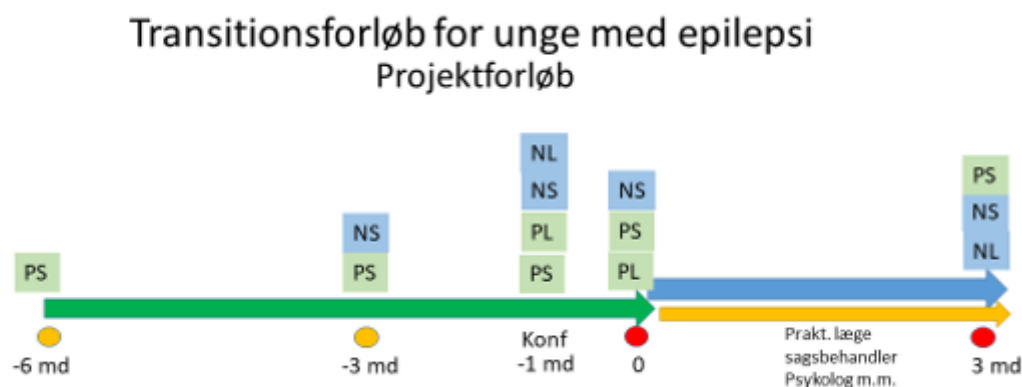
Epilepsipatienters transition fra pædiatrisk til neurologisk afdeling har ikke tidligere været forsøgt standardiseret, og har overvejende bestået i en skriftlig henvisning fra den behandlende børnelæge til den modtagende neurologiske afdeling. Denne praksis har ikke sikret sammenhængende klinisk behandlingsforløb og har medført utryghed for patienter og pårørende.

Det nationale transitionsudvalg opstillede på baggrund af kliniske erfaringer og den indledende spørgeskemaundersøgelse en transitionsmodel ud fra følgende kriterier:

Modellen skulle

- omfatte en sekvens af kliniske kontakter, som sikrer sammenhængende behandlerkontakt i forløbet
- sikre udtømmende vidensdeling imellem det pædiatriske og neurologiske behandlerteam.
- være ressourcemæssigt realistisk i driften
- være acceptabel i tidsforbrug for patient og pårørende
- kunne evalueres indenfor en projektperiode på 1-2 år.

Resultatet blev et transitionsforløb af 9 måneders varighed:



Visit 1 (-6 md.) (fremmøde eller video)

Deltagere: Pædiatrisk kontaktsygeplejerske (PS), patient og pårørende.

Mødet omfattede følgende punkter:

- Afslutning af forløb på børneafdelingen ½ år senere annonceres
- Transitionsforløbet og kvalitetssikringsprojektet beskrives
- Informeret samtykke indhentes
- Patienten udfylder parathedsspørgeskema elektronisk med hjælp fra sygeplejersken.

Visit 2 (-3 md.) (fremmøde eller video; tilvalg ved behov for opfølgning).

Deltagere: pædiatrisk kontaktsygeplejerske, neurologisk kontaktsygeplejerske (NS), patient og pårørende.

Mødet omfattede følgende punkter:

- Præsentation af den neurologiske kontaktsygeplejerske
- Samtale med gennemgang af det udfyldte parathedsskema
- Indledende forventningsafstemning.



Transitionskonference (-1 md.) (fremmøde eller video)

Deltagere: pædiatrisk kontaktsygeplejerske, neurologisk kontaktsygeplejerske, pædiatrisk BAL (PL), neurologisk BAL (NL)

Mødet omfattede følgende punkter:

- Pædiatrisk fremlægning af anamnese og forløb i henhold til tjekskema, som afkrydses punkt for punkt i løbet af konferencen
- Pædiatrisk kontaktsygeplejerske kommenterer patientens status i henhold til parathedsskemaet
- Konsensus om involvering af egen læge, psykolog, sagsbehandler m.v.
- Konsensus om supplerende undersøgelser eller ændring i behandling. Sådanne sættes om muligt i værk umiddelbart efter konferencen.

Visit 3 (0 md) Transitionskonsultation (fremmøde)

Deltagere: pædiatrisk kontaktsygeplejerske, neurologisk kontaktsygeplejerske, pædiatrisk BAL, patient og pårørende

Mødet skulle omfatte følgende punkter:

- Pædiatrisk status for forløb og aktuel behandling
- Evt. forslag til involvering af egen læge, psykolog, sagsbehandler m.v.
- Tjekskema afkrydses punkt for punkt i løbet af konsultationen, også hvis punktet efter lægens overvejelse ikke har relevans i samtalen
- Pædiatrisk kontaktsygeplejerske kommenterer patientens status i henhold til parathedsskemaet.

Visit 4 (+3 md.) Neurologisk transitionskonsultation (fremmøde)

Deltagere: pædiatrisk kontaktsygeplejerske, neurologisk kontaktsygeplejerske, neurologisk BAL, patient og pårørende.

Mødet skulle omfatte følgende punkter:

- Præsentation af neurologisk BAL
- Opfølgning på eller iværksættelse af evt. ændringer aftalt ved transitionskonferencen
- Opfølgning på evt. involvering af egen læge, psykolog, sagsbehandler m.v.
- Tjekskema afkrydses punkt for punkt i løbet af konsultationen, også hvis punktet efter lægens overvejelse ikke har relevans i samtalen
- Neurologisk kontaktsygeplejerske kommenterer evt. udestående kompetencer i relation til parathedsskemaet. Ved behov kan konsultationen fortsætte i en vejledende samtale imellem patient, pårørende og sygeplejerske.
- Patienten anmodes om at besvare transitionsspørgeskemaet elektronisk umiddelbart efter konsultationen.

De første 6 projektmåneder sikrer mulighed for at arbejde med manglende kompetencer i pædiatrisk regi.

Transitionskonferencen sikrer mulighed for vidensdeling og behandlingsmæssig konsensus og evt. aftale om ændringer i behandlingen FØR overgang til neurologisk afdeling.

Deltagelse af neurologisk sygeplejerske fra visit 2 og af pædiatrisk sygeplejerske ved visit 4 understøtter kontinuitet og tryghed.



Afsnit 5

Klinikernes vurdering af transitionsforløbene

Datasættet for det enkelte forløb udgøres af 3 tjekskemaer og et evalueringsskema for hver af de 4 involverede sygeplejersker og læger. De anvendte skemaer er vist i bilag A.

Derudover foreligger data fra parathedsskemaet, som blev udfyldt i ved starten samt fra transitionsspørgeskemaet, som blev udfyldt ved afslutningen.

Antal forløb dokumenteret ved indsendelse af skemaer fra projektbesøg:

Forløb i alt	132
Transitionskonference (1 md.)	114
Visit 3 (0 md.)	106
Visit 4 (+ 3 md.)	103

21 af de 132 patienter havde epilepsi med handicap.

Der blev indsendt STOP-skemaer på 14 patienter (afbrydelse af projektdeltagelsen):

Årsag	Antal
Udeblivelse	4
Tilbagetrækning af samtykke	2
Flytning af bopæl/sygehus	3
Andet	5

Ifølge modellen skulle fire klinikere deltage i transitionskonferencen (-1 md.), og tre klinikere i både visit 3 ved 0 md. (sidste visit på pædiatrisk afdeling) og visit 4 ved +3 md. (første visit på neurologisk afdeling). I nedenstående tabel ses antal forløb med den faktiske deltagelse og kompletheden per protokol (i procent):

	4 klinikere	3 klinikere	2 klinikere	1 kliniker	Komplet (%)
Transitionskonference ved 1 md.	83	26	4	2	72%
Visit 3 ved 0 md.		94	6	5	90%
Visit 4 ved + 3 md.		56	41	5	55%

Den manglende komplethed skyldtes primært fravær af sygeplejerskerne fra hhv. den pædiatriske og neurologiske side.



Det behandlende personale har haft følgende vurderinger af de individuelle forløb ved afslutning af projektdeltagelsen:

1. Har der i samarbejdet imellem pædiatri og neurologi været konsensus om transitionsforløbet?

	Slet ikke:	I nogen grad:	I høj grad:
Pæd. læge	0	7	102
Pæd. sygepl.	1	10	100
Neurol. læge	2	20	90
Neurol. sygepl.	0	16	93

2. Opfatter du transitionsforløbet som vellykket?

	Slet ikke:	I nogen grad:	I høj grad:
Pæd. læge	0	12	97
Pæd. sygepl.	1	20	90
Neurol. læge	2	24	85
Neurol. sygepl.	1	29	79

3. Har transitionsmodellen sikret 'den røde tråd' i forløbet?

	Slet ikke:	I nogen grad:	I høj grad:
Pæd. læge	1	15	93
Pæd. sygepl.	2	17	90
Neurol. læge	3	28	81
Neurol. sygepl.	1	25	83



Afsnit 6

Opgørelse af parathedsskema

Seks måneder før selve overgangen fra B&U-afdeling til neurologisk afdeling – mens de unge endnu er tilknyttet B&U-afdelingen – gennemføres en lille spørgeskemaundersøgelse blandt de unge. Spørgeskemaet har til formål at kortlægge, hvor parate de unge er mht. viden om deres epilepsi og forskellige emner i relation hertil. Det er først og fremmest tænkt som et arbejdsredskab for de sygeplejersker og læger, der skal følge den enkelte unge gennem perioden frem til selve overgangen (transfer), og som kan udpege de områder, hvor der er behov for indsats. Alle B&U-afdelinger, der deltager i transitionsprojektet (i alt 14), har bidraget med at udfylde skemaer til undersøgelsen.

Spørgeskemaet er udviklet af Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet og er med små tilpasninger anvendt i transitionsprojektet med tilladelse fra lederen af centret, overlæge Kirsten Boisen.

Resultater

176 har besvaret spørgeskemaet, hvoraf 166 (94%) har gennemført hele spørgeskemaet. Gennemgangen i det følgende bygger alene på de fuldt besvarede spørgeskemaer.

Knap 45% er mænd, og aldersmæssigt er alle lige omkring 17-18 år. Ca. 10% har fået deres første epilepsianfald i det første leveår, derefter er der få med første epilepsianfald inden det fyldte tiende leveår, hvorefter mange som debuterer i teenagerårene. Knap en tredjedel har andre sygdomme eller handicap udover epilepsien.

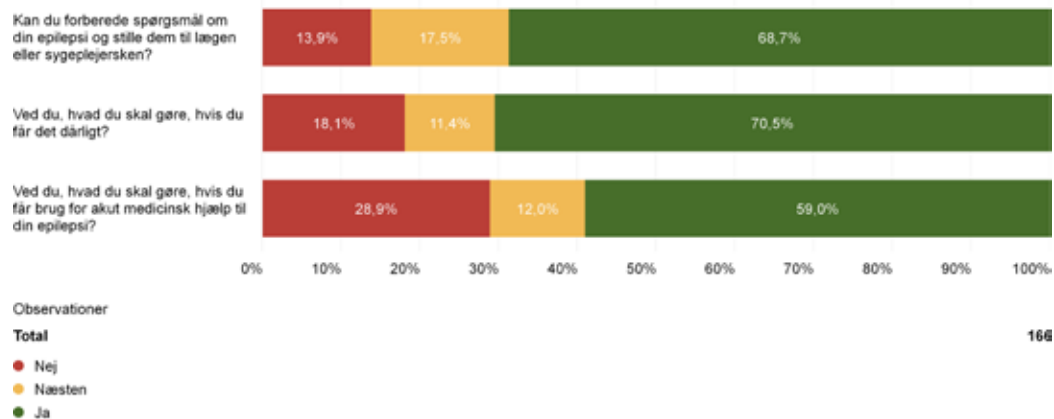
Spørgsmålene vedrører plan for overgang til neurologisk afdeling, viden om epilepsisygdommen og håndtering af emner i relation hertil, patientrettigheder, praktiske aftaler med sundhedsvæsenet og viden om epilepsi og emner som alkohol, uddannelse og kontakt med andre.

Det generelle indtryk er, at de unge for de flestes vedkommende er godt orienteret i emner af umiddelbar relevans for at kunne navigere med deres sygdom. Men der mangler at blive fyldt viden på, når det drejer sig om emner lidt længere væk. Fx er der god viden om håndtering af medicin, mens kendskab til mulige bivirkninger af medicin er lavere, og mulige komplikationer til epilepsi er mere begrænset. Fem ud af seks af de unge har en plan for hvad der skal ske på afdelingen perioden frem til overgangen (transfer) til neurologisk afdeling, og langt de fleste ved også, hvornår den skal finde sted. Men viden om hvad forskellen er mellem børne- og voksenafdeling er kun moderat udbredt.

Fig. 6.1-6.4 viser eksempler på emner, hvor viden er godt udbredt og emner, hvor udbredelsen er mere moderat. Alle spørgsmål i parathedundersøgelsen er vist i **bilag B**.



Epilepsien (2/2)

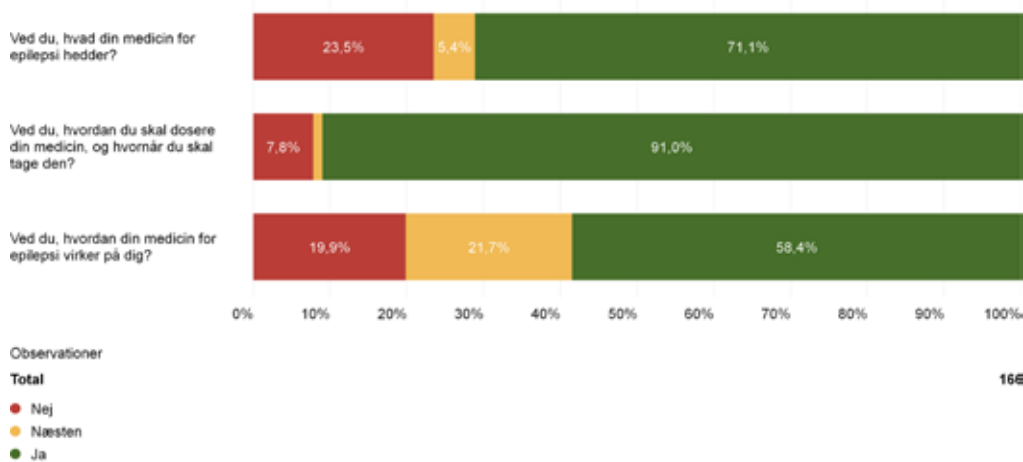


Powered by Analyzer

18

Fig. 6-1

Medicin og Behandling (1/2)



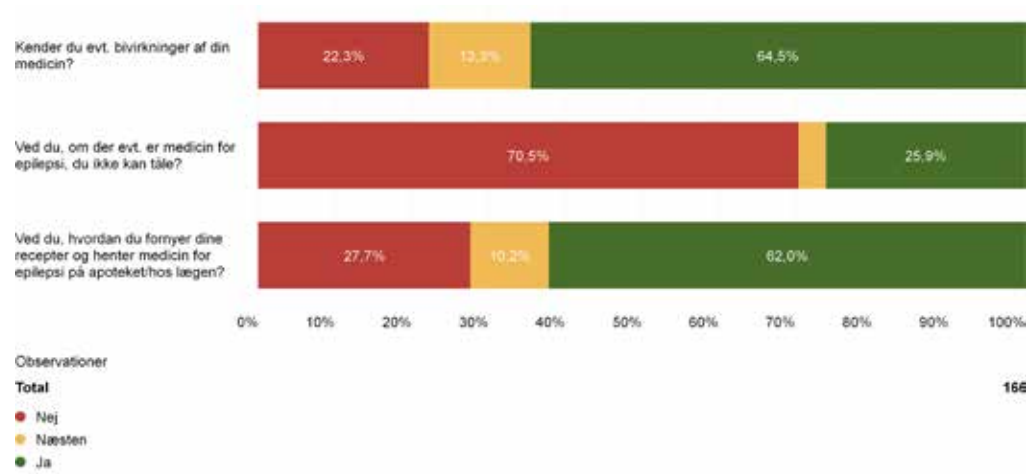
Powered by Analyzer

20

Fig. 6-2



Medicin og Behandling (2/2)

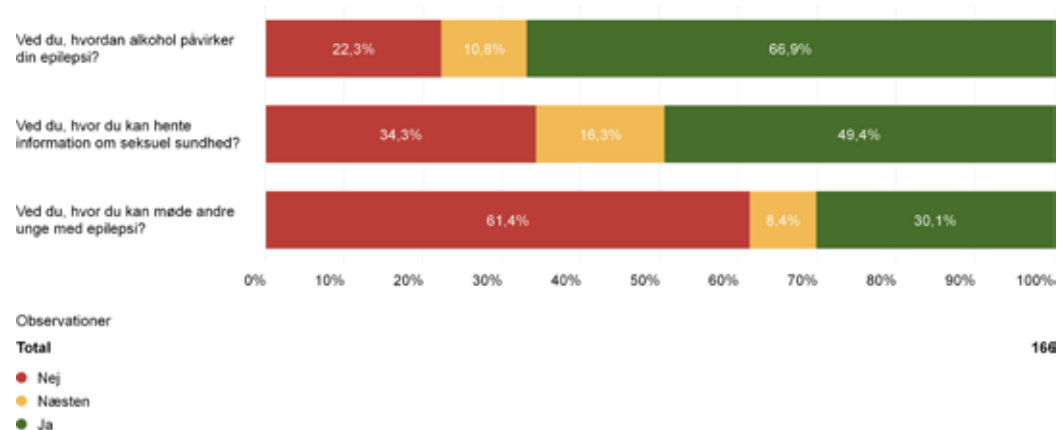


Powered by Analyzer

21

Fig. 6-3

Andet (1/2)



Powered by Analyzer

23

Fig. 6-4



Afsnit 7

Spørgeskemaundersøgelse til unge med epilepsi, som har gennemført transitionsforløb

Ved afslutningen af transitionsforløbene gennemførtes en spørgeskemaundersøgelse i tilslutning til første konsultation på neurologisk afdeling. Spørgsmålene er identiske med de spørgsmål, der blev stillet til en gruppe unge med epilepsi, der havde været gennem transition før transitionsudvalgets model for transition blev afprøvet. Formålet var at få et indtryk af, hvor godt de unge med epilepsi føler sig rustet efter at have været gennem transitionsudvalgets model for transition.

Spørgeskemaet er udfyldt i tilslutning til første konsultation på neurologisk afdeling og skulle udfyldes, inden de unge forlod afdelingen.

Populationen

Der er i alt besvaret 112 spørgeskemaer på neurologisk afdeling. Der er betydeligt færre end antallet af besvarede parathedsskemaer (166) ved starten af transitionsforløbene. Frafaldet skal analyseres nærmere, jf. kommentarerne til sidst i dette afsnit. Kønfordelingen – ca. 45% mænd og 55% kvinder – er den samme som ved besvarelserne af parathedsskemaerne. Langt de fleste bor hjemme, kun nogle få procent er på institution eller bor alene. Der er ikke noget påfaldende mht. debutalder for epilepsi, eller hvor ofte den enkelte oplever et epileptisk anfald. Ca. 40% har supplerende sygdomme/diagnoser.

Overgangen til neurologisk afdeling

Den overordnede oplevelse af overgangen er god eller meget god, under 1% har haft en dårlig oplevelse. På en skala fra 1 til 5 er den gennemsnitlige score 4,61 (**fig. 7-1**). Tilsvarende er langt de fleste trygge eller meget trygge ved overgangen, kun nogle få procent har følt sig utrygge. Personale fra neurologisk afdeling har været med på B&U-afdelingen for at gøre overgangen nemmere. Der er 40%, som ikke har haft samtale alene med personale inden overgang (men det er en betydeligt mindre andel end de tidligere spørgeskemaundersøgelser). Fem ud af seks ved, hvor de skal henvende sig med helbredsproblemer i overgangen mellem B&U-afdeling og neurologisk afdeling,

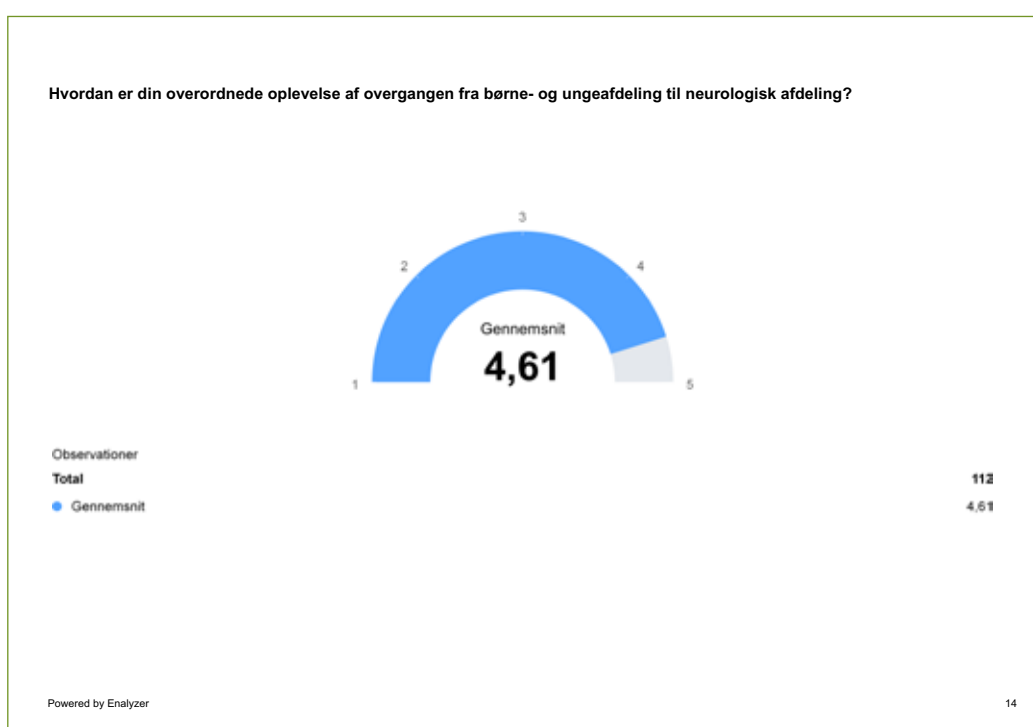


Fig. 7-1

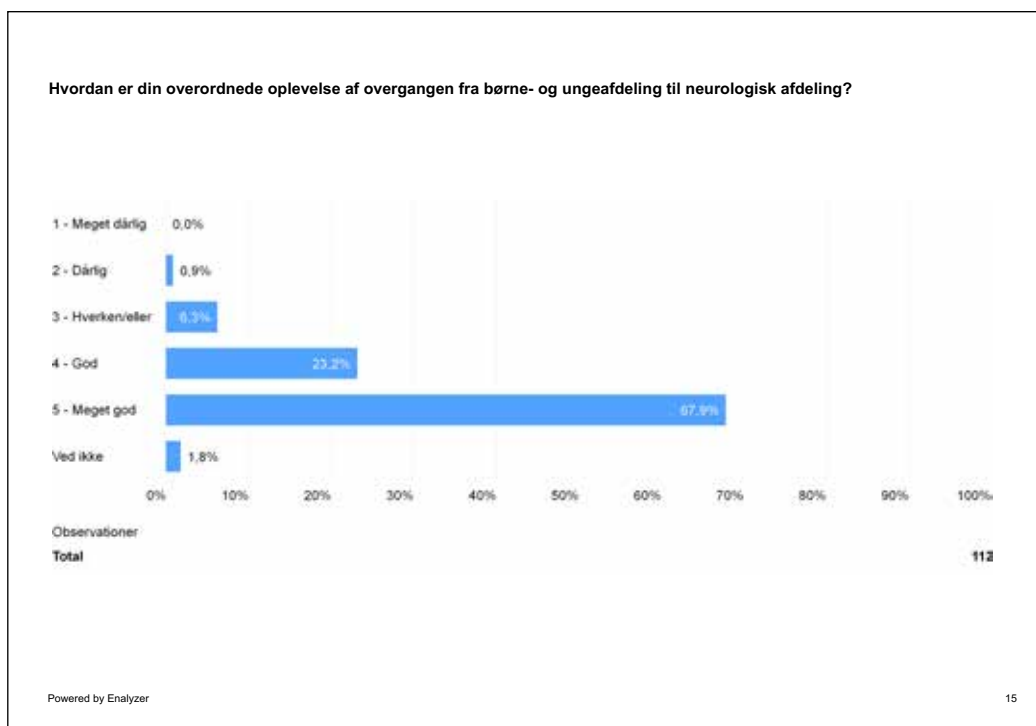


Fig. 7-1

Information om epilepsi, psykiske udfordringer

Fig. 7-2 viser i hvilket omfang de unge mener at have modtaget tilstrækkelig information om deres epilepsi ved overgangen fra B&U-afdeling til neurologisk afdeling.

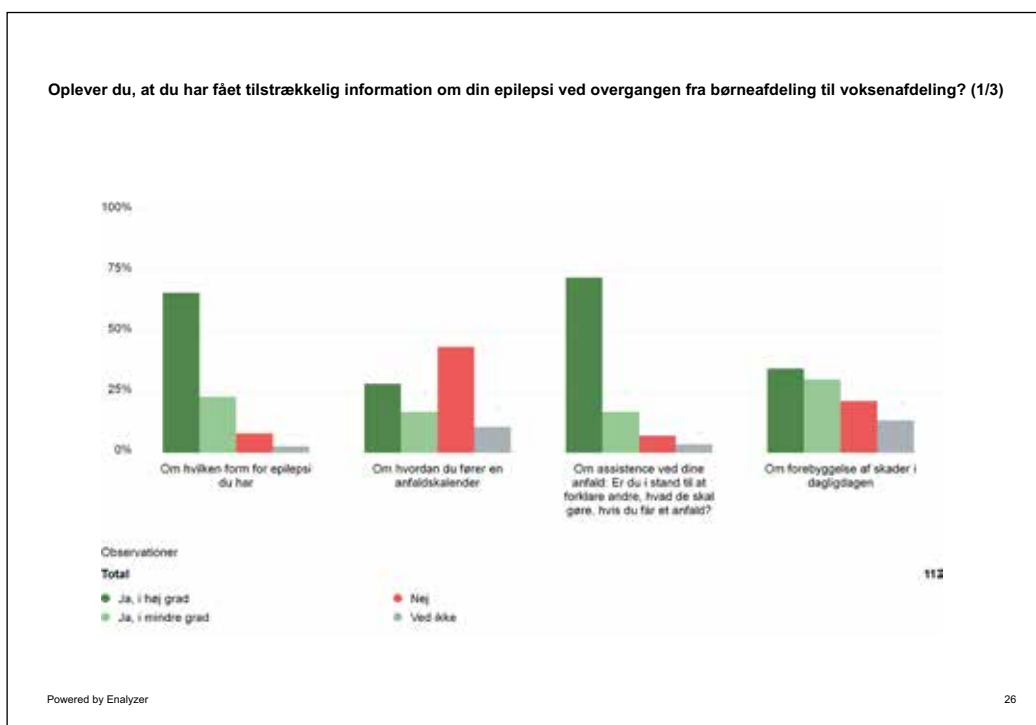
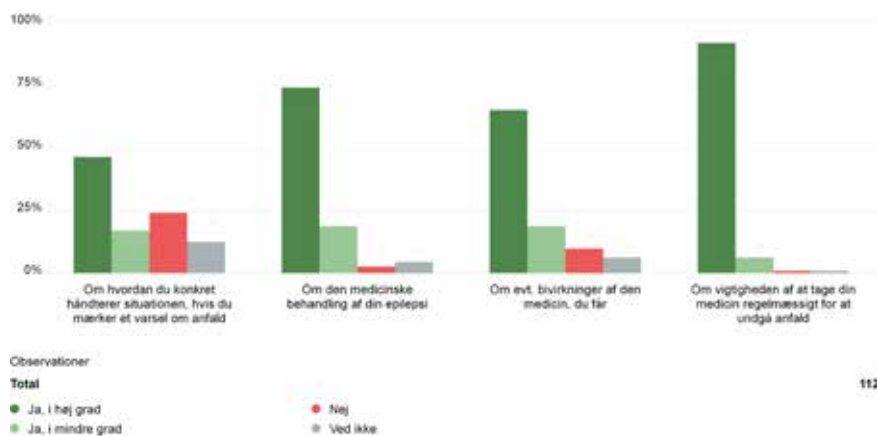


Fig. 7-2



Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om din epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (2/3)

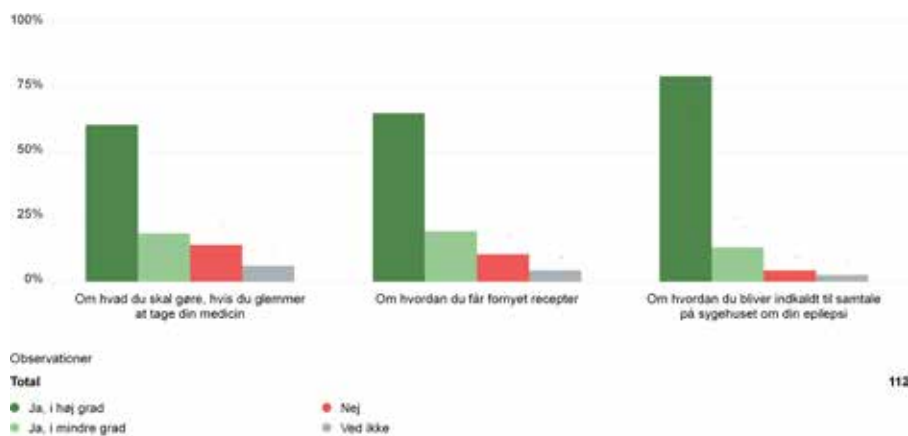


Powered by Enalyzer

27

Fig. 7-2

Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om din epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (3/3)



Powered by Enalyzer

28

Fig. 7-2



Der er god information på langt de fleste områder, også fx om uddannelse og erhvervsarbejde. Kun når det drejer sig om seksualitet, prævention og graviditet (sidstnævnte er ikke vist på figuren – **fig. 7-3**) er der en mærkbar andel, som mangler information. Billedet er det samme mht. alkohol, andre rusmidler og søvnmangel (**fig. 7-4**). Kun betydningen af stress for epilepsi synes ikke belyst for alle. Mht. psykiske og mentale udfordringer er situationen bedre end den var i den første spørgeskemaundersøgelse, før projektet startede. Næsten alle ved, hvem deres kontaktperson på sygehuset er.

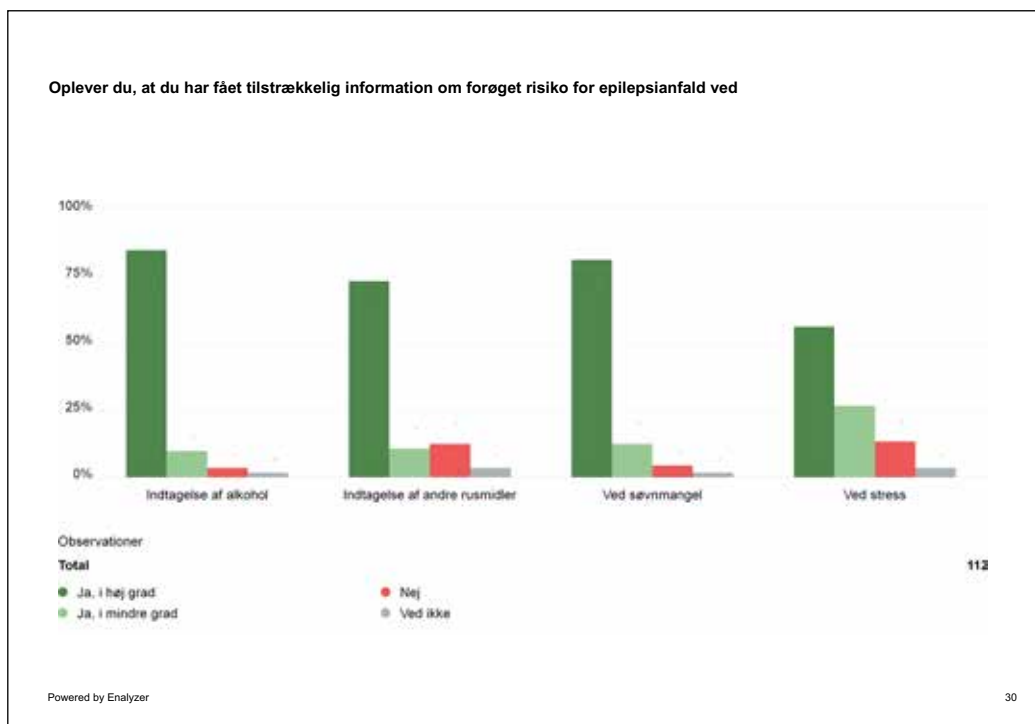


Fig. 7-3

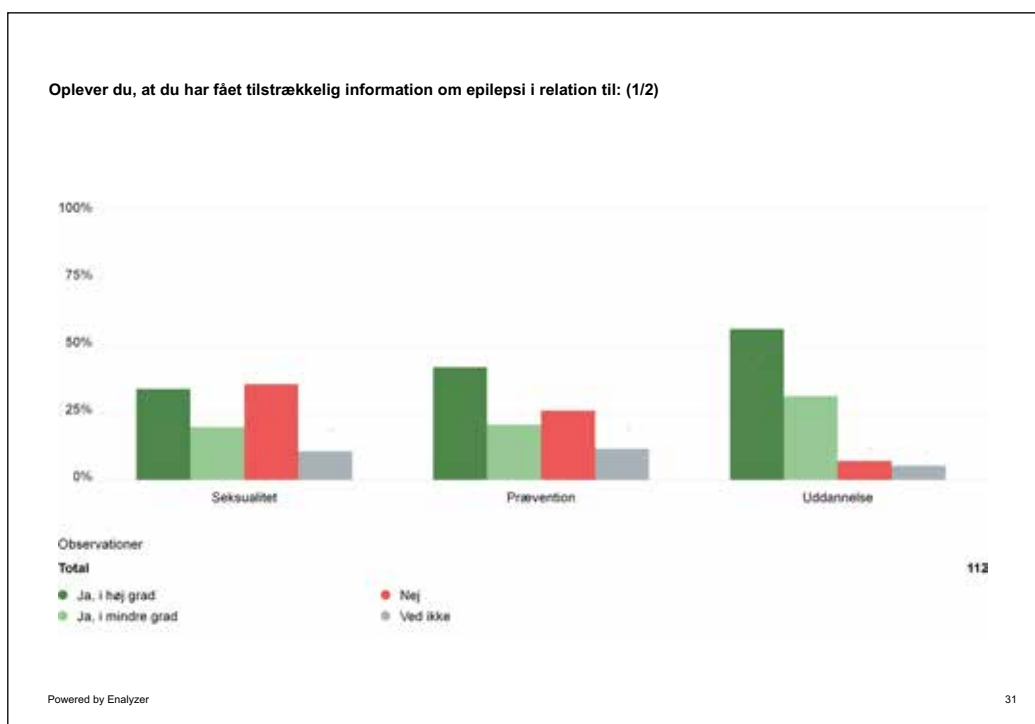


Fig. 7-4

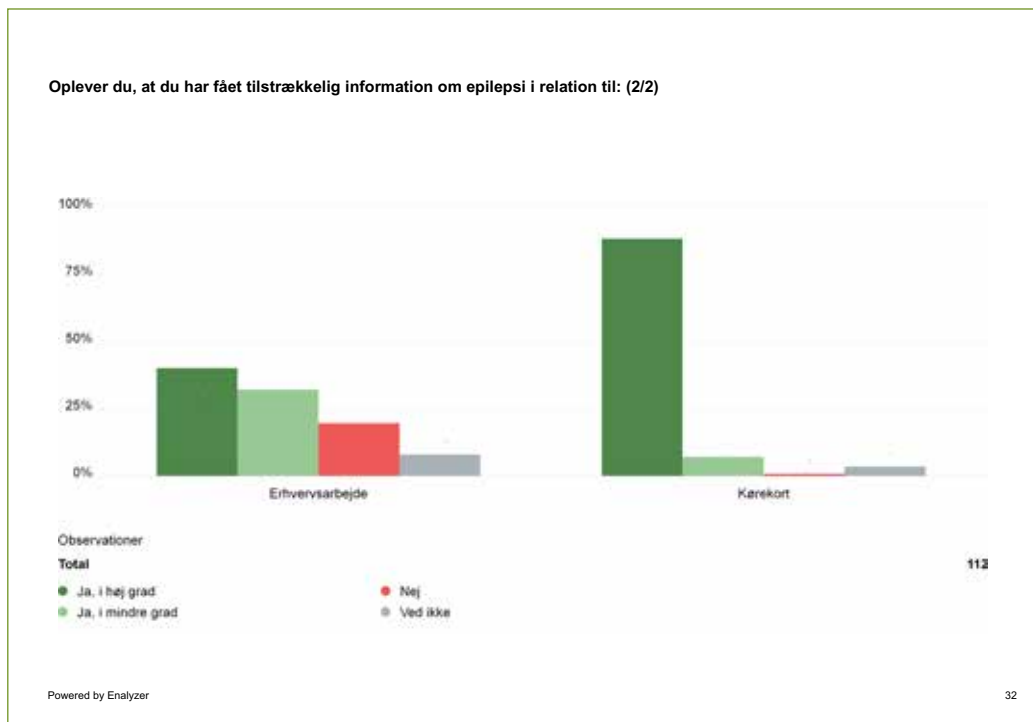


Fig. 7-4

Kommentarer

Der to sæt kommentarer til afsnittet. Det ene drejer sig om sammenligning med den første spørgeskemaundersøgelse (afsnit 3), den anden om frafaldet i antal unge fra start til slut i transitionsforløbene.

Man kan ikke uden videre sammenligne resultaterne af den første spørgeskemaundersøgelse blandt unge med epilepsi på neurologisk afdeling med den undersøgelse, der er refereret ovenfor i dette afsnit. Der er tale om to populationer, der (måske) er forskelligt sammensat, der er forskelle mht. alderssammensætning, hvilke sygehuse der er indgået i undersøgelserne osv. Men omvendt så er spørgsmålene de samme, retningen i besvarelserne er den samme, og der vis logik i den måde de forskellige parametre forbedres, efter at der er startet systematisk transitionsindsats. I hvor høj grad man – trods alt – kan sammenligne resultaterne af de to undersøgelser, vil blive analyseret i den nærmeste tid.

Der var 166 unge, som udfyldte parathedsskemaet ved starten af transitionsperioden på B&U-afdeling. Der er kun 112, som har udfyldt spørgeskemaet på neurologisk afdeling ved afslutning af transitionsforløbet. Årsagerne til frafaldet kan blandt andet skyldes følgende:

- For en mindre gruppe er der udfyldt et såkaldt "STOP-skema", hvor der er angivet den præcise årsag til, at den unge er udgået af projektforsløbet (har fortrudt deltagelse, er blevet for syg, har ikke tid osv.).
- For en anden gruppe kan frafaldet skyldes, at de unge simpelthen ikke er nået helt igennem, da projektperioden skulle slutte. Det kan fx være sket ved, at de har aflyst deres konsultation i neurologisk afdeling (eller glemt at møde op), og det ikke har været muligt at finde en ny tid, inden projektperioden stoppede. Eller afdelingen pga. andre patienter har måttet udskyde eller helt aflyse konsultationen.
- Måske har der ikke været helt styr på registreringen af patienterne alle steder, fx på grund af skift i personalet, og der har været usikkerhed om, hvad der præcis skulle registreres, og hvilke spørgeskemaer der skulle udfyldes.
- Spørgeskemaet skulle som tidligere nævnt i dette afsnit udfyldes, mens den unge var på afdelingen. Det kan være årsag til frafald i de tilfælde, hvor den unge har skullet skynde sig videre, eller hvis konsultationen har været gennemført som videokonsultation.

I det videre arbejde vil gennemførelse og frafald blive nærmere analyseret. Det er naturligvis ærgerligt at miste en del af patientmaterialet af mere eller mindre logistiske årsager, men måske kan man alligevel få meget information ved fx udelukkende at se på de transitionsforløb, der kan følges hele vejen igennem fra start til slut.



Afsnit 8

Afdelingernes slutvurdering af modellen for transition

Umiddelbart efter afslutningen af den praktiske del af projektet på afdelingerne gennemførtes i november 2023 en kort spørgeskemaundersøgelse til de medvirkende afdelinger. Formålet med undersøgelsen var kort at evaluere den model for patientforløbene, som projektet var tilrettelagt ud fra. Spørgeskemaet skulle udfyldes af den sygeplejerske og/eller læge, der havde fungeret som koordinator/projektansvarlig på den enkelte afdeling.

Spørgsmålene til afdelingerne vedrørte den anvendte model for transitionsforløbet, de anvendte hjælpemidler (spørgeskema og tjeklister), hvilke elementer, der har været vigtige i transitionsforløbene, og om man vil fortsætte med en særlig transitionsindsats på afdelingen efter projektafslutningen.

Resultater

Alle afdelinger har besvaret spørgeskemaet, det vil sige 14 børne- og ungeafdelinger og 12 neurologiske, i alt 26 afdelinger. På 17 afdelinger er skemaet udfyldt af projektansvarlig epilepsisygeplejerske, mens det på 9 afdelinger er udfyldt af projektansvarlig læge eller af læge og sygeplejerske i fællesskab.

Fig. 8-1 viser de projektansvarliges bedømmelse af, hvor vigtige de enkelte elementer i transitionsmodellen er. Næsten alle peger på fælleskonferencen før transition, transitionskonsultationen og første konsultationsbesøg i neurologisk afdeling som vigtige/meget vigtige. De to sygeplejekonsultationer i B&U-afdelingen inden transitionen vægtes lavere, det gælder især anden sygeplejekonsultation. Den lavere vægtning for konsultationerne i B&U-afdelingerne er mere udtalt for de neurologiske afdelingers vedkommende, men tallene er små.

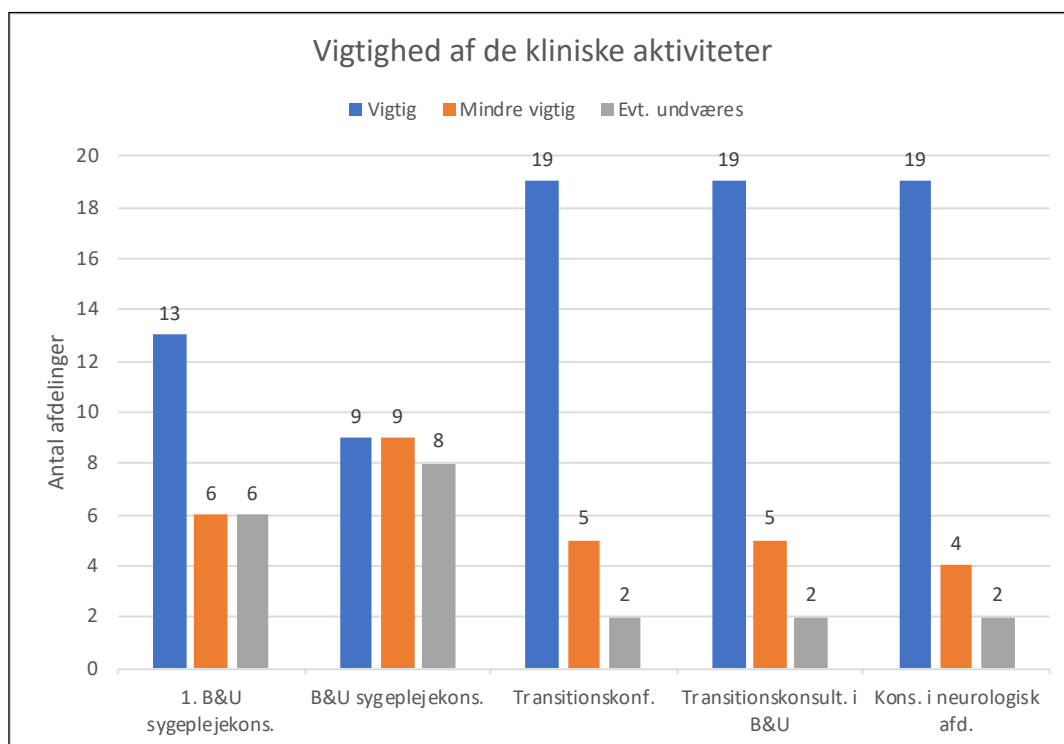
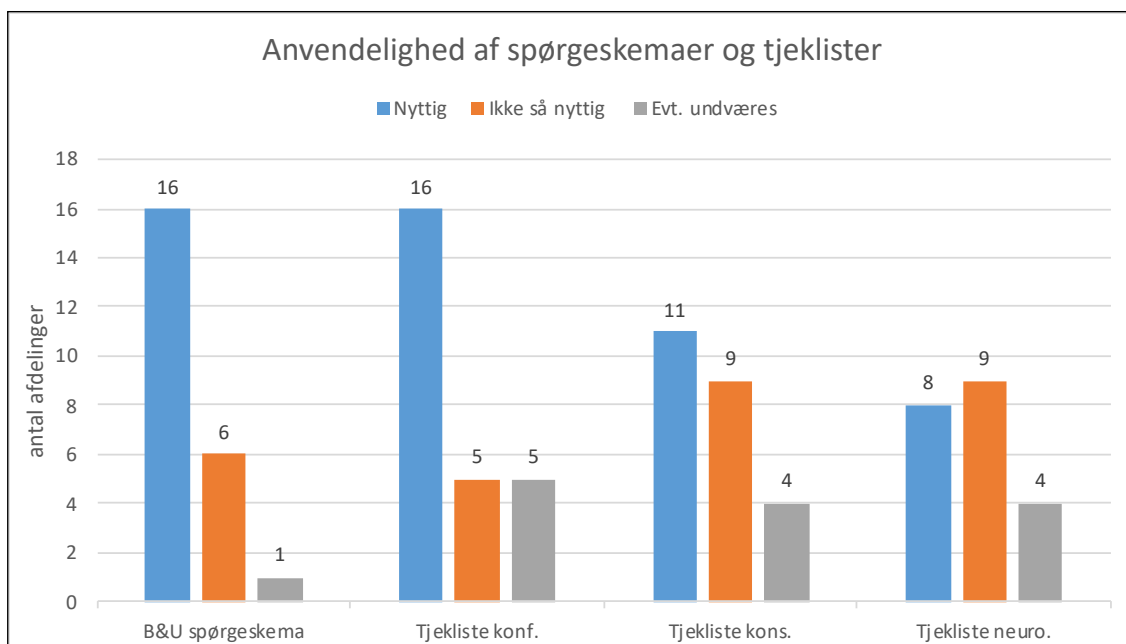


Fig. 8-1



Fig. 8-2 viser afdelingernes vurdering af, hvor vigtige de anser hjælpemidlerne i form af spørgeskema på B&U-afdelingen og tjeklister at være. Næsten alle vurderer B&U-spørgeskemaet og tjekliste ved fælleskonference mellem afdelingerne som meget vigtige eller vigtige, mens vurderingen af tjeklisternes betydning ved patientkonsultationerne er mere blandet.



Vurderingen af B&U-spørgeskemaet er nogenlunde den samme i begge specialer. Tjeklisterne vurderes lidt lavere på de neurologiske afdelinger end på B&U-afdelingerne, men tallene er små. Der er ikke nogen tydelig forskel i vurderingerne mellem afdelinger, hvor det er den projektansvarlige sygeplejerske, der har svaret, eller hvor det er læge eller læge/sygeplejerske, der har stået for besvarelsen.

Af **Fig. 8-3** fremgår, at det er fokus på transition tæt fulgt af direkte kontakt mellem epilepsi-personale i de to specialer og ledelsesmæssig opbakning, som er vigtige for arbejdet med transition. Vurderingen af betydningen af kontakt med afdelinger på andre hospitaler i regionen/landet, der beskæftiger sig med transition for unge med epilepsi, anses for vigtigt af de fleste, men ikke meget vigtigt. Mht. hjælpemidler – spørgeskema og tjeklister – er vurderingerne til den forbeholdne side. De afdelinger, hvor læge og/eller sygeplejerske har besvaret spørgeskemaet, synes mere positive over tjeklisterne end afdelinger, hvor det er sygeplejersker, der har svaret.

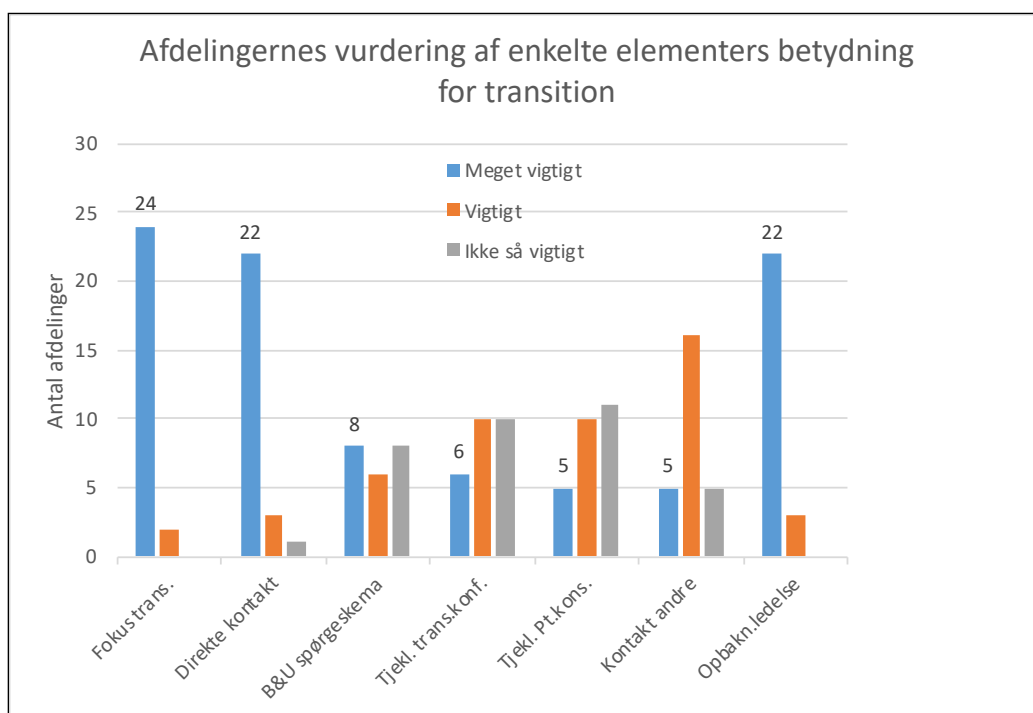


Fig. 8-3



Alle 26 afdelinger, der har deltaget i transitionsprojektet, svarer ja til at ville fortsætte med særligt fokus på transitionen fra B&U-afdeling til neurologisk afdeling.

Fig. 8-4 viser, at de erfaringer, afdelingerne tager med sig fra projekt til daglig drift, er, at et (godt) transitionsforløb kræver særlig opmærksomhed, er systematiseret og har ledelsesmæssig opbakning. Anvendelse af særlige hjælpemidler tillægges ikke stor betydning.

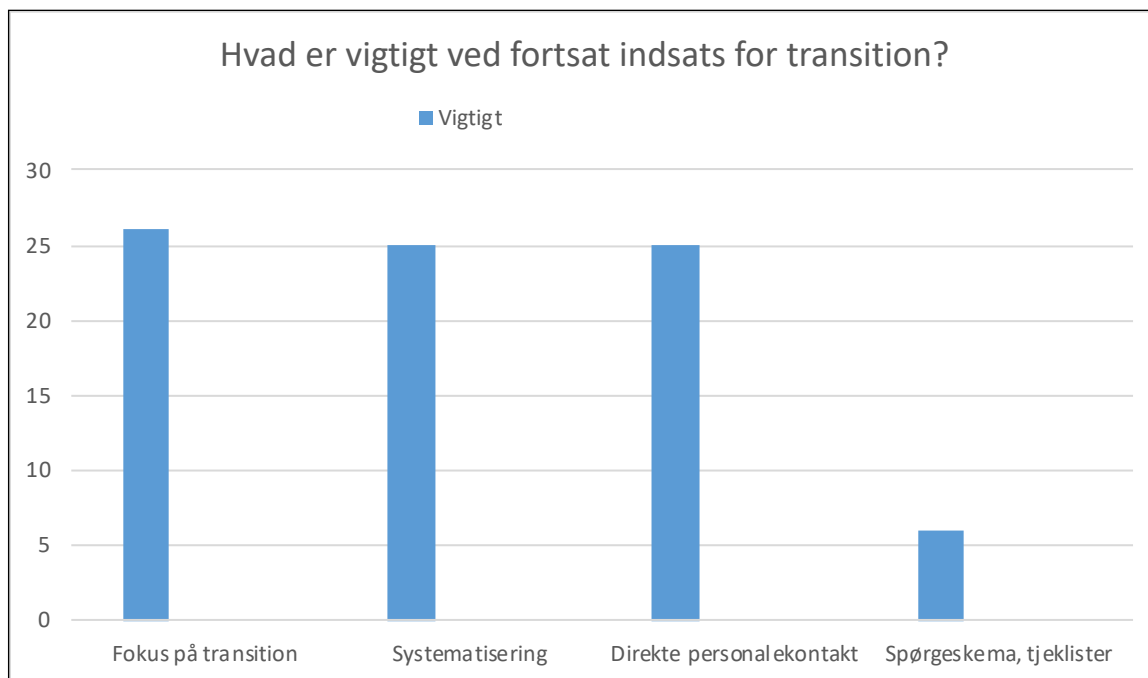


Fig. 8-4

Kommentarer

Der er enighed om at fælleskonference, fælleskonsultation ved selve transitionen og første neurologiske konsultation er vigtige. Det samme gælder til dels også for første sygeplejekonsultation i B&U-afdelingen, mens anden B&U-konsultation ikke anses for vigtig af ret mange. Sidstnævnte kan skyldes, at modellen af praktiske årsager måtte tilrettelægges noget sammentrængt, og at der derfor har været for kort tid mellem konsultationerne til, at det er blevet oplevet meningsfuldt med to dedikerede konsultationer inden selve transitionen.

Der er enighed på tværs af afdelingerne om, at direkte kontakt mellem personale på de involverede afdelinger, en systematiseret tilgang til transitionsforløbene og anvendelse af tjekliste ved transitionskonference er vigtige elementer for at sikre en god overgang fra B&U-afdeling til neurologisk afdeling. Yderligere peger alle på betydningen af ledelsesmæssig opbakning.

Der er ikke entydig opbakning til anvendelse af (bestemte) hjælpemidler. Det kan skyldes, at afdelingerne selv har materiale eller procedurer, som fylder det behov ud. Omvendt så er det at udstikke nogle retningslinjer for proces og indhold jo netop ledelsesmæssige tiltag, der kan være med til at sikre fokus, en systematisk tilgang og en vis ensartet kvalitet af transitionsforløbene ikke bare på den enkelte afdeling, men også på tværs af sygehusene.



Afsnit 9

Foreløbige anbefalinger

På baggrund af det hidtidige arbejde med transition har udvalget følgende foreløbige anbefalinger:

Systematisk tilgang over for alle unge med epilepsi, der skal overgå fra barn/ung til voksen. Det er godt med individuelle tilpasninger, men der skal være en grundlæggende systematik i forløbene, som sikrer, at man kommer rundt om (alt) det relevante.

- Fælles konference med deltagelse af afgivende og modtagende behandlerteam FØR afslutningen i børne- & ungeambulatorium
- Tjekskemaer, som kan understøtte den systematiske tilgang i konsultationerne
- Spørgeskemaer til vurdering af "parathed" og patientvurdering af transitionsforløb som led i kvalitetssikring
- Overlap mellem personale fra afgivende og modtagende afdeling
- Tidsmæssig udbredelse af transitionsperioden i forbindelse med implementering
- Ledelsesmæssig opbakning til implementering af systematiske transitionsforløb, herunder også personale- og ressourcemæssigt.

Denne rapport er skrevet med henblik på afrapportering til opdragsgiveren, Sundhedsministeriet, kort tid efter afslutningen af projektet. Det er planen at gennemføre yderligere analyser af materialet og belyse, om der er bestemte faktorer (de unges baggrund, afdelingsrelaterede faktorer osv.), der disponerer for en problemfyldt versus en problemfri transition.

Også andre analyser vil kunne få praktisk betydning for den måde, afdelingerne tilrettelægger transitionsforløbene på for de enkelte unge. Det er samtidig værd at huske, at der er en gruppe unge med epilepsi og yderligere sygdomme/handicap, som ikke er med i denne undersøgelse, og som kræver særlig / individuel opmærksomhed og indsats.



BILAGSSAMLING



Udvalgsoversigt

Medlemmer af Det landsdækkende udvalg for transition for unge med epilepsi



Udvalget

Medlemmer af Det landsdækkende udvalg for transition for unge med epilepsi:

Navn/titel:	Arbejdssted/repræsentant for:
Administrerende direktør Jens-Otto Skovgaard Jeppesen	Epilepsihospitalet Filadelfia
Sundhedsfaglig direktør Mads Henrik Ravnborg	Epilepsihospitalet Filadelfia
Direktør Per Olesen	Epilepsiforeningen
Overlæge Hanne Mørk Christensen	Rigshospitalet, Neurologisk klinik Region Hovedstaden
Overlæge SUH Jens Erik Klint Nielsen (tidl. chefkonsulent Peter Schliemann)	SUH, Roskilde Børn og unge, Region Sjælland (Sundhedsstrategisk planlægning, Region Sjælland)
Overlæge Lone Laulund	H.C. Andersen Børne- og Ungehospital OUH, Region Syddanmark
Overlæge Jakob Christensen	Aarhus Universitetshospital, Neurologisk afdeling Region Midtjylland
Sygeplejerske Karina D. Als	Aalborg Universitetshospital, Neurologisk afdeling Region Nordjylland
Overlæge, professor Christoph P. Beier (tidl. overlæge Noémi Becser Andersen)	Odense Universitetshospital Dansk Epilepsi Selskab (Rigshospitalet)
Overlæge Martin Boxill	Regionshospitalet Viborg, Børne- og ungeafdelingen Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Praktiserende læge Perniller Vieth	Dansk Selskab for Almen Medicin Formand for DSAM Midtjylland
Overlæge Jens Peter Steensen	Konsulent ved direktion Epilepsihospitalet Filadelfia
Direktionssekretær Lis Moretto	Epilepsihospitalet Filadelfia



Oversigt over deltagende afdelinger



Deltagende afdelinger

Navn/titel:	Arbejdssted/repræsentant for:
Aalborg Universitetshospital	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Aarhus Universitetshospital	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Regionshospitalet Randers	Børne- og ungeafdeling
Regionshospitalet Viborg	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Regionshospitalet Gødstrup	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Sygehus Lillebælt (Kolding)	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Sygehus Sønderjylland (Aabenraa)	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Epilepsihospitalet Filadelfia	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Sjællands Universitetshospital (Roskilde og Køge)	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Rigshospitalet	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Hvidovre Hospital	Børne- og ungeafdeling
Herlev Hospital	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling
Hillerød Hospital	Børne- og ungeafdeling Neurologisk afdeling



Bilag 1

Bevillingsskrivelse til Epilepsihospitalet Filadelfia fra Sundheds- og Ældreministeriet (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.

Med venlig hilsen

Tove Kjeldsen



Bilag 2

Ansøgning til Sundheds- og Ældreministeriet med opgavebeskrivelse (23. maj 2019)

Ansøgning 1 til Sundheds- og Ældreministeriet

Udvikling og afprøvning af løsninger som understøtter overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi

Med afsæt i Sundhedsstyrelsens rapport "Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi", offentliggjort ultimo oktober 2018, har regeringen og Dansk Folkeparti prioriteret 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.

Formål

Epilepsihospitalet skal pege på flg. formål for ovennævnte udviklingsarbejde:

- a) Indsamling af materiale fra relevante kilder til belysning af allerede anvendte patientforløb og/eller organisering for transition fra barn til voksen – herunder analyse og vurdering af disse
- b) Afdækning af patienter/pårørendes særlige ønsker og behov for transitionen gennem inddragelse fx brugerinterview (patienter/pårørende) samt almen praksis
- c) Udformning af egnede modeller for optimale transitionsforløb/-organisering transformeret til 3-4 egnede udviklingsprojekter på regionshospitaler og Epilepsihospitalet til konkret afprøvning og løbende vurdering med afsæt i fælles udpegede indikatorer for effekt og værdi
- d) Evaluering af udviklingsprojekterne
- e) Udformning af anbefalinger for implementering og organisering af transition på potentielt relevante hospitaler (både pædiatri og neurologiske afdelinger)
- f) Samlet rapport om de indhøstede erfaringer, dokumentation samt krav til udbredelse.

Organisering af udviklingsarbejdet

Der nedsættes et "Udvalg for udvikling og afprøvning af løsninger for transition":

Administrerende direktør Jens-Otto Skovgaard Jeppesen, Filadelfia (formand)
Sundhedsfaglig direktør Mads Ravnborg, Filadelfia
Deltagelse fra Danske Regioner
Deltagelse fra Dansk Epilepsiselskab (DES)
Deltagelse fra Praktiserende Lægers Organisation (PLO)

Udvalget betjenes af et sekretariat (under ansvar for Epilepsihospitalet), herunder den løbende rapportering til Sundheds- og Ældreministeriet.

Udvalget kan i arbejdet nedsætte særskilte arbejdsgrupper til udvikling af løsninger i form af konkrete projekter i regionerne og på Epilepsihospitalet samt evaluering af disse i perioden 2019-2022.

Det tilstræbes, at der senest i 2022 kan indføres konkret tilpasset patientforløb/-organisering for transition i de 5 regioner og på Epilepsihospitalet til at understøtte og forbedre overgangen for børn til ung og voksen bedst muligt.

Der kan tilknyttes eksperter og konsulentbistand i øvrigt i udviklingsarbejdet.

Tids- og aktivitetsplan

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

Tids- og aktivitetsplan	2019	2020	2021	2022
Igangsætning af arbejdet (ultimo juni)	x			
Workshop (august/september) -afdækning af relevante kilder -patienters/pårørendes behov	x			
Afdækning af patienters/pårørendes behov (oktober)	x			
Studietur vedr. transition (november)	x			
Workshop (februar) -udformning af modeller/udviklingsprojekter -kriterier for effekt og værdi		x		
Dialogmøde med ansvarlige for udviklingsprojekter (april)		x		
Udviklingsprojektbeskrivelser (juni)		x		
Igangsætning af udviklingsprojekter (august/september)		x		
Tilbage melding til udvalget og rapportering (hvert kvartal)			x	
Samlet tilbage melding -endelig evalueringsrapport inkl. dokumentation og implementeringsanbefalinger til ministeriet (1. kvartal)				x
Implementering og gennemførelse (2. kvartal)				x
Budget (mio.kr.)				
Udvalg og sekretariat -workshops -analyse -studietur	0,6	0,5	0,5	0,4
Lokal afprøvning		3,2	3,2	3,2
Evaluering og afrapportering				0,4
I alt	0,6	3,7	3,7	4,0



Bilag 3

**Tilsagnsskrivelse fra
Sundheds- og Ældreministeriet
(4. juli 2019) og tilbagemelding fra
Epilepsihospitalet Filadelfia
(1. august 2019)**

Epilepsihospitalet Filadelfia

Dato: 4. juli 2019
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: SUMTK
Sagsnr.: 1903576
Dok. nr.: 931350

Vedrørende tilsagnsskrivelse om statsligt tilskud fra Sundheds- og Ældreministeriets pulje til projekter om at understøtte overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi 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 projekter om at understøtte overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi.

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 3 mio. kr. årligt i 2019 – 2022, 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.

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

Epilepsihospitalet Filadelfia har den 23. maj 2019 fremsendt projektbeskrivelse og budget for projektet. Det fremgår af det fremsendte budget, at der ventes anvendt i alt 0,6 mio. kr., mens resten anvendes i 2020-2022.

Sundheds- og Ældreministeriet har følgende bemærkninger til projektets formål og afgrænsning:

- Ministeriet finder det således vigtigt, at de 3-4 projekter, der ifølge ansøgningen skal udvikles og udgøre erfaringsgrundlaget i projektet, bliver bredt forankret og finder sted på både Filadelfia samt flere regionale sygehuse. Desuden vurderes det, at der bør være stort fokus på, at anbefalingerne for implementering og organisering af transition i projektet så vidt muligt er tilpasset national implementering i alle fem regioner, så børn og unge uanset bopæl får gavn af projektets resultater.
- Ministeriet finder det således positivt, at Filadelfia i ansøgningen beskriver, at projektets anbefalinger skal implementeres på relevante hospitaler. Det er dog væsentligt, at det nationale fokus opretholdes, og gerne på en måde, så de enkelte regioner inddrages i selve udformningen af udviklingsprojekterne, da det kan styrke såvel det faglige resultat som ejerskab og engagement og dermed også den efterfølgende implementering. Det anbefales, at inddragelse af de enkelte regioner og processen for efterfølgende udbredelse af viden og anbefalinger præciseres og tydeliggøres yderligere.
- Desuden anbefales det, at arbejdet med at styrke overgangen fra barn til voksen ikke kun tager udgangspunkt i samarbejdet og overgangen fra pædiatriske til neurologiske afdelinger i snæver behandlingsmæssig forstand. Det er væsentligt, at arbejdet også favner bredere og inddrager forhold i den unges hverdag, der ligeledes kan være relateret til overgangen mellem barn og voksenlivet, og hvor sygehuset også har en vigtig rolle.
- Det anbefales, at projekterne skal favne bredt og også inddrage kommunale aktører med henblik på at afdække, hvordan sygehusene bedst muligt varetager sygehusets rolle i forhold til fx udredning af funktionsevne, rådgivning af kommuner i forbindelse med transitionen, herunder skift mellem kommunale forvaltningsområder.
- En relativt stor gruppe af mennesker med epilepsi har udviklingshæmning. Derudover kan konsekvenserne af epilepsi være forskellige, herunder afhænge af ty-

Side 2

pen af epilepsisygdommen og symptomerne. Derfor er det vores anbefaling, at det i projektet vurderes, om der knytter sig særlige behov til visse subgrupper, som bør have fokus i et eller flere af delprojekterne.

- Bemærkninger til projektorganiseringen: Filadelfia beskriver i ansøgningen, at der nedsættes et "Udvalg for udvikling og afprøvning af løsninger for transition", samt at der kan nedsættes særskilte arbejdsgrupper til at udvikle løsninger i konkrete projekter. Det anbefales, at flere faglige selskaber, alle fem regioner, Epilepsiforeningen, brugerrepræsentanter og kommunale aktører også bliver inddraget både i det indledende projektarbejde og i selve delprojekterne.
- Det anbefales, at ovennævnte aktører som minimum inddrages i kommende styrergrupper og/eller arbejdsgrupper for at sikre inddragelse af eksisterende erfaringer samt sikre den lokale regionale forankring og udbredelse af projektets resultater.
- Endvidere anbefales, at brugerinddragelse samt inddragelse af regioner og kommuner indgår i de enkelte projekter.
- I forhold til den løbende afrapportering til Sundheds- og Ældreministeriet anmodes om, at denne også inkluderer projektbeskrivelser og statusrapporter for de enkelte projekter.

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

- . / . 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 projekterne, herunder vedr. inddragelse af interessenter.

- . / . 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 5. januar 2016. 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 deltageres 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 2019 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 skrivelser 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.

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

Projektrejskabet 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 projektilskud.

Revisionsinstruks for revision af regnskaber for projektilskud over 500.000 kr.

Nærværende instruks er udstedt med hjemmel i tekstanmærkning 101 på finansloven for 2019.

§ 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 projektreghskabet (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 projektreghskabet 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 projektreghskabet 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: Projekter om at understøtte overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi., j. nr. 1903576.

Accept af tilskudsbetingelser

Tilskudsmodtager og tilskudsmodtagers revisor / institutionens regnskabsansvarlige accepterer med sin underskrift Sundheds- og Ældreministeriets tilskudsbetingelser af **x. juni 2019** samt Sundheds- og Ældreministeriets regnskabsinstruks for projekttilskud over 500.000 kr.

Den 1. januar 2019 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

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K
Att. Specialkonsulent Tove Kjeldsen

Tilbage melding på Sundheds- og Ældreministeriets tilsagnsskrivelse af 4. juli 2019

Epilepsihospitalet Filadelfia bekræfter herved modtagelsen af det statsligt tilskud fra Sundheds- og Ældreministeriets pulje til projekter om at understøtte overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi.

Filadelfia kan tilslutte sig Sundheds- og Ældreministeriets tilsagnsskrivelses bemærkninger til det i ansøgningen af 23. maj 2019 projekts formål og afgrænsning og det aftalemæssige grundlag for ydelse af tilskuddet og vedlægger i underskrevet stand accept af tilskudsbetingelserne.

Herunder noteres ministeriets anbefaling om:

- Fokus på implementering og organisering af transition så vidt muligt tilpasses en national implementering i alle 5 regioner, så børn og unge uanset bopæl får gavn af projektets resultater
- At de enkelte regioner inddrages i selve udformningen af udviklingsprojekter for at fremme ejerskab og engagement
- At arbejdet med at styrke overgangen fra barn til voksen ikke kun tager udgangspunkt i samarbejdet fra pædiatriske til neurologiske afdelinger i snæver behandlingsmæssig forstand men bredere ved at inddrage forhold i den unges hverdag - og hvor sygehuse har en vigtig rolle for overgangen fra barn til voksenlivet
- At projekterne i de fem regioner skal favne bredt og også inddrage kommunale aktører mhp afdækning af, hvordan sygehusene bedst muligt varetager rollen i forhold til fx udredning af funktionsevne, rådgivning af kommunerne ifm. transitionen, herunder skift mellem kommunale forvaltningsområder
- At det vurderes, om der knytter sig særlige behov for visse subgrupper som fx udviklingshæmning
- At der i Epilepsihospitalet Filadelfias forslag om nedsættelse af et "Udvalg for udvikling og afprøvning af løsninger for transition" med nedsættelse af særskilte arbejdsgrupper for konkret udviklingsgrupper det samlede projekt inddrages deltagelse af flere faglige selskaber, alle fem grupper, Epilepsiforeningen, brugerrepræsentanter og kommunale aktører i det indledende projektarbejde og i selve delprojekterne. Og at de nævnte aktører inddrages i styregrupper og/eller arbejdsgrupper for at sikre den lokale regionale forankring og udbredelse af projektets resultater
- At der finder brugerinddragelse samt inddragelse af regioner og kommuner i de enkelte projekter.

Epilepsihospitalet Filadelfias ansøgning af 23. maj 2019 omfatter nogle af ovennævnte anbefalinger, mens andre ikke umiddelbart er medtaget.

Dette beror på at formålet og forslag til organisering og tids- og aktivitetsplan for det samlede projekt blev udformet på baggrund af bevillingsskrivelsen af 4. april 2019, som forekom mere afgrænset end en række af de ovennævnte anbefalingerne i tilsagnsskrivelsen af 4. juli 2019.

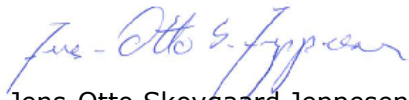
Som følge af ferietid har det været vanskeligt at involvere Danske Regioner o.a. om tilsagnsskrivelsen med de umiddelbart supplerende anbefalinger.

Epilepsihospitalet Filadelfia har før ansøgningens fremsendelse af 23. maj 2019 aftalt med Danske Regioner, at der hurtigst muligt efter tilsagnsskrivelse fra ministeriet vil blive afholdt et opstartsmøde om konkret deltagelse fra de fem regioner i udvalgsarbejdet. Med ministeriets supplerende anbefalinger for formål og aktører i det samlede projekt vil Epilepsihospitalet Filadelfia indtænke og drøfte med Danske Regioner mulighederne for bedst muligt at sikre bl.a. inddragelse af flere faglige selskaber – ligesom der vil blive taget kontakt til Kommunernes Landsforening og Epilepsiforeningen for at sikre inddragelse allerede i den indledende fase for projektets opstart for at sikre ejerskab og engagement.

Epilepsihospitalet Filadelfia ser frem til at forestå udviklings- og implementeringsprojektet for transitionen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi så vidt muligt tilpasset en national implementering i landets fem regioner.

Der vedlægges accept for tilskudsbetingelserne.

Venlig hilsen



Jens-Otto Skovgaard Jeppesen
Administrerende direktør



Bilag 4

**Forslag til ændret budget for
'Transition fra barn til ung til voksen for
mennesker med epilepsi'
inkl. detaljeret revideret budget med
bemærkninger (12. december 2019)**

Til Sundheds- og Ældreministeriet
att. Specialkonsulent Tove Kjeldsen

Forslag til ændret budgetforslag for bevillingen på 12 mio. kr. for 2019-2022 til "Transition fra barn til ung til voksen til mennesker med epilepsi"

- på baggrund af bevillingsbrev til Epilepsihospitalet fra Sundheds- og Ældreministeriet den 4. april 2019, ansøgt af Epilepsihospitalet den 23. maj 2019 til ministeriet, bevillingsbrev den 4. juli 2019 af ministeriet, acceptskrivelse af Epilepsihospitalet den 1. august 2019, godkendt igen den 7. august 2019 af ministeriet.

Som aftalt telefonisk fremsender Epilepsihospitalet hermed et ændret budgetforslag for bevillingen om "Transition fra barn til ung til voksen til mennesker med epilepsi" for 2019-2022.

Der er i overensstemmelse med ansøgningen den 23. maj 2019 nedsat et udvalgsarbejde med deltagelse efter udpegning af de 5 regioner, deltagelse efter udpegning af Dansk Neurologisk Selskab-Dansk Pædiatrisk/Neuropædiatrisk Selskab-Danske Epilepsi Selskab i fællesskab, deltagelse efter udpegning af Dansk Selskab for Almen Medicin samt deltagelse efter udpegning af Dansk Epilepsiforening. Det forventes i februar 2020 afklaret med Kommunernes Landsforening, hvorledes kommunerne mest hensigtsmæssigt kan involveres i udvalgsarbejdet.

Transitionsudvalget afholdte 1. møde den 22. november 2019. Referat vedlægges.

1. Tids- og aktivitetsplan for opgaven med konkrete anbefalinger for løsninger på transition

På det første udvalgsarbejde drøftedes arbejdet for opgaven, og der var tilslutning til flg. tids- og aktivitetsplan:

Direktionen

Dato
12. december
2019

Ref. JESJE/limor

Telefonnr.
24 94 56 12

E-mail
jesje@filadelfia.dk

Tids- og aktivitetsplan	2019	2020	2021	2022
Fase 1 Afdækning af behov og udfordringer				
Igangsætning af arbejdet (1. møde i udvalget ultimo november)	x			
a. Workshop (februar) -afdækning af relevante kilder -patienters/pårørendes behov		x		
b. Afdækning af patienters/pårørendes behov (marts-april-maj)		x		
c. Evt. studietur vedr. transition (april)		x		
Fase 2 Udformning af modeller og forberedelse af afprøvning				
d. Workshop (maj) -udformning af modeller/udviklingsprojekter -kriterier for effekt og værdi		x		
e. Dialogmøde med ansvarlige for udviklingsprojekter (juni)		x		
f. Udviklingsprojektbeskrivelser (august/september)		x		
g. Igangsætning af udviklingsprojekter (oktober/november)		x		
Fase 3 Afprøvning af modeller				
h. Tilbage melding til udvalget og rapportering hvert kvartal			x	x
Fase 4 Opsamling og rapport				
i. Samlet tilbage melding -endelig evalueringsrapport inkl. dokumentation og implementeringsanbefalinger til ministeriet (2. kvartal)				x
j. Implementering og gennemførelse (3. kvartal)				x

Som det fremgår er der planlagt et intensivt udvalgsarbejde i 2020 for

- Afdækning af behov og udfordringer
- Udformning af modeller og forberedelse af afprøvning.

Hensigten hermed er at indkredse såvel eksisterende brugbare erfaringer som nye ideer til transition.

Der henvises til det medsendte referat for yderligere uddybning.

2. Budgetforslag for 2019-2022

Epilepsihospitalet har allerede i ansøgningen den 23. maj 2019 skitseret et overordnet forslag til fordeling af bevillingen. Efter drøftelserne i 1. møde i Transitionsudvalget har Epilepsihospitalet udarbejdet et revideret og mere konkretiseret budgetforslag for 2019-2022:

Budgetforslag	2019	2020	2021	2022
I alt i tusind kr.	*) 80	3.635	6.175	2.110

Ad *) De forventede faktisk afholdte udgifter

Der henvises til bilaget for uddybning af det reviderede budgetforslag med tilhørende bemærkninger.

3. Frigivelse af bevillingen for 2019 og 2020 til Epilepsihospitalet

Epilepsihospitalet anmoder om frigivelse af bevilling fra Sundheds- og Ældreministeriet således:

For 2019	kr. 80.000
For 2020	kr. 3.635.000

4. Afsluttende bemærkninger

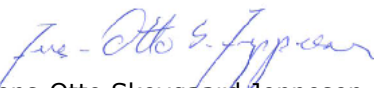
Epilepsihospitalet ser frem til at forestå det spændende arbejde med transitionsbevillingen.

Overførsel af bevilling til Epilepsihospitalet i indeværende år og efterfølgende også for 2020 må gerne finde sted til vores konto i Danske Bank 4343 6406319.

Yderligere spørgsmål kan rettes til lægefaglig konsulent, overlæge Jens Peter Steensen, Direktionen tlf. 2134 2438 og e-mail jensps@filadelfia.dk samt specialkonsulent Peter Bo Søndergaard Schwensen, Den administrative Stab, Økonomi tlf. 5827 1071 og e-mail pbos@filadelfia.dk.

Imødeser Sundheds- og Ældreministeriets tilbagemelding.

Venlig hilsen



Jens-Otto Skovgaard Jeppesen
Administrerende direktør

Bilag

Revideret budget for transitionsprojektet 2019-2022

Emne	Indhold af budgetpost	2019	2020	2021	2022	I alt
		1.000 kr.				

Fase 1: Afdækning af behov og udfordringer

Møder, projektstyring, sekretariat og studietur						
Møder og workshops (se bemærkning A)	Der budgetteres med 1 møde i 2019, 6 møder/workshops i 2020, 5 møder i 2021 og 4 møder i 2022 á 30.000 kr. pr. møde	30	180	150	120	480
Projektstyring og sekretariat (se bemærkning B)	Lægekonsulent Neurologisk overlæge Administrativ sekretær Økonomifunktion Revision	50	300	250	150	750
Studietur (se bemærkning C)	F.eks. 2-3 dages tur med 2 overnatninger til europæisk land		120			120
I alt		80	600	400	270	1.350

Dataindsamling: Skriftlige kilder og brugerundersøgelser						
Oversigt over skriftlige kilder, oplæg til workshop (se bemærkning D)	Lægekonsulent Neurologisk overlæge		150			150
Brugerundersøgelse om transition 18-24 år - spørgeskema og interview (se bemærkning E)	Facebook: 100.000 kr. Undersøgelse via ambulatorier: 200.000 kr. Dataindsamling, bearbejdning og rapport: 350.000 kr.		650			650
Brugerundersøgelse om transition 12-14 år (se bemærkning F)			200			200
Transition i almen praksis (se bemærkning G)			125			125
Kommuner (se bemærkning H)			125			125

I alt		1.250			1.250
-------	--	-------	--	--	-------

Fase 2: Udformning af modeller og forberedelse af afprøvning

Modeludvikling						
Samlet oplæg til 2. workshop og modelafprøvning (se bemærkning I)	Lægekonsulent Neurologisk overlæge		150			150
Udvikling af modeller for transition 3-4 steder (se bemærkning J)	Løn 90%, transport og øvrig drift 10%		1.000			1.000
Sparring og godkendelse af modeller (se bemærkning J)	Lægekonsulent Neurologisk overlæge		150			150
I alt			1.300			1.300

Fase 3: Afprøvning af modeller og delrapporter (se bemærkning K)

Afprøvning af modeller 3-4 steder	Løn 90%, transport og øvrig drift 10%		420	5.025	1.255	6.700
Almen praksis og kommunerne			65	750	185	1.000
I alt			485	5.775	1.440	7.700

Fase 4: Opsamling og rapport (se bemærkning L)

Afsluttede rapport og implementering						
Overordnet rapport					200	200
Igangsætning af implementering					200	200
I alt					400	400

TOTAL		80	3.635	6.175	2.110	12.000
--------------	--	-----------	--------------	--------------	--------------	---------------

Bemærkninger til revideret budget af 11. december 2019

Bemærkning A: 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. I dette budget er regnet med, at indtil 4 udvalgsmedlemmer har behov for frikøb med én arbejdsdag pr. møde.

Frikøb af indtil 4 udvalgsmedlemmer i 7,5 timer á 600 kr. = 4.500 kr., 4 udvalgsmedlemmer, i alt 18.000 kr.

Transport af 10 udvalgsmedlemmer á 1.000 kr. = 10.000 kr. (der er taget udgangspunkt i biltransport, herunder passage af Storebæltsbro)

Forplejning af 12 udvalgsmedlemmer á 250 kr. = 3.000 kr.

I alt pr. møde 31.000 kr., afrundet **30.000 kr.**

Bemærkning B: Projektstyring og sekretariat

Udgifter til lægekonsulent til håndtering af dagsorden og referat fra hvert møde, løbende sagsbehandlingsopgaver o. lign. i tilknytning til møder, fremmøde og mindre kontorhold. Faglig bistand fra neurologisk overlæge.

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 750.000 kr. over 4 år fordelt med 600.000 kr. til løn, 75.000 kr. til transport og 75.000 kr. til øvrig drift.

Bemærkning C: Studietur til europæisk land

2 døgn (fra sen eftermiddag til sen eftermiddag med 2 overnatninger):

Frikøb af 4 udvalgsmedlemmer 7,5 timer á 600 kr.: $600 \text{ kr.} \times 15 \times 4 = 36.000 \text{ kr.}$

Transport af 12 personer til/fra Kastrup Lufthavn i Dk: $1.500 \text{ kr.} \times 12 = 18.000 \text{ kr.}$

12 flyvebilletter: $1.500 \text{ kr.} \times 12 = 18.000 \text{ kr.}$

12 overnatninger i 2 døgn: $1.000 \text{ kr.} \times 24 = 24.000 \text{ kr.}$

Transport: $500 \text{ kr.} \times 12 = 6.000 \text{ kr.}$

Mad m.v.: $500 \text{ kr.} \times 2 \times 12 = 12.000 \text{ kr.}$

Diverse: 5.000 kr. alt for én studierejse 119.000 kr., afrundet **120.000 kr.**

Bemærkning D: Oversigt over skriftlige kilder

På grundlag af skriftligt materiale fra regionerne og udvalgt nordisk/engelsksproget litteratur udarbejdes en oversigt over kendte modeller for håndtering af transition fra barn til ung og til voksen for mennesker med epilepsi til brug for 1. workshop.

Der er afsat 1½ måned til lægekonsulent og frikøb af neurologisk overlæge til opgaven.

Bemærkning E: Brugerundersøgelse fra ung til voksen (18-24 år)

Facebook: I samarbejde med Epilepsiforeningen spørgeskema med sigte på svar fra 700 (ud af potentielt 2.800) epilepsipatienter og f.eks. 500 pårørende om deres erfaringer med overgangsfasen fra ung til voksen. Uddybende information søges opnået gennem interview af 50 blandet patienter og pårørende. Udgifter til spørgeskema og indsamling af data, udgifter til telefoninterviewere. "Indpisker" fra Epilepsiforeningen. Samlet skønnet udgift 100.000 kr. til indhentning af data.

Brugerundersøgelse via hospitalsambulatorier: Der indhentes information fra alle 18-24 årige epilepsipatienter, der kontrolleres på hospital i 2 måneders periode fra 1. marts til ultimo april 2020. Hvis patienterne kontrolleres i ambulant hospitalsregi mindst én gang om året, vil der kunne nås ca. 500 patienter og formentlig et noget mindre antal pårørende via samtlige neurologiske ambulatorier. Aflønning med f.eks. 0,75 time sygeplejeløn pr. patient og pårørende, i alt f.eks. 300 kr. x 0,75 x (500 + 400) = 203.000 kr., afrundet 200.000 kr.

Tilrettelæggelse af undersøgelse, udarbejdelse af spørgeskema / spørgeramme, løbende kontakt og indsamling fra sygehusafdelingerne, databehandling og rapport. 350.000 kr.

Bemærkning F: Brugerundersøgelse fra barn til ung (12-15 år)

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 inkl. afrapportering.

Bemærkning G; Almen praksis

Struktureret interview med udvalgte praktiserende læger. 125.000 kr. inkl. afrapportering.

Bemærkning H: Kommuner

Struktureret interview med udvalgte kommuner. 125.000 kr. inkl. afrapportering.

Bemærkning I: Udarbejdelse af samlet oplæg

Der skønnes at kunne blive brug for udarbejdelse af et samlet oplæg til 2. workshop og til de afdelinger, der skal afprøve modelforslag.

Der kalkuleres med 3-4 steder for afprøvning og samlet afsættes 1.000 kr. til at beskrive model, introducere modellen lokalt, organisere og igangsætte arbejdet. Der afsættes 200.000 kr. beløb centralt til sparring, besøg på modelhospitalerne (evt. sammen med nogle af udvalgsmedlemmerne), referater og indgåelse af aftaler om projektafviklingen. Arbejdet finder sted fra juni til november 2020.

Bemærkning J: Modeludvikling og -afprøvning

Projektet forløber herefter 3-4 steder. Arbejdet de enkelte steder vil bestå i f.eks. fælleskonferencer mellem neurologi og pædiatri, som sikrer bedre overlevering, opfølgende kontakter til almen praksis og kommunen (med tilladelse fra patienten), evt. ekstra ambulatoriebesøg, indsamling af data om såvel patientbehandling som patientoplevelse etc. Der forventes i gennemsnit at indgå ca. 100-200 patienter i fasen fra barn til ung og ca. 200-400 patienter fra ung til voksen hvert sted. Der afsættes i alt 6,7 mio. kr. til de 3-4 steder. Beløbet skal dækkes af afprøvning af den lokale model i 16 måneder (december 2020-marts 2022), dataindsamling og udarbejdelse af rapport fra hvert sted. Ressourcerne forventes anvendt med 90% til løn og 10% til øvrig drift og transport. Beløbet svarer - med en gennemsnitlig timeløn på f.eks. 400 kr. for de forskellige personalekategorier inkl. læger - til ca. 5.000 ekstra arbejdstimer (eller ca. 300 ekstra arbejdstimer pr. måned) hvert af de steder, hvor projektet afprøves.

Der afsættes et beløb på i alt 1,0 mio. kr. til dækning af udgifter de steder, hvor kommuner og almen praksis også indgår.

Bemærkning K: Afsluttende rapport og igangsætning af implementering

Der afsættes 400.000 kr. til afsluttende central opsamling og udarbejdelse af overordnet rapport (og artikel), hvori de lokale rapporter indgår som delrapporter.



Bilag A

Anvendte skemaer i transitionsforløbet

Tjekliste Transitionskonference md. -1 Centernummer - Pt.nummer

Udfyldes under samtalen. Sæt flueben ud for emnerne, når de er behandlet

		Læge	spl	Dato
Deltagere i den kliniske konference:				
☐	Barn/unge speciallæge og sygeplejerske	initialer		
☐	Neurologisk speciallæge og sygeplejerske	initialer		
☐	Epilepsi m. udviklingshæmning (hvis "ja" sæt X)	☐		
☐	Vedr. epilepsi Epilepsi type og debut Anfaldstype Anfaldsfrekvens			
☐	Paraklinik MR EEG Biokemi <u>Genetisk/ metabolisk udredning</u>			
☐	Medicin Medicinanamnese (inkl. tidligere præparater: bivirkninger og effekt) Aktuelle bivirkninger Håndtering af medicin Hvem styrer medicin (køb, medicin ophældning etc.) Compliance			
☐	Anden behandling Epilepsikirurgi VNS Diætbehandling Andet			
☐	Andre somatiske sygdomme (hvem følger op på de tilstande?) CNS Cardiopulmonalt Gastrointestinalt Urogenitalt Bevægeapparat			
☐	Psykosocsocialt (hvem følger op på evt. problemer?) Bolig Sted (hjemme, institution, egen bolig) Familie Forældre skilt (hvem har evt. værgemål) Prævention Tidligere			
☐	Skoleforløb Aktuelt Fremtidigt Arbejdsmarked Tilknytning til arbejdsmarked Planer for job?/erhvervsvalg? (begrænsninger i forhold til epilepsi) Kørekort Behov for involvering af kommune Kontakt til socialrådgiver (hvis relevant da kontakt til kommunal socialrådgiver forud for møde)			
☐	Neuropsykologisk undersøgelse Tidligere? Aktuelt behov?			
☐	Fortrolighed, samtykke Tilgang til journal Godkendelse af behandling/undersøgelser Svar på undersøgelser			

Tjekliste Transitionskonsultation md. 0

Centernummer

-

Pt.nummer

Udfyldes under samtalen. Sæt flueben ud for emnerne, når de er behandlet

		Læge	spl	Dato
Deltagere i den kliniske konference:				
☐	Barn/unge speciallæge og sygeplejerske	initialer		
☐	Neurologisk sygeplejerske	initialer		
☐	Pårørende (kryds)			
☐	Vedr. epilepsi			
	Epilepsi type og debut			
	Anfaldstype			
	Anfaldsfrekvens			
☐	Paraklinik			
	MR	EEG	Biokemi	<u>Genetisk/ metabolisk udredning</u>
☐	Medicin			
	Medicinanamnese (inkl. tidligere præparater: bivirkninger og effekt)			
	Aktuelle bivirkninger			
	Håndtering af medicin	Hvem styrer medicin (køb, medicin ophældning etc.)		
	Compliance			
☐	Anden behandling			
	Epilepsikirurgi			
	VNS			
	Diætbehandling			
	Andet			
☐	Andre somatiske sygdomme (hvem følger op på de tilstande?)			
	CNS			
	Cardiopulmonalt			
	Gastrointestinalt			
	Urogenitalt			
	Bevægeapparat			
☐	Psykosocsocialt (hvem følger op på evt. problemer?)			
	Bolig	Sted (hjemme, institution, egen bolig)		
	Familie	Forældre skilt (hvem har evt. værgemål)		
		Prævention		
☐	Skoleforløb	Tidligere		
	Aktuelt			
	Fremtidigt			
	Arbejdsmarked	Tilknytning til arbejdsmarked		
		Planer for job?/erhvervsvalg? (begrænsninger i forhold til epilepsi)		
		Kørekort		
	Behov for involvering af kommune			
☐	Kontakt til socialrådgiver (hvis relevant da kontakt til kommunal socialrådgiver forud for møde)			
	Neuropsykologisk undersøgelse			
	Tidligere?			
	Aktuelt behov?			
☐	Fortrolighed, samtykke			
	Tilgang til journal	Godkendelse af behandling/undersøgelser	Svar på undersøgelser	

Tjekliste Neurologisk afd. md 3

Centernummer

-

Pt.nummer

Udfyldes under samtalen. Sæt flueben ud for emnerne, når de er behandlet

		Læge	spl	
Deltagere i den kliniske konference:				
Barn/unge speciallæge og sygeplejerske	initialer			Dato
Neurologisk speciallæge og sygeplejerske	initialer			
Pårørende (kryds)	☐			
☐	Vedr. epilepsi			
	Epilepsi type og debut			
	Anfaldstype			
	Anfaldsfrekvens			
☐	Paraklinik			
	MR	EEG	Biokemi	<u>Genetisk/ metabolisk udredning</u>
☐	Medicin			
	Medicinanamnese (inkl. tidligere præparater: bivirkninger og effekt)			
	Aktuelle bivirkninger			
	Håndtering af medicin			Hvem styrer medicin (køb, medicin ophældning etc.)
	Compliance			
☐	Anden behandling			
	Epilepsikirurgi			
	VNS			
	Diætbehandling			
	Andet			
☐	Andre somatiske sygdomme (hvem følger op på de tilstande?)			
	CNS			
	Cardiopulmonalt			
	Gastrointestinalt			
	Urogenitalt			
	Bevægeapparat			
☐	Psykosocsocialt (hvem følger op på evt. problemer?)			
	Bolig			Sted (hjemme, institution, egen bolig)
	Familie			Forældre skilt (hvem har evt. værgemål)
				Prævention
☐	Skoleforløb			Tidligere
	Aktuelt			
	Fremtidigt			
	Arbejdsmarked			Tilknytning til arbejdsmarked
				Planer for job?/erhvervsvalg? (begrænsninger i forhold til epilepsi)
				Kørekort
	Behov for involvering af kommune			
	Kontakt til socialrådgiver (hvis relevant da kontakt til kommunal socialrådgiver forud for møde)			
☐	Neuropsykologisk undersøgelse			
	Tidligere?			
	Aktuelt behov?			
☐	Fortrolighed, samtykke			
	Tilgang til journal			Godkendelse af behandling/undersøgelser
				Svar på undersøgelser

Centernummer

-

Pt.nummer

Dato for besvarelse

Spørgeskema vedr. den nye transitionsmodel for unge med epilepsi

Udfyldes af **pædiatriske kontaktsygeplejerske** ved afslutning af hvert transitionsforløb i forbindelse med neurologisk konsultation (md +3)

1. Har der i samarbejdet imellem pædiatri og neurologi været konsensus om transitionsforløbet? (*marker dit svar med cirkel*)

Slet ikke

i nogen grad

i høj grad

2. Opfatter du transitionsforløbet for vellykket?

Slet ikke

i nogen grad

i høj grad

3. Mener du at transitionsmodellen har sikret "den røde tråd" i forløbet?

Slet ikke

i nogen grad

i høj grad

Centernummer - Pt.nummer
Dato for besvarelse

Spørgeskema vedr. den nye transitionsmodel for unge med epilepsi

Udfyldes af **neurologiske kontaktsygeplejerske** ved afslutning af hvert transitionsforløb i forbindelse med neurologisk konsultation (md +3)

1. Har der i samarbejdet imellem pædiatri og neurologi været konsensus om transitionsforløbet? (*marker dit svar med cirkel*)

Slet ikke i nogen grad i høj grad

2. Opfatter du transitionsforløbet for vellykket?

Slet ikke i nogen grad i høj grad

3. Mener du at transitionsmodellen har sikret "den røde tråd" i forløbet?

Slet ikke i nogen grad i høj grad

Centernummer

Pt.nummer

Dato for besvarelse

Spørgeskema vedr. den nye transitionsmodel for unge med epilepsi

Udfyldes af **Pædiater (BAL)** ved afslutning af hvert transitionsforløb efter neurologisk konsultation **(md +3)**

1. Har der i samarbejdet imellem pædiatri og neurologi været konsensus om transitionsforløbet? *(marker dit svar med cirkel)*

Slet ikke

i nogen grad

i høj grad

2. Opfatter du transitionsforløbet for vellykket?

Slet ikke

i nogen grad

i høj grad

3. Mener du at transitionsmodellen har sikret "den røde tråd" i forløbet?

Slet ikke

i nogen grad

i høj grad

Centernummer

Pt.nummer

Dato for besvarelse

Spørgeskema vedr. den nye transitionsmodel for unge med epilepsi

Udfyldes af **neurolog (BAL)** ved afslutning af hvert transitionsforløb i forbindelse med neurologisk konsultation **(md +3)**

1. Har der i samarbejdet imellem pædiatri og neurologi været konsensus om transitionsforløbet? *(marker dit svar med cirkel)*

Slet ikke

i nogen grad

i høj grad

2. Opfatter du transitionsforløbet for vellykket?

Slet ikke

i nogen grad

i høj grad

3. Mener du at transitionsmodellen har sikret "den røde tråd" i forløbet?

Slet ikke

i nogen grad

i høj grad



Bilag B

Spørgsmål i parathedsskema*)

Spørgeskemaet er udviklet af Ungdomsmedicinsk Afsnit på Rigshospitalet og er anvendt i denne undersøgelse efter tilladelse fra overlæg Kirsten Boisen

Spørgeskema til unge med epilepsi om hvor velinformeret du føler dig før overgang til voksenafdeling

Spørgeskemaet udfyldes i tilslutning til konsultation på sygehuset, sammen med sygeplejerske.

Indtast nedenstående oplysninger og tryk på "**Næste**" for at starte spørgeskemaet.

Indtast oplysninger

Nedenstående 5 oplysninger udfyldes af sygeplejersken.

Resten af spørgeskemaet udfyldes af enten den unge selv eller den unge sammen med sygeplejersken, umiddelbart efter konsultationen på sygehuset.

Centernummer

Patientløbenummer

Udfyldes skemaet i nærværelse af pårørende?

vælg svar...



Er der i forbindelse med konsultationen gennemført "split visit"?

vælg svar...



Indtast den email som kopien af besvarelsen skal modtages på

Næste



Hvilket køn er du?

- ☐ Mand
- ☐ Kvinde
- ☐ Andet

Hvor gammel er du?

Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald?

< Forrige

Næste >

Har du andre sygdomme eller handicap end din epilepsi?

- ☐ Nej
- ☐ Ja

< Forrige

Næste >

Til følgende spørgsmål bedes du svare, om udsagnet:

NEJ: Passer ikke på dig

NÆSTEN: Passer næsten på dig

JA: Passer helt på dig

Plan for overgang til voksenafdeling

	Nej	Næsten	Ja
Ved du, hvornår du skal overgå til behandling på voksenafdeling?	☐	☐	☐

< Forrige

Næste >

Hvis "Næsten" eller "Ja" får man følgende spørgsmål, ellers hopper man over:

Til følgende spørgsmål bedes du svare, om udsagnet:

NEJ: Passer ikke på dig

NÆSTEN: Passer næsten på dig

JA: Passer helt på dig

	Nej	Næsten	Ja
Er der lagt en plan for overgangen, som du kender?	☐	☐	☐

< Forrige

Næste >

Til følgende spørgsmål bedes du svare, om udsagnet:

NEJ: Passer ikke på dig

NÆSTEN: Passer næsten på dig

JA: Passer helt på dig

Epilepsien

	Nej	Næsten	Ja
Kan du beskrive din epilepsi, og hvordan du har det?	☐	☐	☐
Kender du symptomerne på din epilepsi?	☐	☐	☐
Kender du komplikationerne ved din epilepsi?	☐	☐	☐
Kan du forberede spørgsmål om din epilepsi og stille dem til lægen eller sygeplejersken?	☐	☐	☐
Ved du, hvad du skal gøre, hvis du får det dårligt?	☐	☐	☐
Ved du, hvad du skal gøre, hvis du får brug for akut medicinsk hjælp til din epilepsi?	☐	☐	☐

< Forrige

Næste >

Til følgende spørgsmål bedes du svare, om udsagnet:

NEJ: Passer ikke på dig

NÆSTEN: Passer næsten på dig

JA: Passer helt på dig

Rettigheder

	Nej	Næsten	Ja
Kender du reglerne om lægers og sygeplejerskers tavshedspligt?	☐	☐	☐
Kender du reglerne om informeret samtykke og ved du at, du skal inddrages i din behandling?	☐	☐	☐
Ved du, hvor du kan læse din journal?	☐	☐	☐

< Forrige

Næste >

Til følgende spørgsmål bedes du svare, om udsagnet:

NEJ: Passer ikke på dig

NÆSTEN: Passer næsten på dig

JA: Passer helt på dig

Medicin og Behandling

	Nej	Næsten	Ja
Ved du, hvad din medicin for epilepsi hedder?	☐	☐	☐
Ved du, hvordan du skal dosere din medicin, og hvornår du skal tage den?	☐	☐	☐
Ved du, hvordan din medicin for epilepsi virker på dig?	☐	☐	☐
Kender du evt. bivirkninger af din medicin?	☐	☐	☐
Ved du, om der evt. er medicin for epilepsi, du ikke kan tåle?	☐	☐	☐
Ved du, hvordan du fornyer dine recepter og henter medicin for epilepsi på apoteket/hos lægen?	☐	☐	☐

< Forrige

Næste >

Til følgende spørgsmål bedes du svare, om udsagnet:

NEJ: Passer ikke på dig

NÆSTEN: Passer næsten på dig

JA: Passer helt på dig

Aftaler i ambulatoriet

	Nej	Næsten	Ja
Kan du selv lave aftaler på hospitalet?	☐	☐	☐
Ved du, hvem du skal kontakte, hvis du skal ændre en aftale?	☐	☐	☐
Kender du telefonnummer og telefontid i ambulatoriet?	☐	☐	☐
Kan du selv arrangere transport til og fra hospitalet?	☐	☐	☐

< Forrige

Næste >

Til følgende spørgsmål bedes du svare, om udsagnet:

NEJ: Passer ikke på dig

NÆSTEN: Passer næsten på dig

JA: Passer helt på dig

Andet

	Nej	Næsten	Ja
Ved du, hvordan alkohol påvirker din epilepsi?	☐	☐	☐
Ved du, hvor du kan hente information om seksuel sundhed?	☐	☐	☐
Ved du, hvor du kan møde andre unge med epilepsi?	☐	☐	☐
Ved du, hvordan du får hjælp fra kommunen?	☐	☐	☐
Ved du, hvor du kan få vejledning i forbindelse med uddannelse?	☐	☐	☐
Ved du, hvor du kan få hjælp, hvis du bliver stresset eller ked af det?	☐	☐	☐

< Forrige

Næste >

Til følgende spørgsmål bedes du svare, om udsagnet:

NEJ: Passer ikke på dig

NÆSTEN: Passer næsten på dig

JA: Passer helt på dig

Voksenafdeling/egen læge

	Nej	Næsten	Ja
Kender du forskellene på børneafdelingen og voksenafdeligen?	☐	☐	☐
Kender du telefonnummer og telefontid hos din praktiserende læge?	☐	☐	☐

< Forrige

Næste >

Tak for din besvarelse

Tryk på "Afslut" for at indsende dine svar og modtage besvarelsen på email.

< Forrige

Afslut



Bilag C

Resultater af spørgeskemaer til unge med epilepsi på neurologiske afdelinger FØR transitionsprojekt



Gennemført



Observationer

Total

127

Antal

127

▲ Mål

0

Powered by Enalyzer

3

Hvilket køn er du?



Observationer

Total

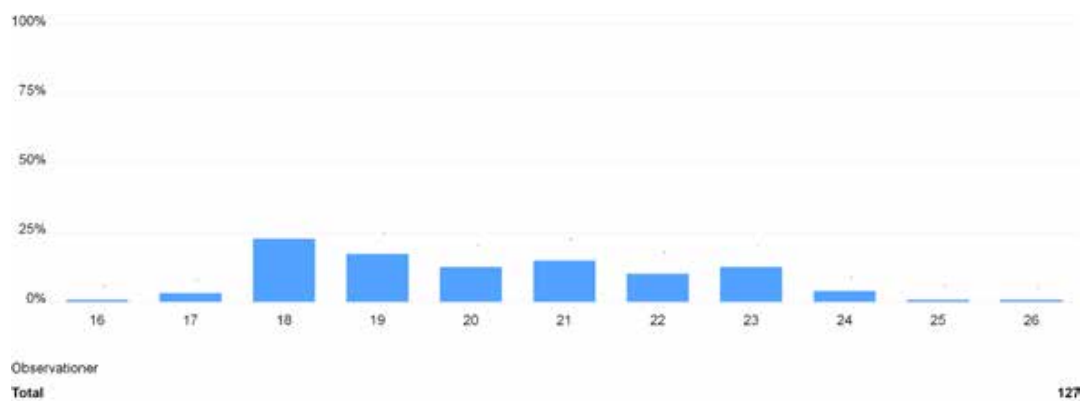
127

Powered by Enalyzer

5



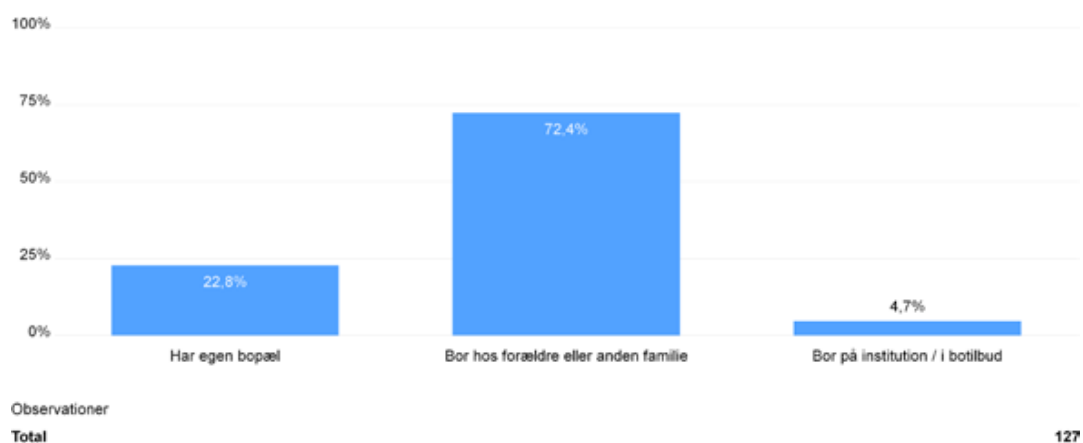
Hvor gammel er du?



Powered by Analyzer

6

Hvor bor du?

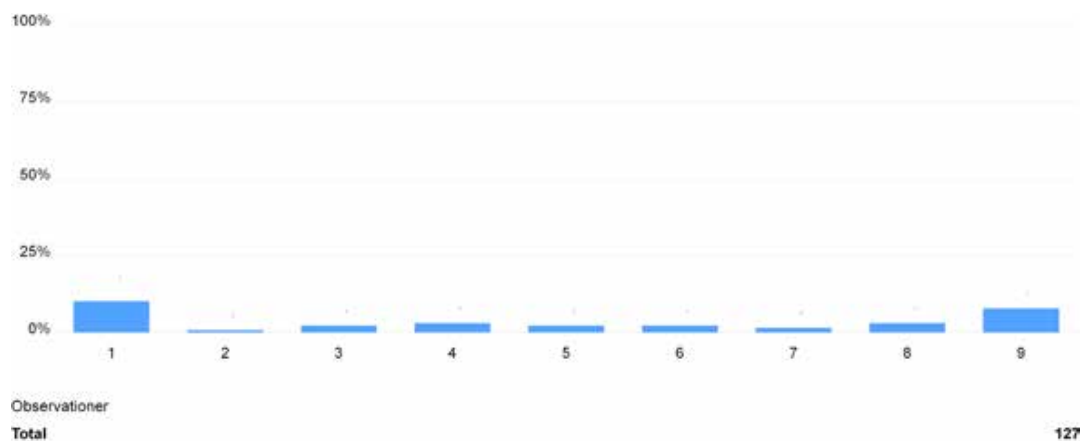


Powered by Analyzer

7



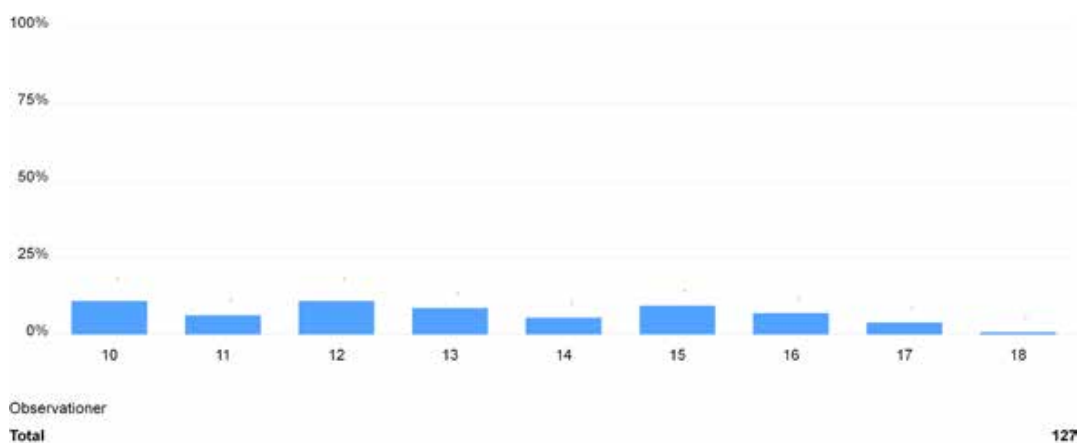
Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald? (1/3)



Powered by Analyzer

8

Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald? (2/3)

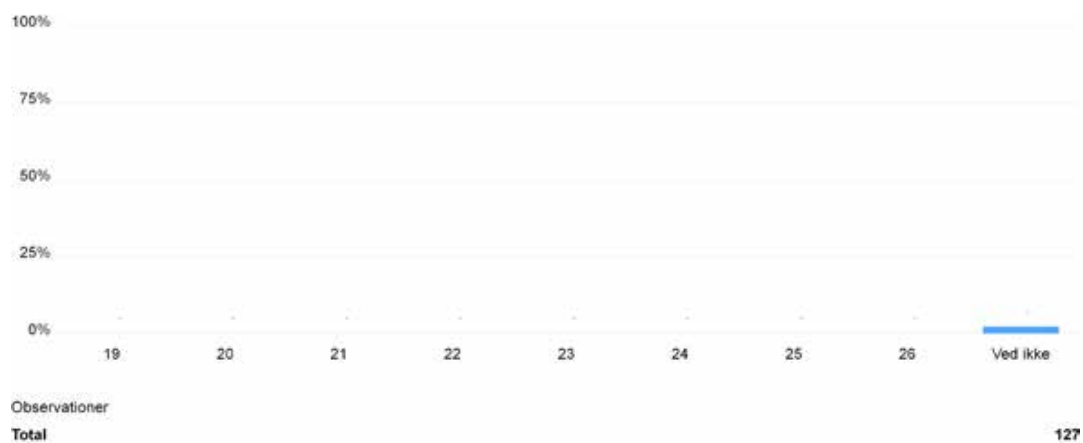


Powered by Analyzer

9



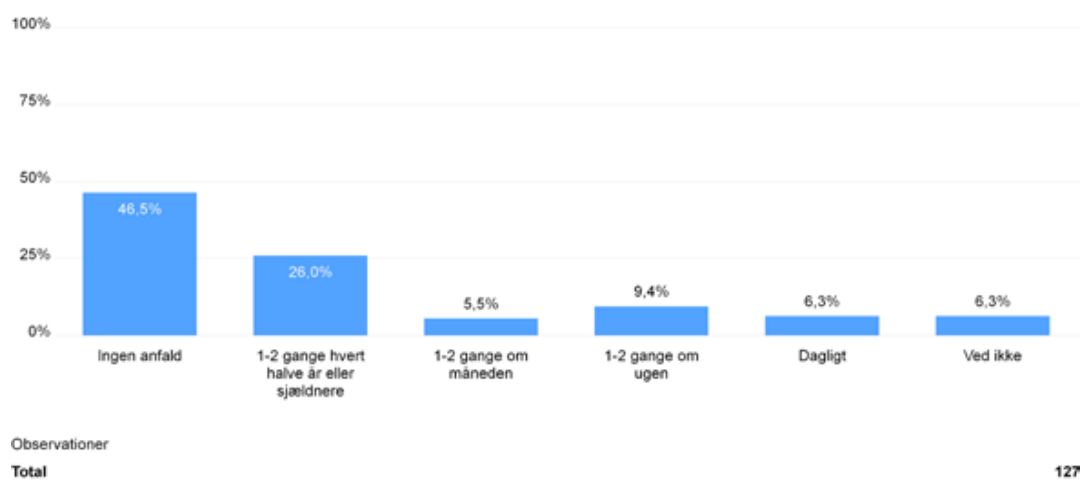
Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald? (3/3)



Powered by Enalyzer

10

Hvor ofte har du i dag anfald?

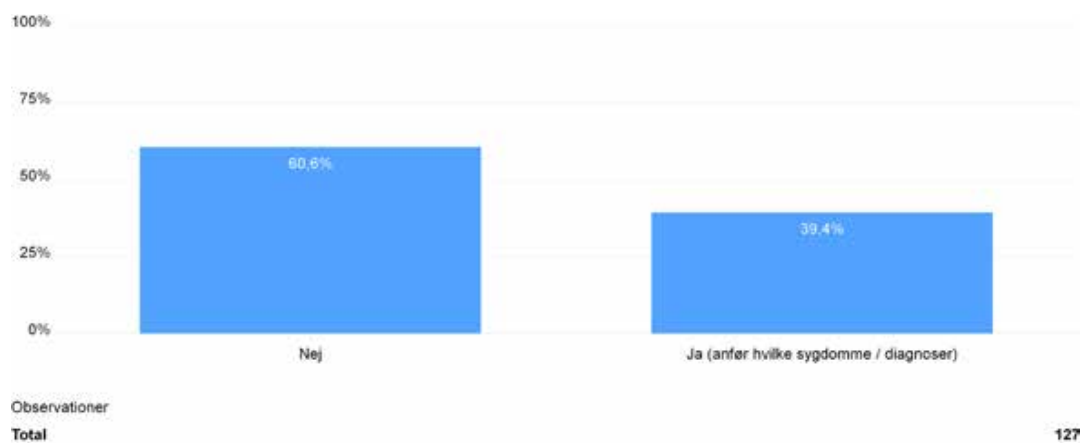


Powered by Enalyzer

11



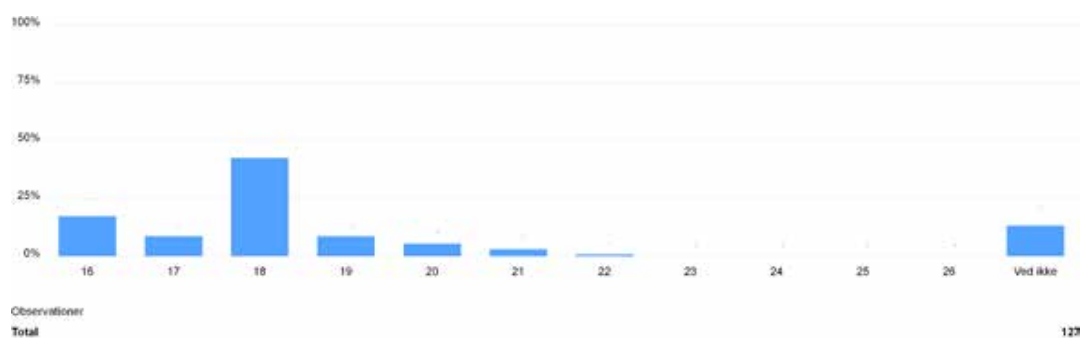
Har du andre sygdomme / diagnoser end epilepsien?



Powered by Analyzer

12

Hvilken alder havde du ved overgangen fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling?



Powered by Analyzer

14



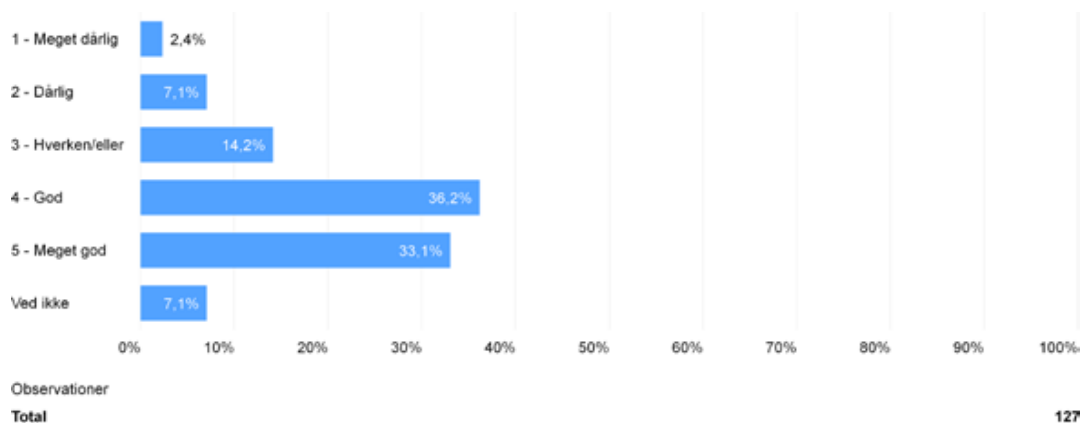
Hvordan er din overordnede oplevelse af overgangen fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling?



Powered by Enalyzer

15

Hvordan er din overordnede oplevelse af overgangen fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling?

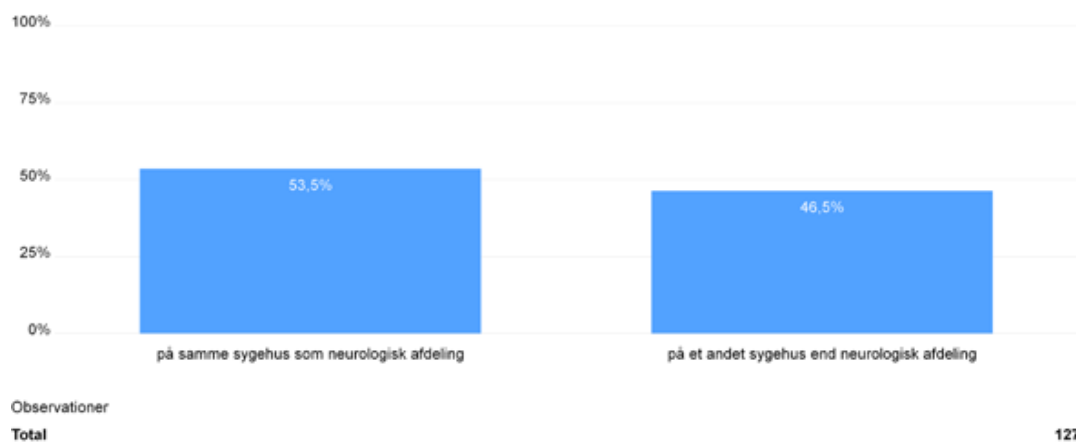


Powered by Enalyzer

16



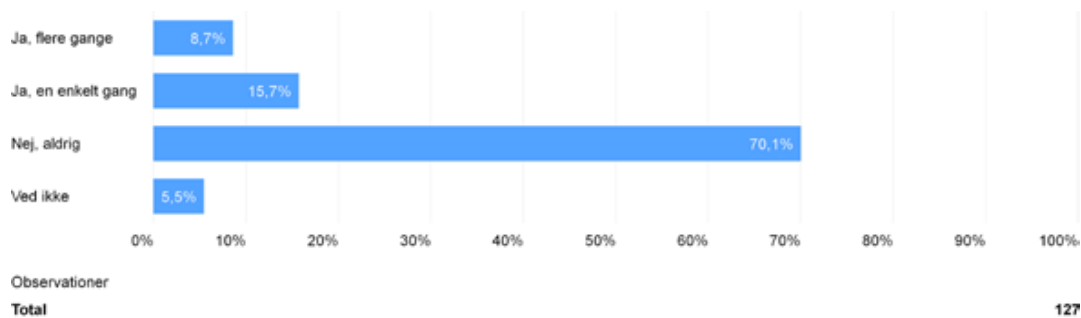
Var børne- og ungeafdelingen beliggende:



Powered by Enalyzer

19

Har du inden overgangen til neurologisk afdeling haft samtale med læge eller sygeplejerske på børne- og ungeafdelingen alene uden en af dine pårørende?

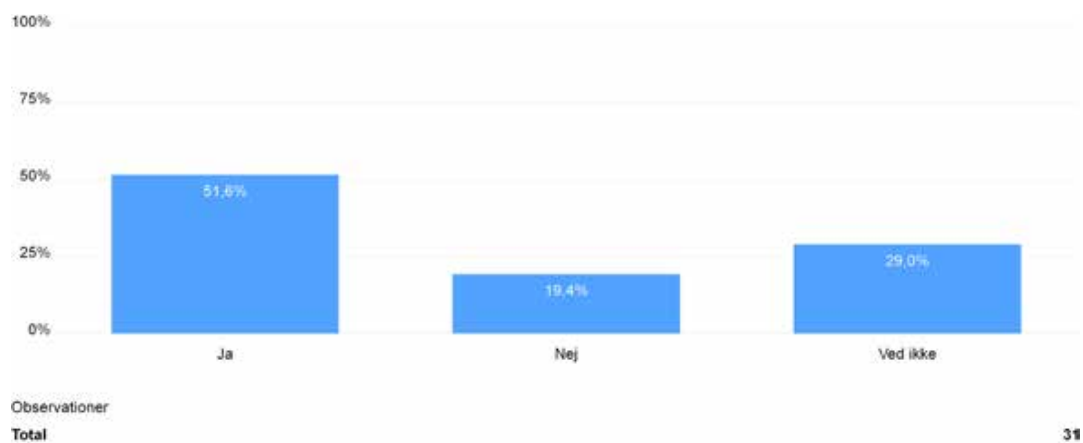


Powered by Enalyzer

20



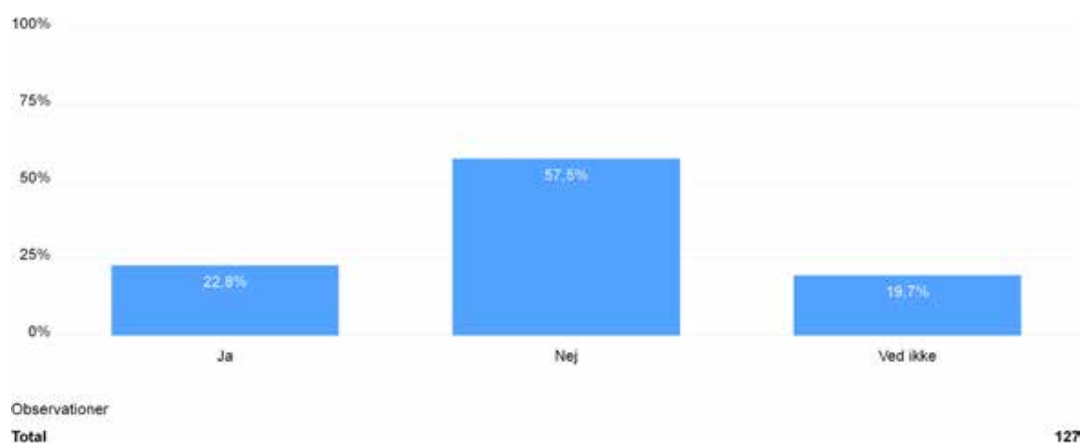
Oplevede du, at disse samtaler var en god måde at begynde at forberede dig på overgangen til neurologisk afdeling?



Powered by Analyzer

21

Deltog kontaktpersoner fra neurologisk afdeling ved din sidste lægesamtale på børne- og ungeafdelingen?



Powered by Analyzer

23



Følte du dig tryk ved at skulle overgå til neurologisk afdeling?



Observationer

Total

127

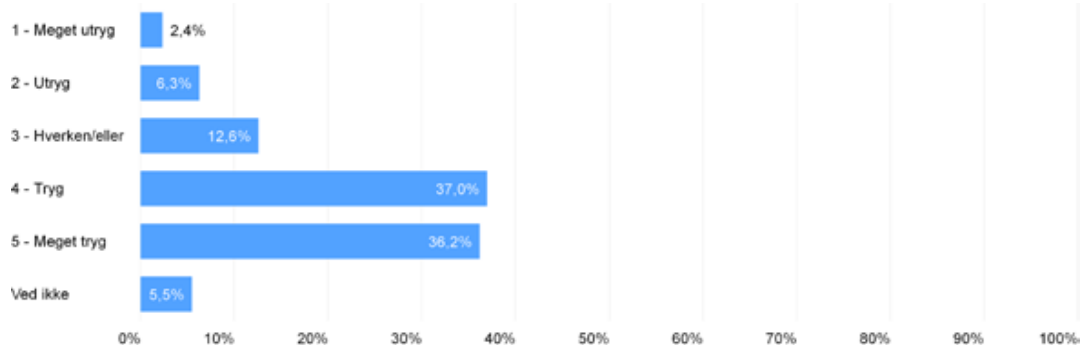
● Gennemsnit

4,04

Powered by Analyzer

24

Følte du dig tryk ved at skulle overgå til neurologisk afdeling?



Observationer

Total

127

Powered by Analyzer

25



Vidste du, hvor du skulle henvende dig med spørgsmål om din epilepsi mellem sidste lægesamtale i børne- og ungeafdelingen og første lægesamtale på neurologisk afdeling?

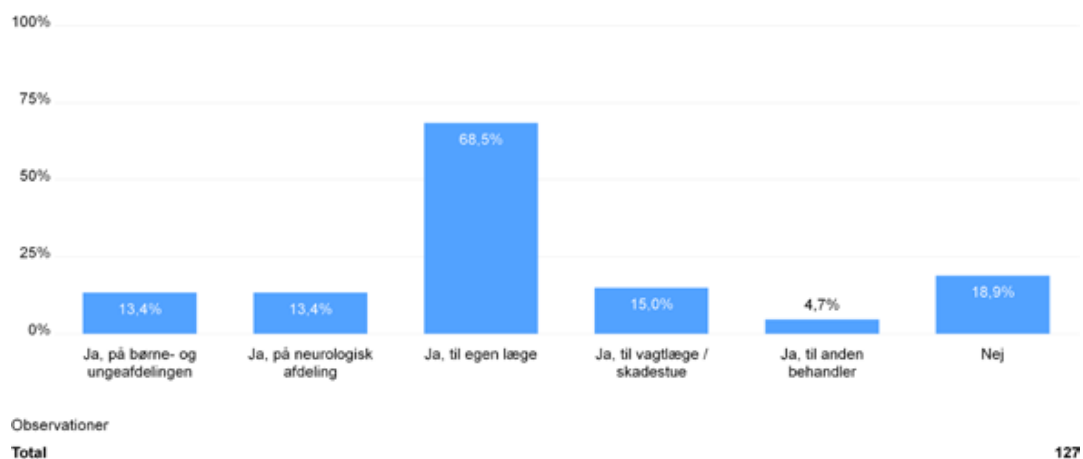


Powered by Analyzer

27

Vidste du, hvor du skulle henvende dig ved spørgsmål om sygdom og symptomer, der ikke vedrørte epilepsi, mellem sidste lægesamtale i børne- og ungeafdelingen og første lægesamtale på neurologisk afdeling?

(Det er muligt at sætte flere krydser)



Powered by Analyzer

29



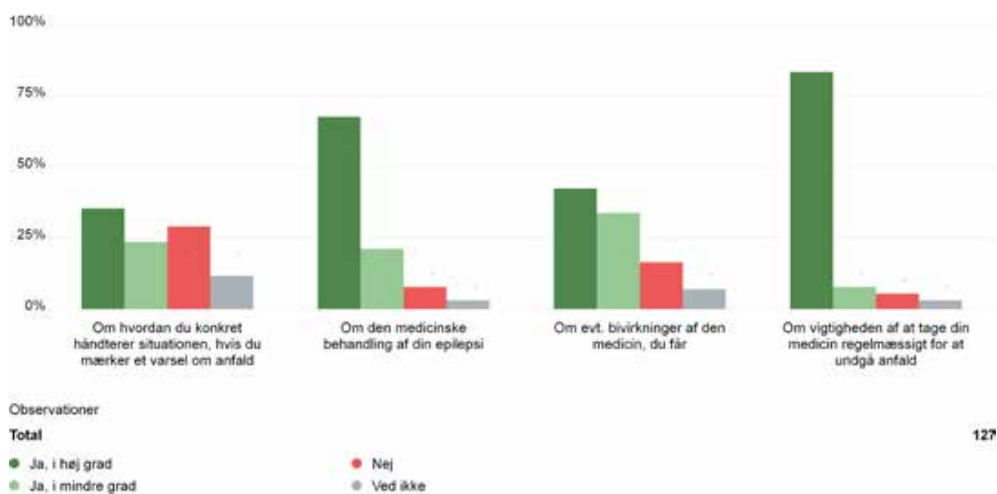
Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om din epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (1/3)



Powered by Analyzer

32

Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om din epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (2/3)

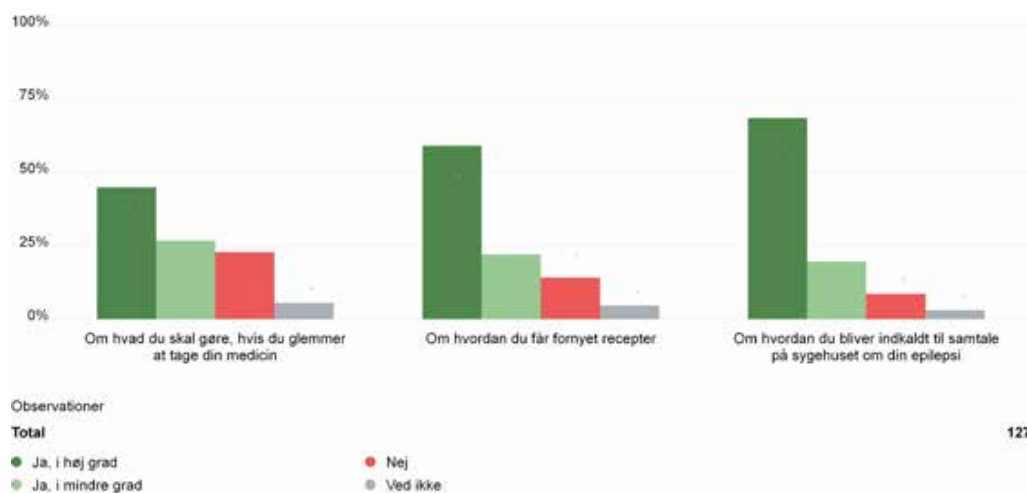


Powered by Analyzer

33



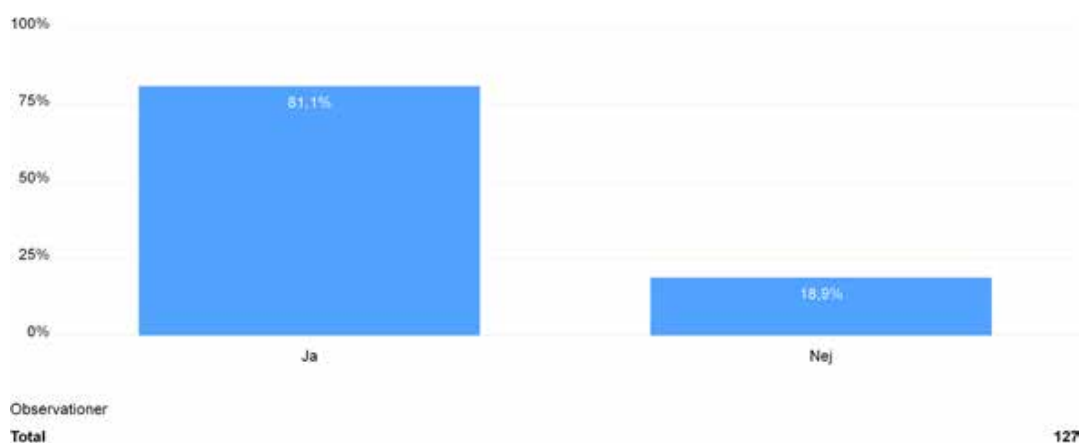
Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om din epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (3/3)



Powered by Analyzer

34

Har du afgjort, om nogen af dine pårørende skal være involveret i dit videre forløb på neurologisk afdeling?

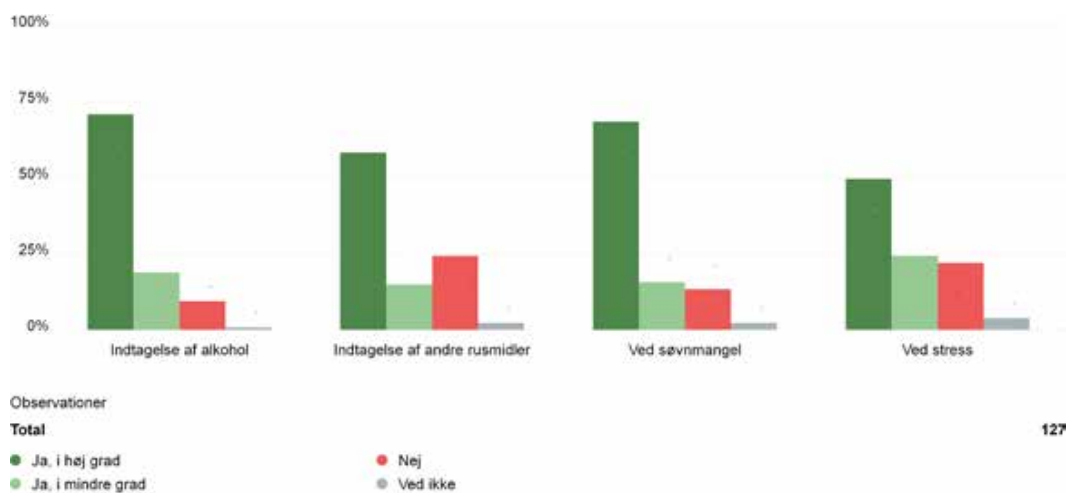


Powered by Analyzer

36



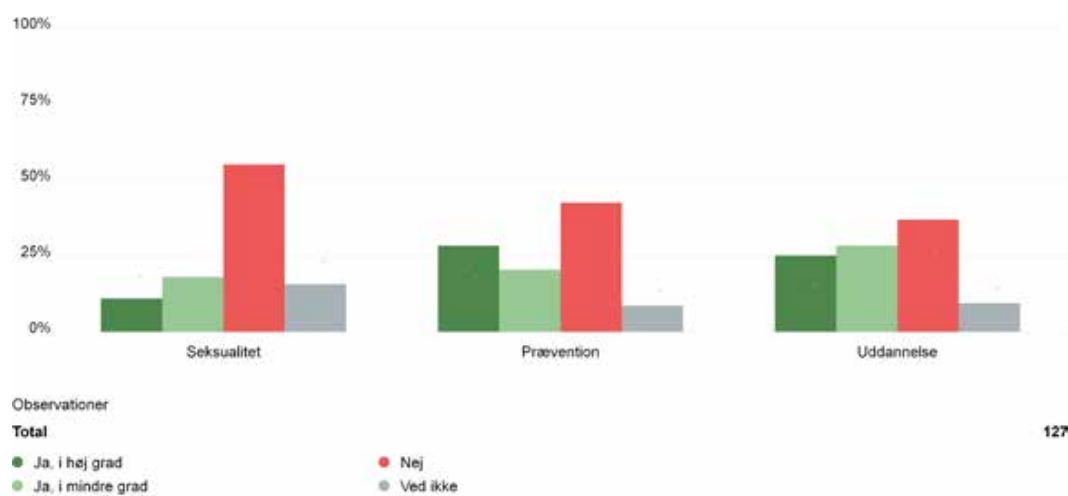
Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om forøget risiko for epilepsianfald ved



Powered by Analyzer

38

Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til: (1/2)

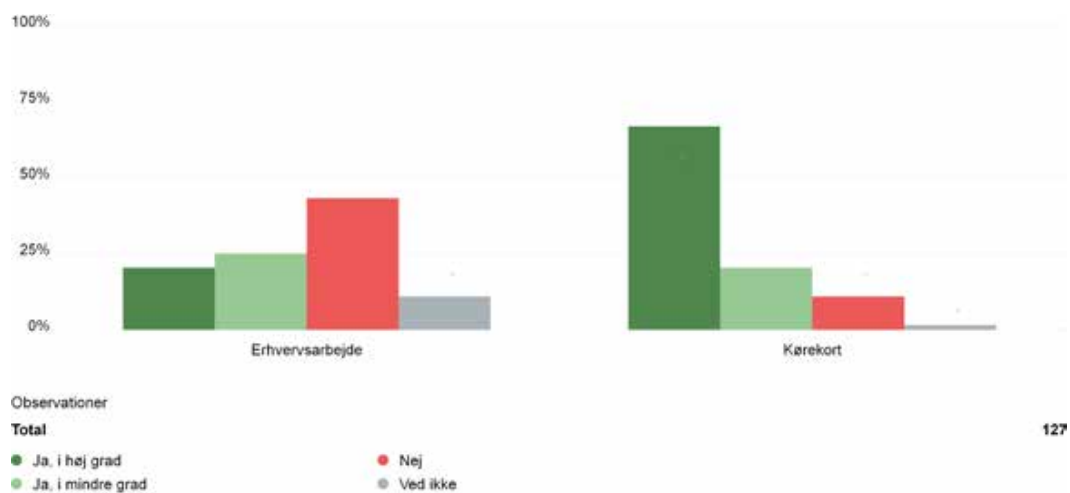


Powered by Analyzer

39



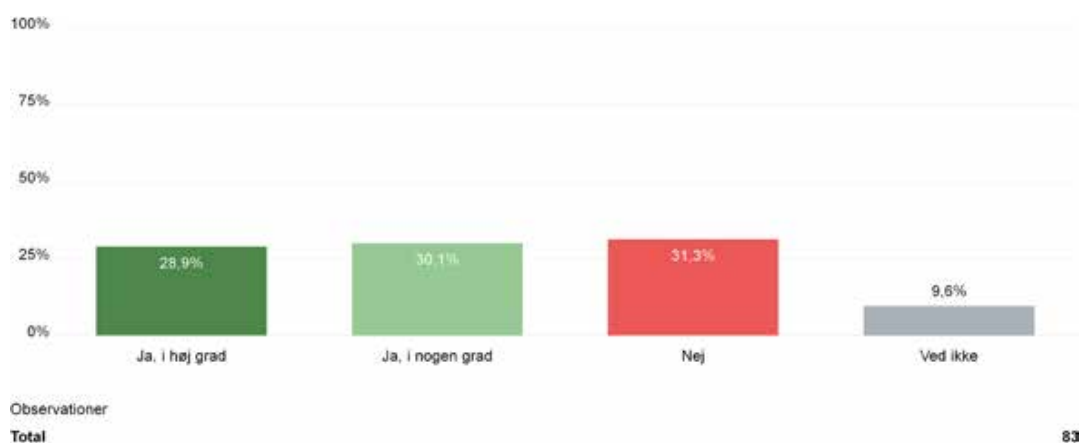
Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til: (2/2)



Powered by Analyzer

40

Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til graviditet?



Powered by Analyzer

41



Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til graviditet?



Powered by Analyzer

41

Ville du have ønsket at få hjælp fra en kontaktperson på hospitalet til at fortælle din skole eller din arbejdsplads om din epilepsi?



Powered by Analyzer

43



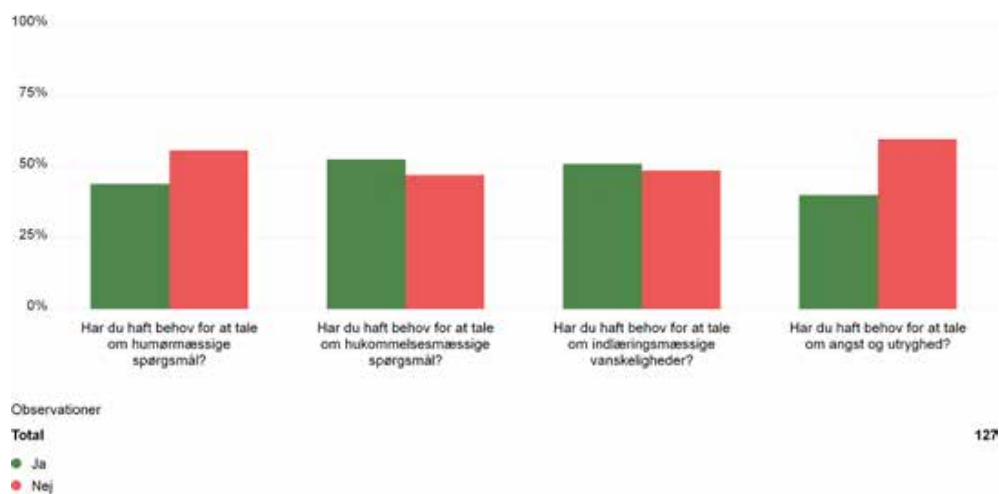
Ved du, hvordan du kan få kontakt til andre unge med epilepsi?



Powered by Enalyzer

44

Oplever du, at der har været mulighed for at tale om humør, hukommelse og indlæring i relation til din epilepsi, hvis du har haft behov?



Powered by Enalyzer

47



Har der været mulighed for at tale om de humørmæssige spørgsmål?



Powered by Analyzer

49

Har der været mulighed for at tale om de hukommelsesmæssige spørgsmål?



Powered by Analyzer

50



Har der været mulighed for at tale om de indlæringsmæssige vanskeligheder?



Powered by Analyzer

51

Har der været mulighed for at tale om angst og utryghed?

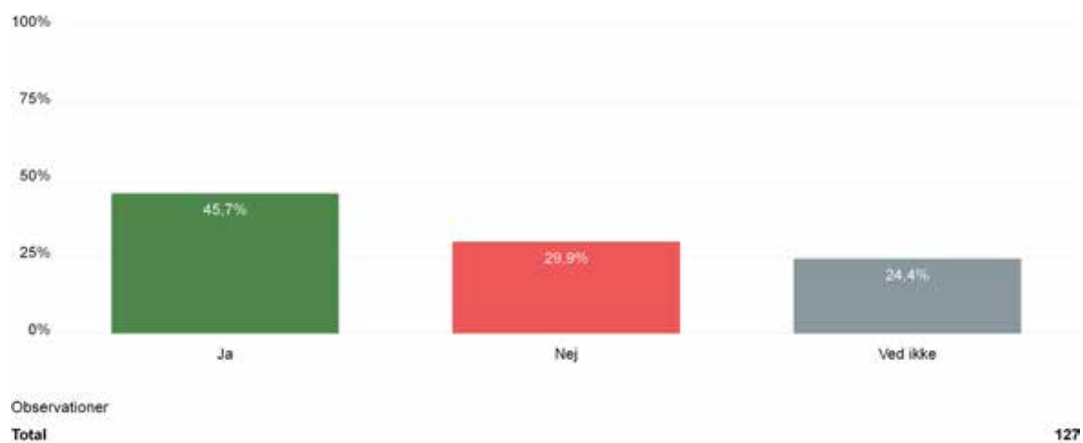


Powered by Analyzer

52



Har du haft mulighed for at tale med nogen, hvis du har følt dig udenfor eller anderledes end andre unge?

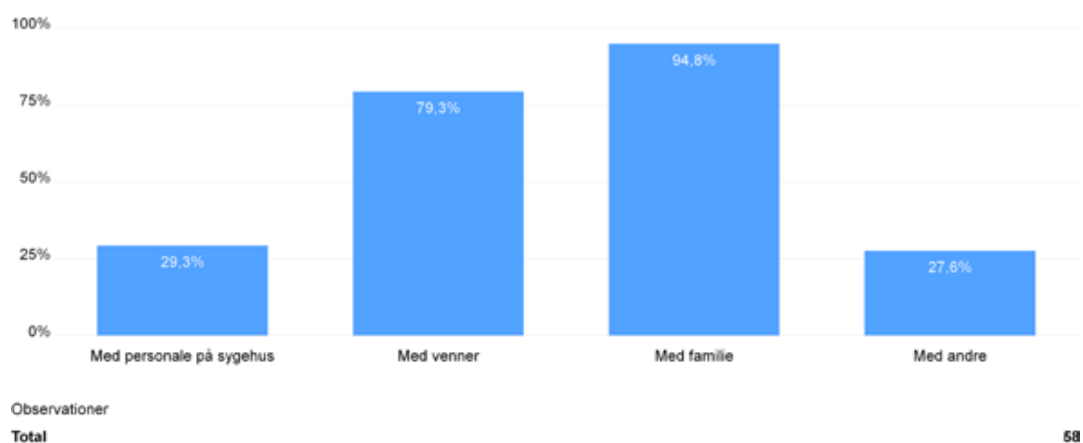


Powered by Enalyzer

53

Hvem har du haft mulighed for at tale med?

(Flere svar muligt)



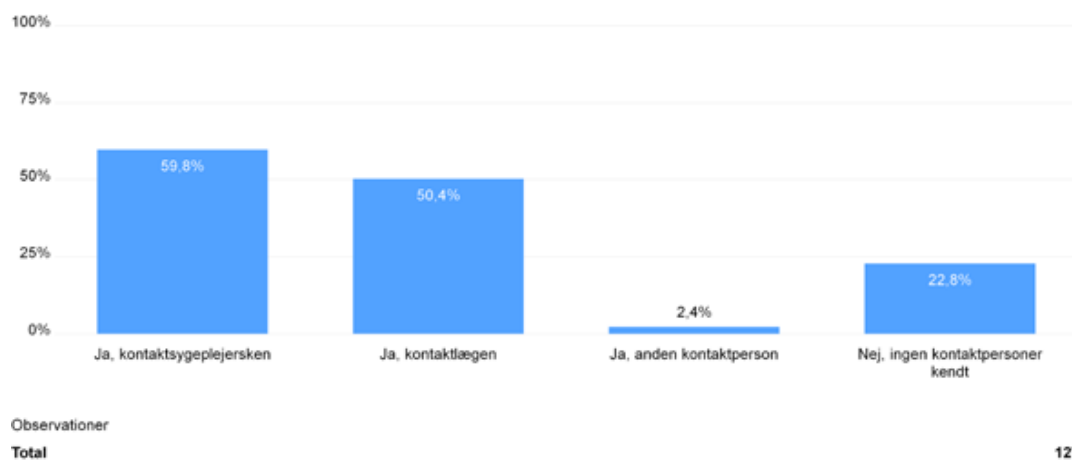
Powered by Enalyzer

54



Ved du hvem din(e) kontaktperson(er) i neurologisk afdelingen er?

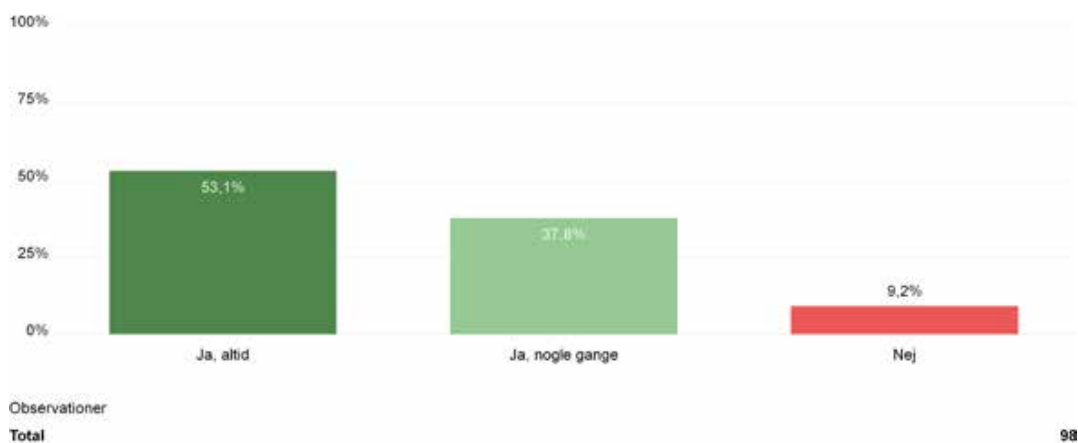
(Det er muligt at sætte flere krydser)



Powered by Analyzer

55

Oplever du, at kontaktpersonen er synlig og tilgængelig, hvis du har spørgsmål?



Powered by Analyzer

56



Bilag D

Resultater af spørgeskemaer til pårørende til unge med epilepsi på neurologiske afdelinger FØR transitionsprojekt



Gennemført



Observationer

Total

156

Antal

156

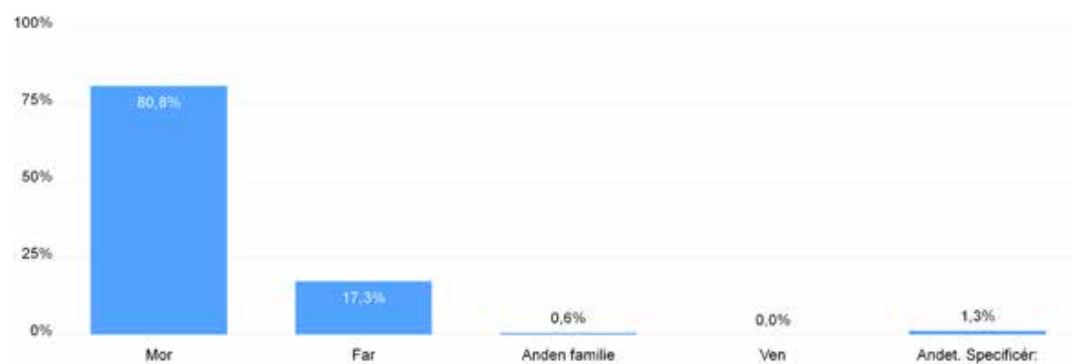
▲ Mål

0

Powered by Analyzer

3

Hvilken relation har du til din unge pårørende med epilepsi?



Observationer

Total

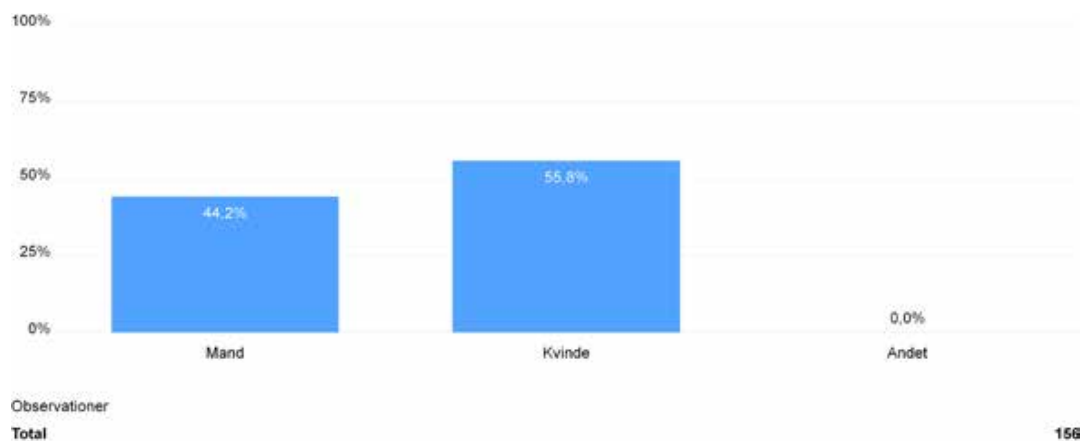
156

Powered by Analyzer

5



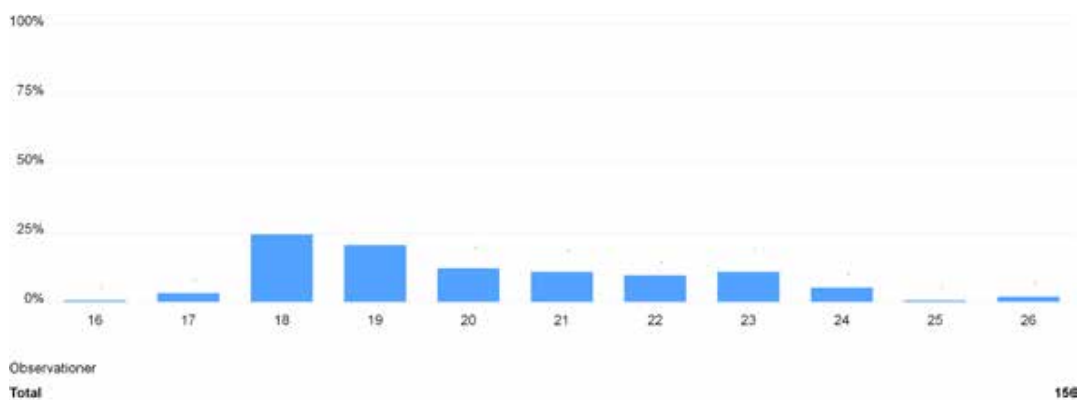
Hvilket køn er din pårørende med epilepsi?



Powered by Analyzer

6

Hvor gammel er din pårørende?

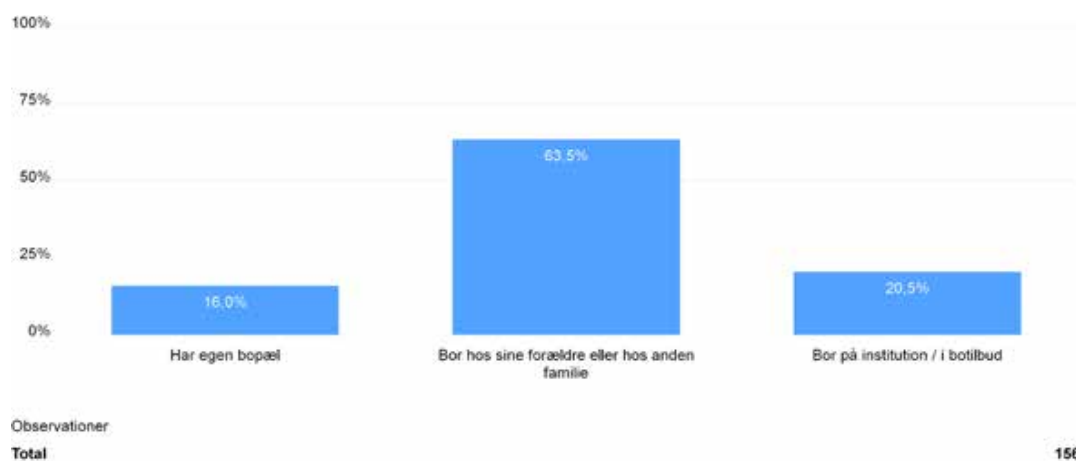


Powered by Analyzer

7



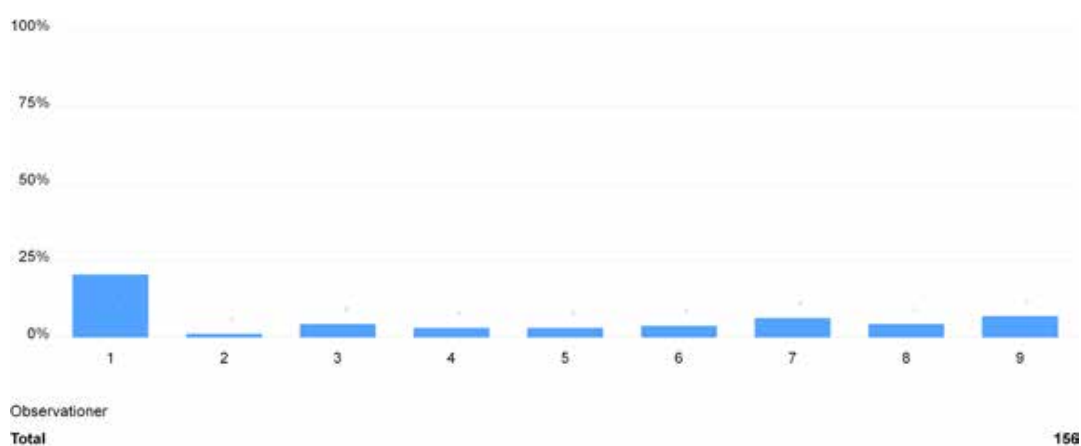
Hvor bor din pårørende



Powered by Analyzer

8

Hvor gammel var din pårørende, da han/hun fik sit første epilepsianfald? (1/3)

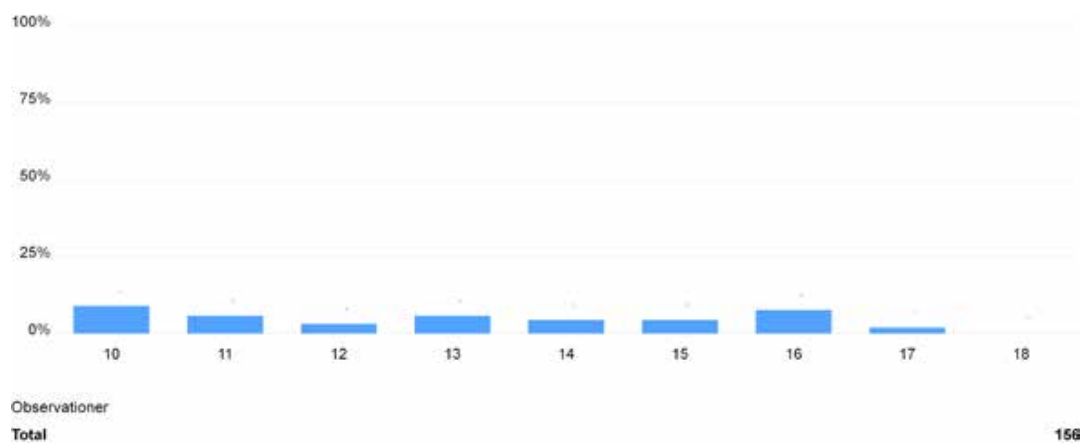


Powered by Analyzer

9



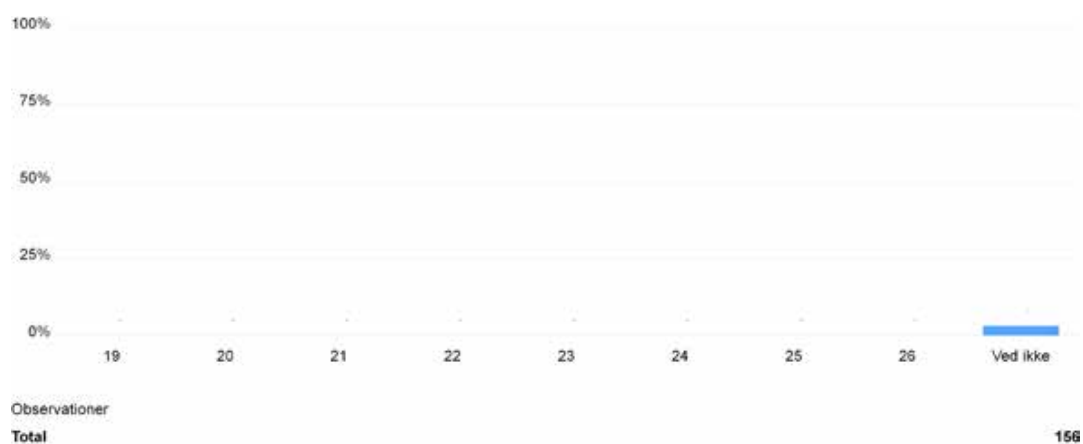
Hvor gammel var din pårørende, da han/hun fik sit første epilepsianfald? (2/3)



Powered by Enalyzer

10

Hvor gammel var din pårørende, da han/hun fik sit første epilepsianfald? (3/3)

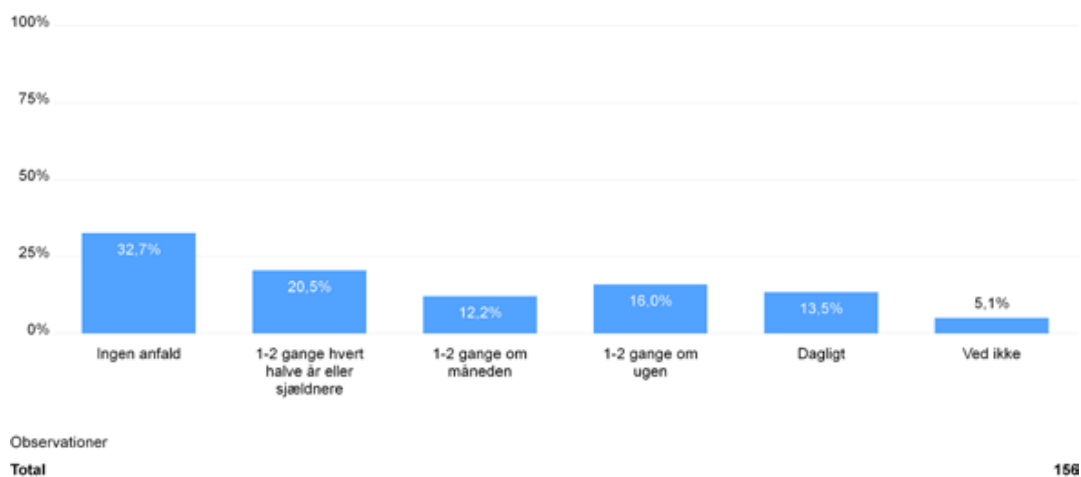


Powered by Enalyzer

11



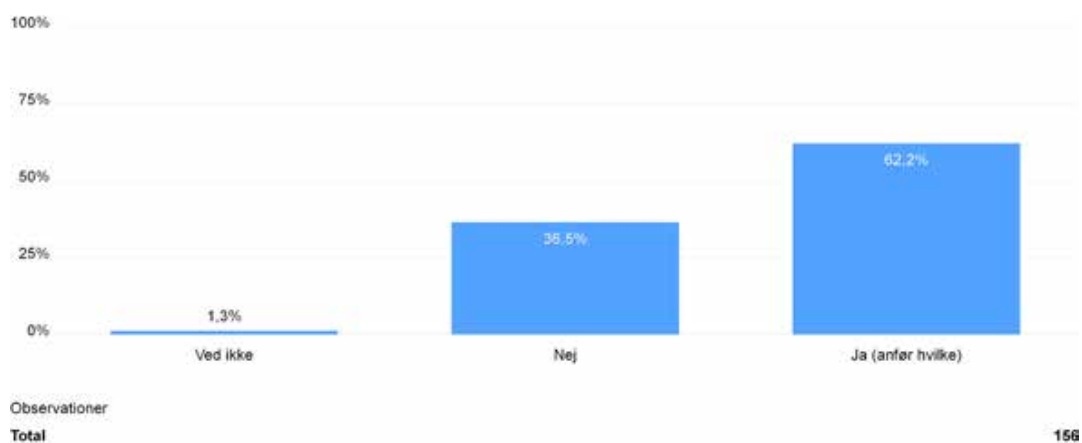
Hvor ofte har din pårørende i dag anfald



Powered by Analyzer

12

Har din pårørende andre sygdomme / diagnoser end epilepsien?

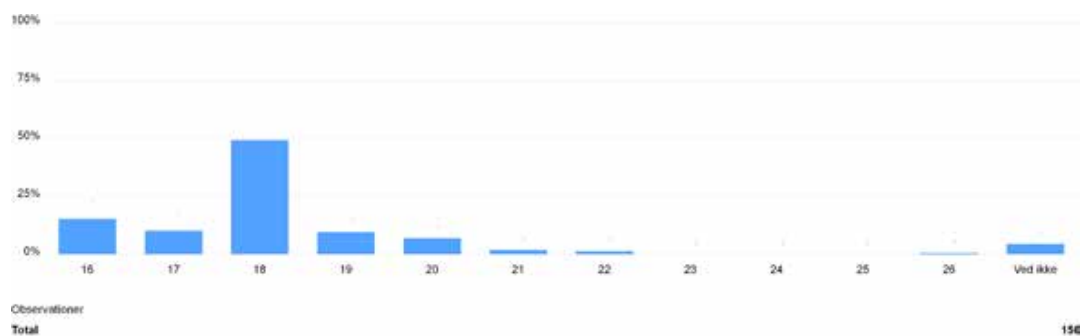


Powered by Analyzer

13



Hvilken alder havde din pårørende ved overgangen fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling?



Powered by Enalyzer

15

Hvordan er din overordnede oplevelse af overgangen fra børneafdeling til neurologisk afdeling?

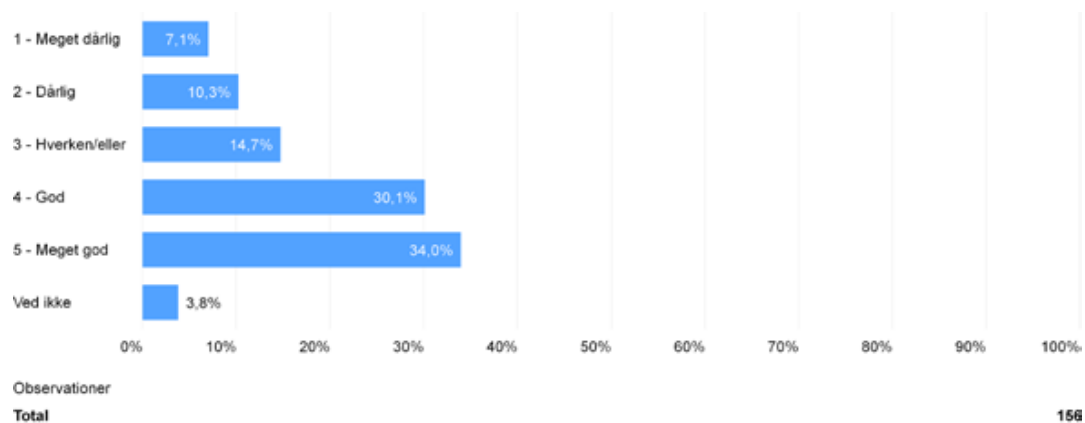


Powered by Enalyzer

16



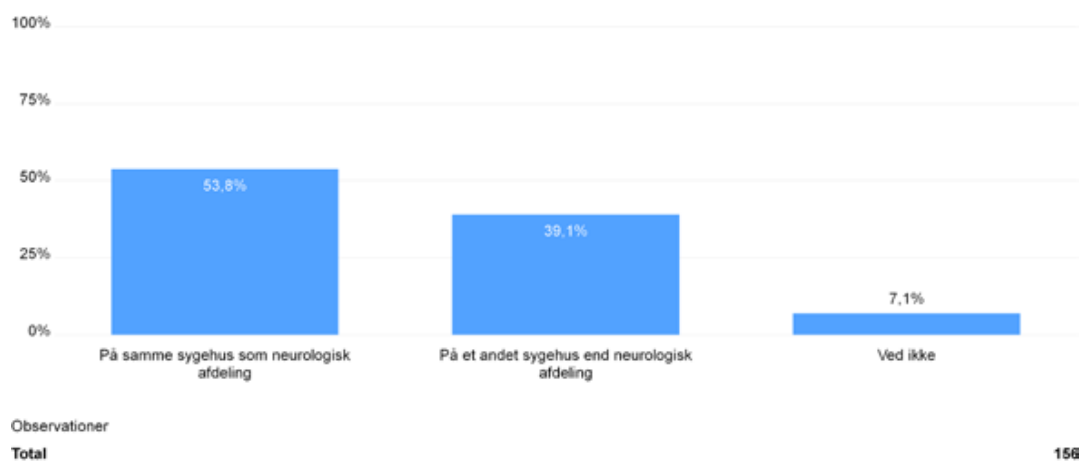
Hvordan er din overordnede oplevelse af overgangen fra børneafdeling til neurologisk afdeling?



Powered by Analyzer

17

Var børne- og ungeafdelingen beliggende:

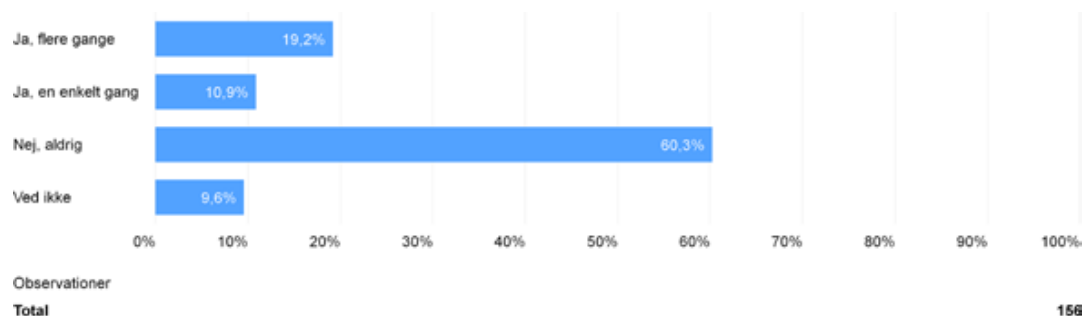


Powered by Analyzer

20



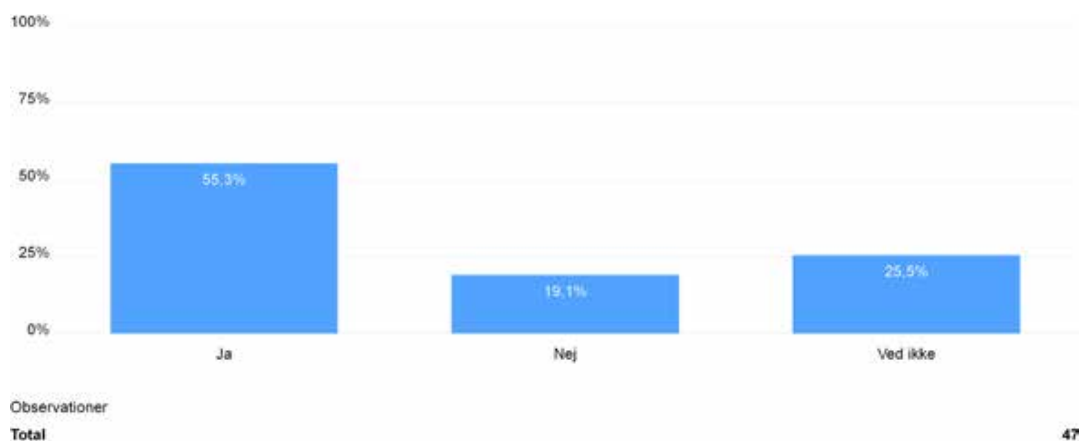
Har din pårørende inden overgangen til neurologisk afdeling haft samtale alene med læge eller sygeplejerske på børne- og ungeafdelingen?



Powered by Analyzer

21

Oplevede du, at disse samtaler var en god måde at begynde at forberede din pårørende på overgangen til neurologisk afdeling?

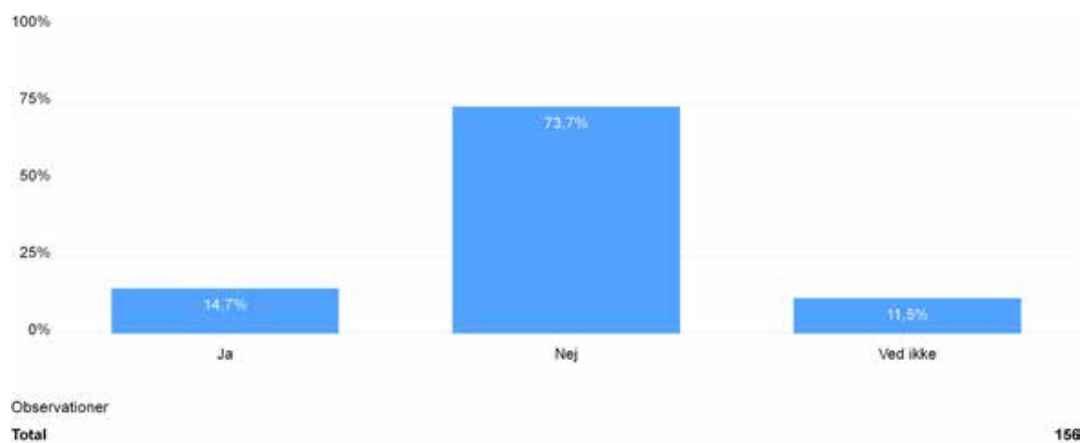


Powered by Analyzer

22



Deltog kontaktpersoner fra neurologisk afdeling ved den sidste lægesamtale på børne- og ungeafdelingen for din pårørende?



Powered by Enalyzer

24

Følte du dig tryk ved, at din pårørende skulle overgå til neurologisk afdeling?

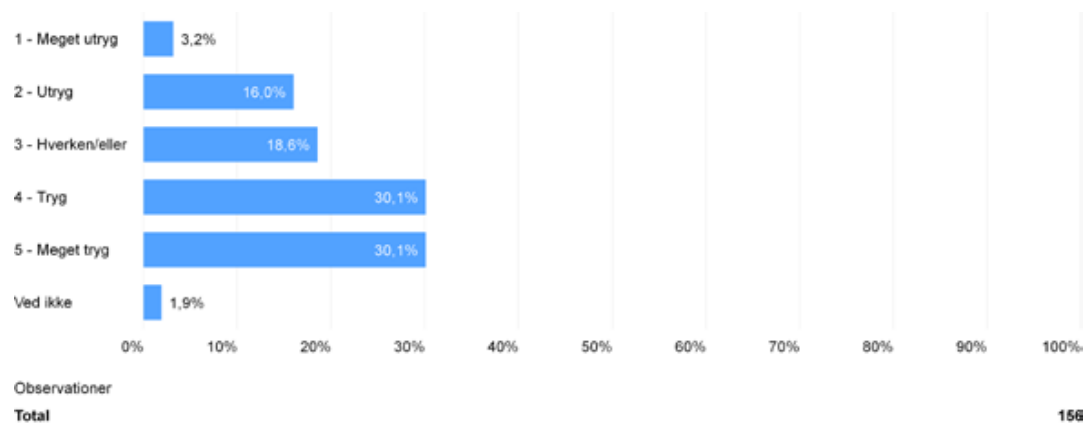


Powered by Enalyzer

25



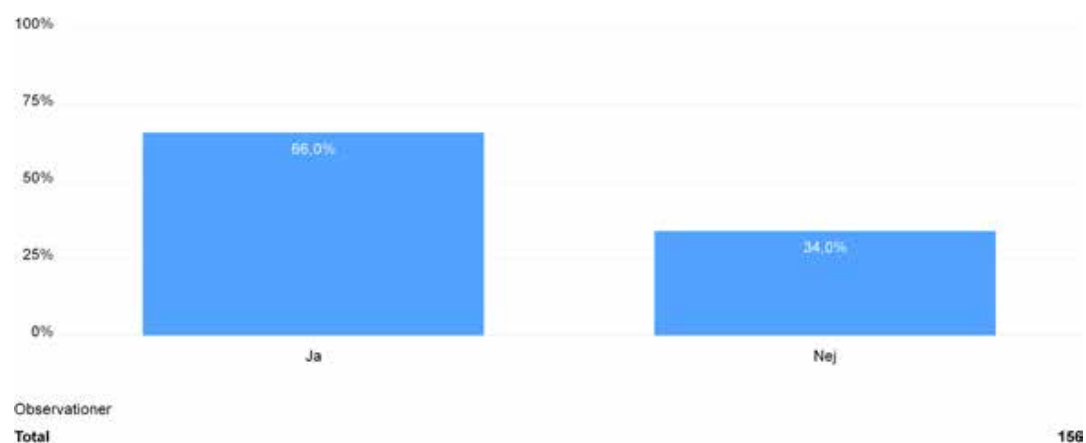
Følte du dig tryk ved, at din pårørende skulle overgå til neurologisk afdeling?



Powered by Analyzer

26

Vidste du, hvor I skulle henvende jer med spørgsmål om din pårørendes epilepsi mellem sidste lægesamtale i børne- og ungeafdelingen og første lægesamtale på neurologisk afdeling?



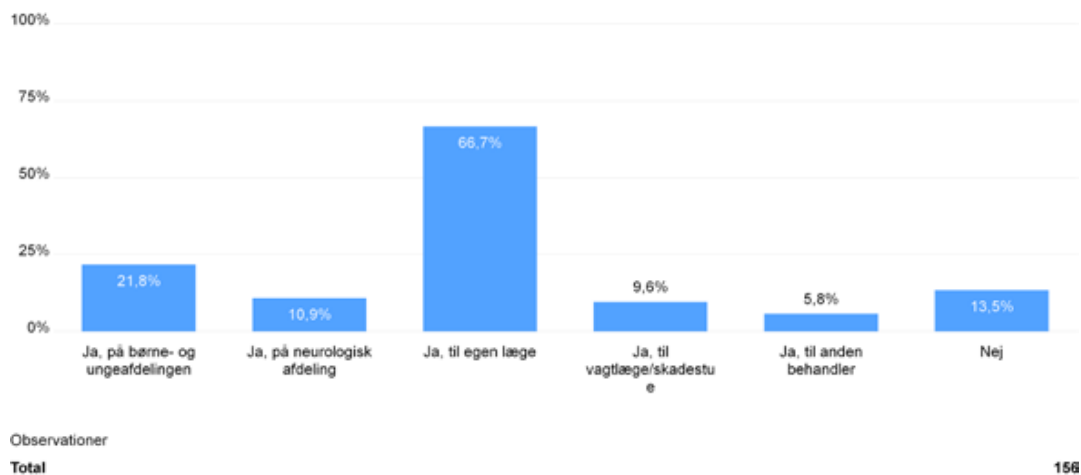
Powered by Analyzer

28



Vidste du, hvor I skulle henvende jer ved spørgsmål om sygdom og symptomer hos din pårørende, der ikke vedrørte hans/hendes epilepsi, mellem sidste lægesamtale i børne- og ungeafdelingen og første lægesamtale på neurologisk afdeling?

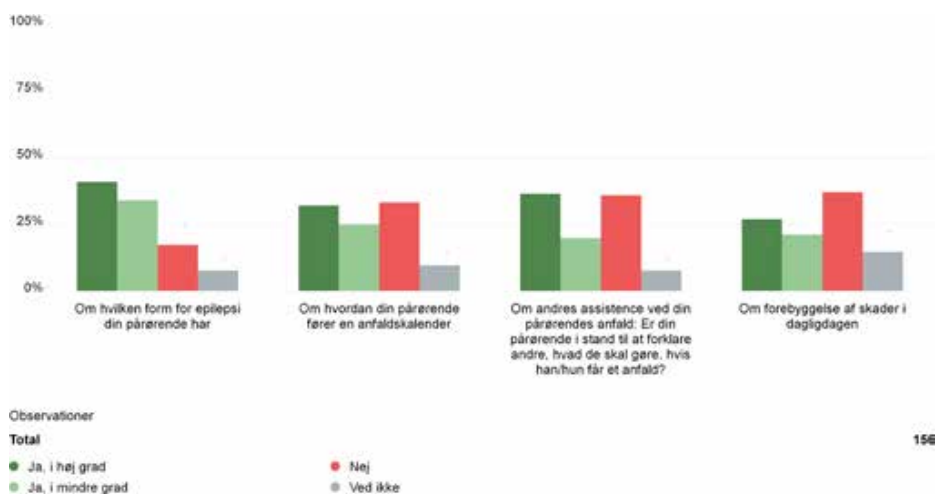
(Det er muligt at sætte flere krydser)



Powered by Analyzer

30

Oplever du, at I har fået tilstrækkelig information om din pårørendes epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (1/3)

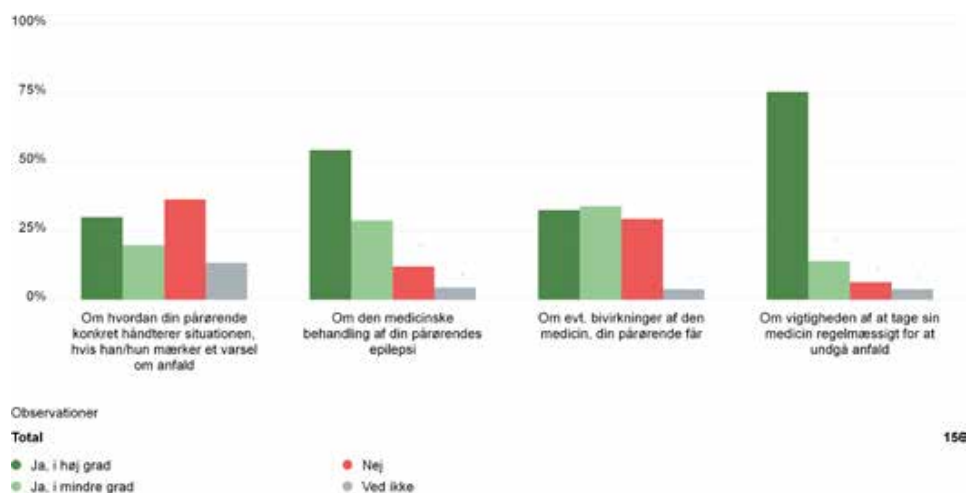


Powered by Analyzer

33



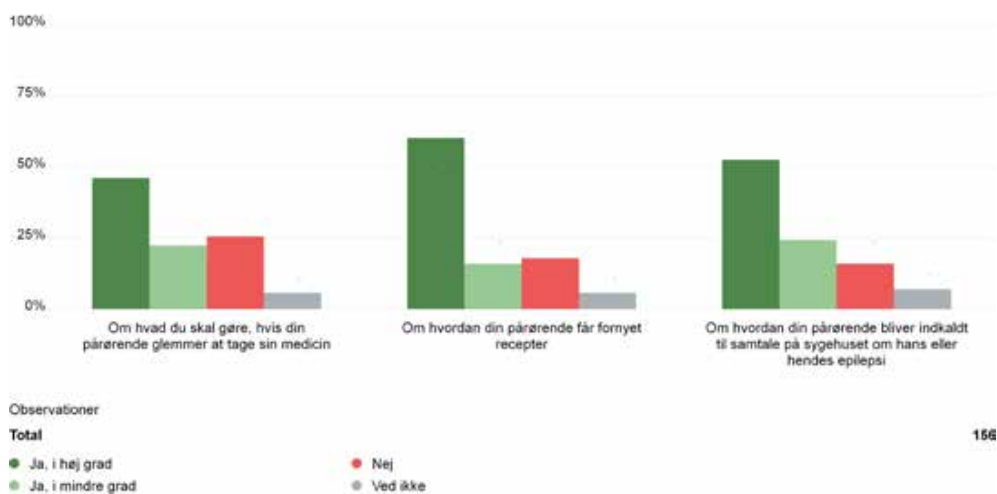
Oplever du, at I har fået tilstrækkelig information om din pårørendes epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (2/3)



Powered by Analyzer

34

Oplever du, at I har fået tilstrækkelig information om din pårørendes epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (3/3)

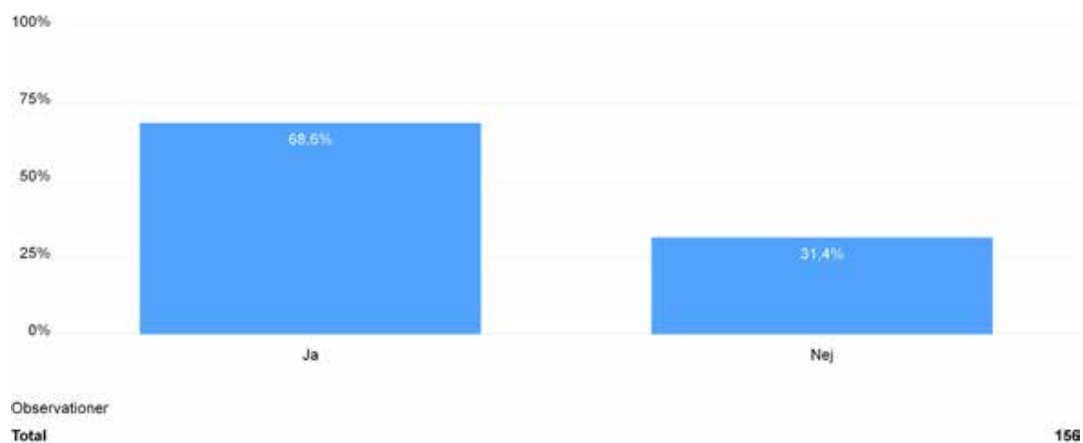


Powered by Analyzer

35



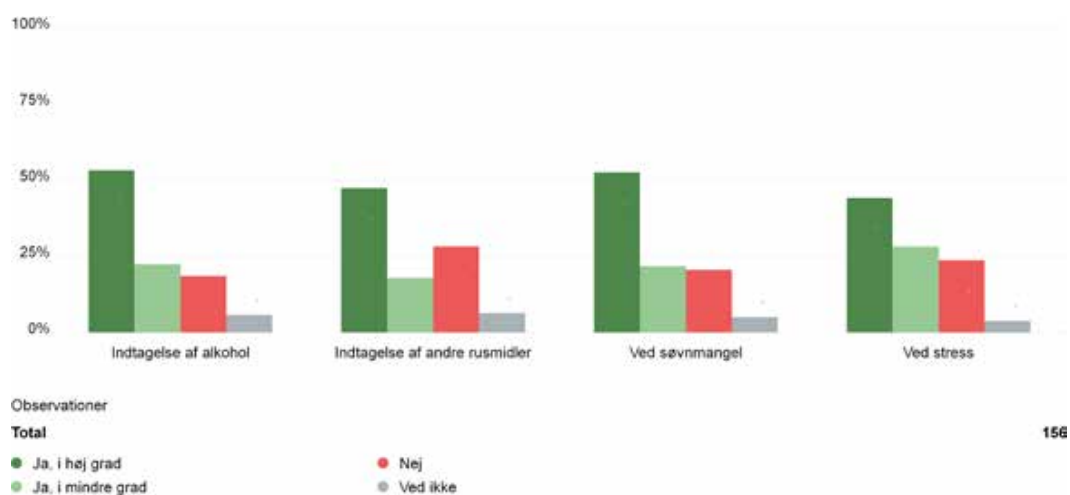
Har din pårørende afgjort, om du eller andre af hans/hendes pårørende skal være involveret i det videre forløb på neurologisk afdeling?



Powered by Analyzer

37

Oplever du, at I har fået tilstrækkelig information om forøget risiko for epilepsianfald ved:

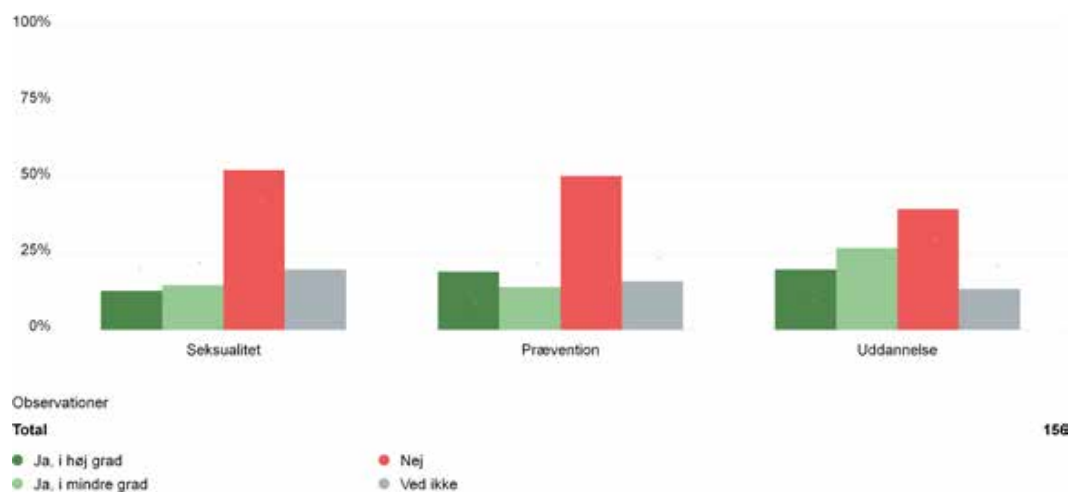


Powered by Analyzer

39



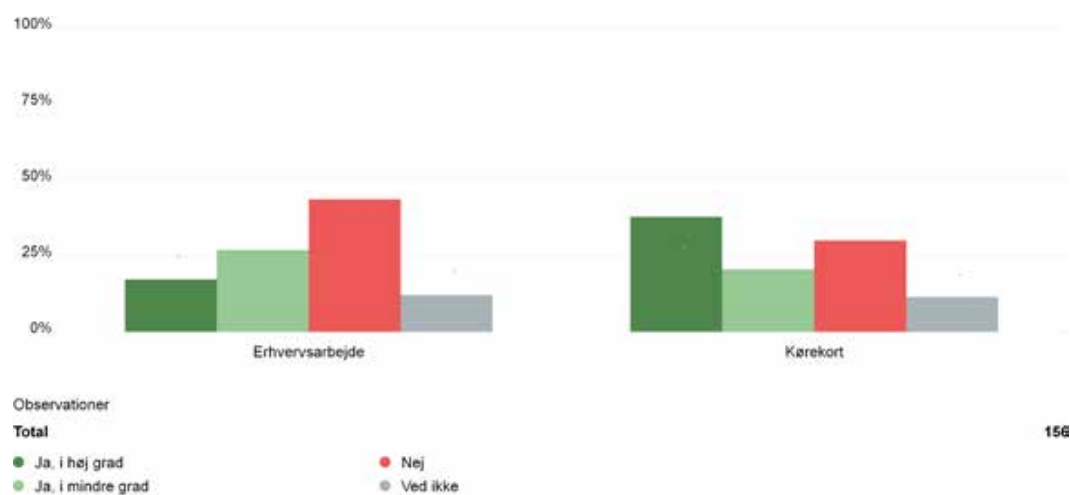
Oplever du, at din pårørende har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til: (1/2)



Powered by Analyzer

40

Oplever du, at din pårørende har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til: (2/2)

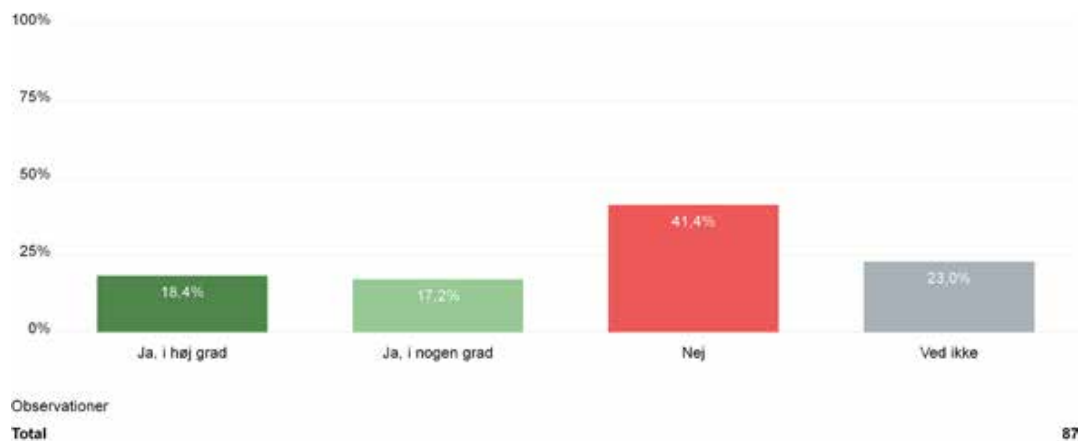


Powered by Analyzer

41



Oplever du, at din pårørende har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til graviditet?



Powered by Analyzer

42

Føler du, at din pårørende kan tale med andre om sin epilepsi?



Powered by Analyzer

43



Ville du have ønsket at få hjælp fra en kontaktperson på hospitalet til at fortælle din pårørendes skole eller arbejdsplads om hans/hendes epilepsi?



Powered by Enalyzer

44

Ved I, hvordan I kan få kontakt til andre unge med epilepsi?

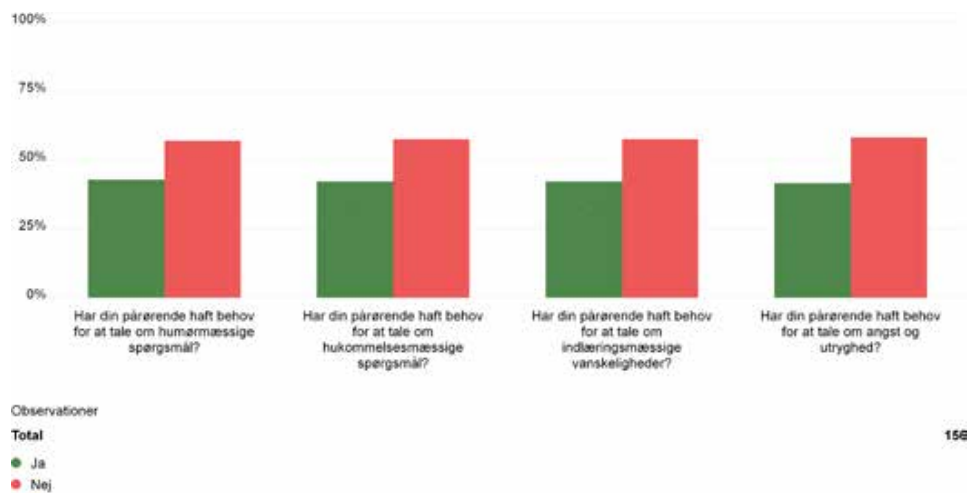


Powered by Enalyzer

45



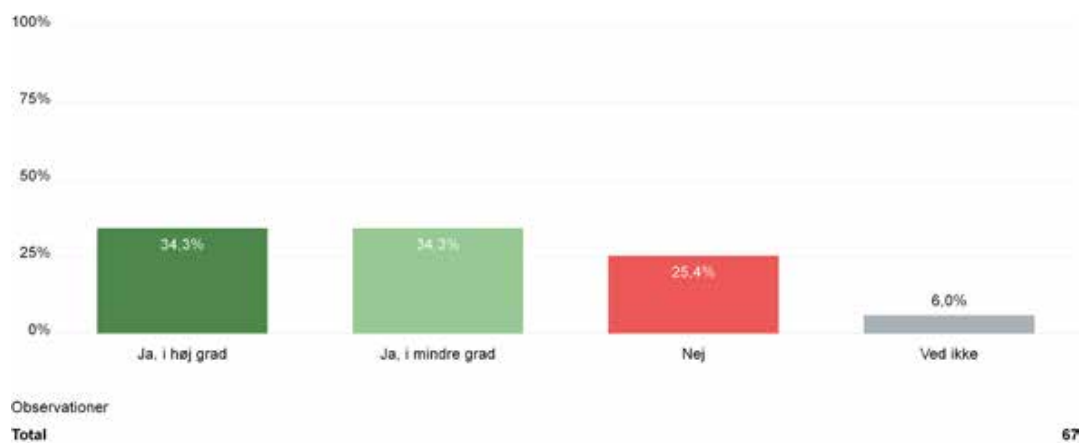
Oplever du, at der på neurologisk afdeling har været mulighed for at tale om humør, hukommelse og indlæring i relation til din pårørendes epilepsi, hvis I har haft behov?



Powered by Analyzer

48

Har der været mulighed for at tale om de humørmæssige spørgsmål?

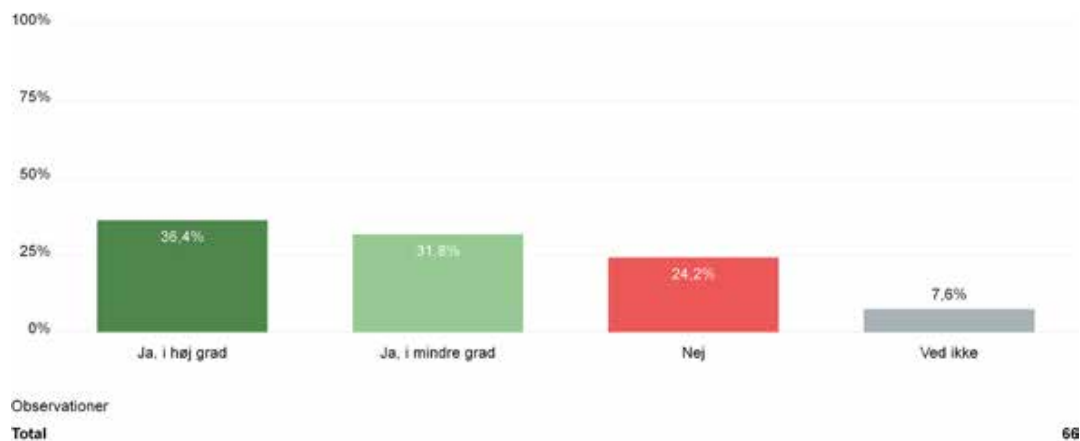


Powered by Analyzer

50



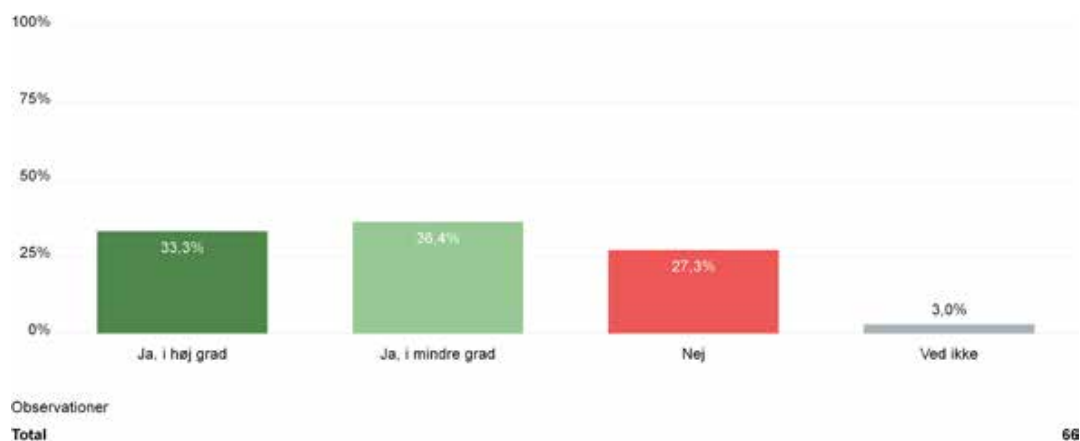
Har der været mulighed for at tale om de hukommelsesmæssige spørgsmål?



Powered by Analyzer

51

Har der været mulighed for at tale om de indlæringsmæssige vanskeligheder?

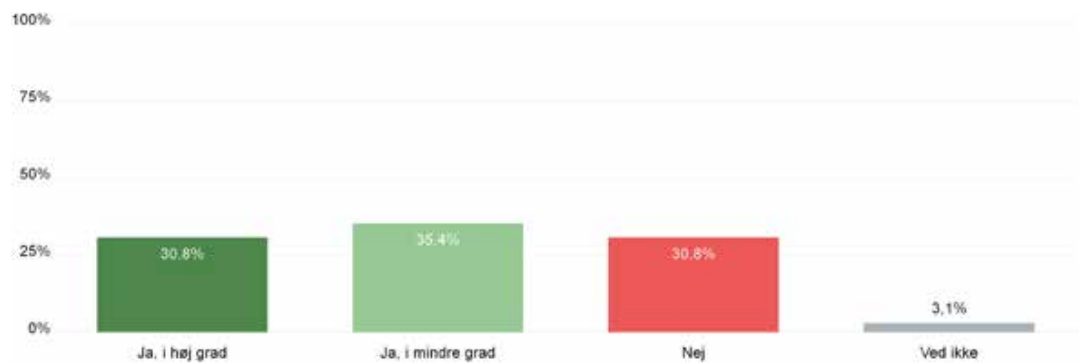


Powered by Analyzer

52



Har der været mulighed for at tale om angst og utryghed?



Observationer

Total 65

Powered by Analyzer

53

Har din pårørende haft mulighed for at tale med nogen, hvis han/hun har følt sig udenfor eller anderledes end andre unge?



Observationer

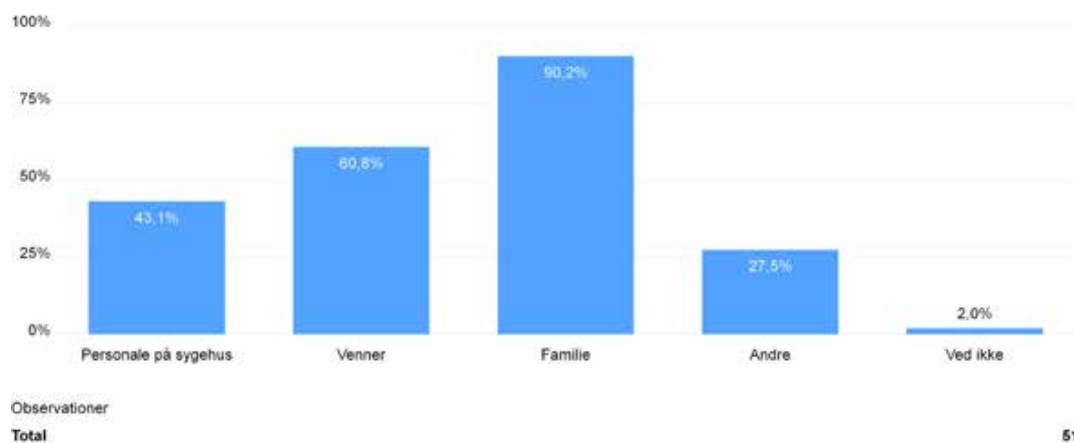
Total 156

Powered by Analyzer

54



Hvem har din pårørende haft mulighed for at tale med? (Flere krydser muligt)

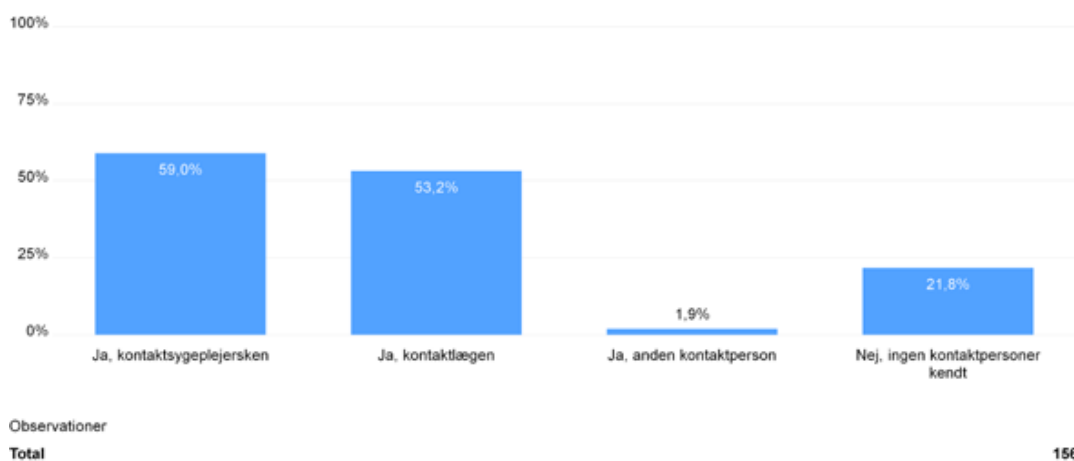


Powered by Analyzer

55

Ved du hvem din pårørendes kontaktperson(er) i neurologisk afdelingen er?

(Det er muligt at sætte flere krydser)

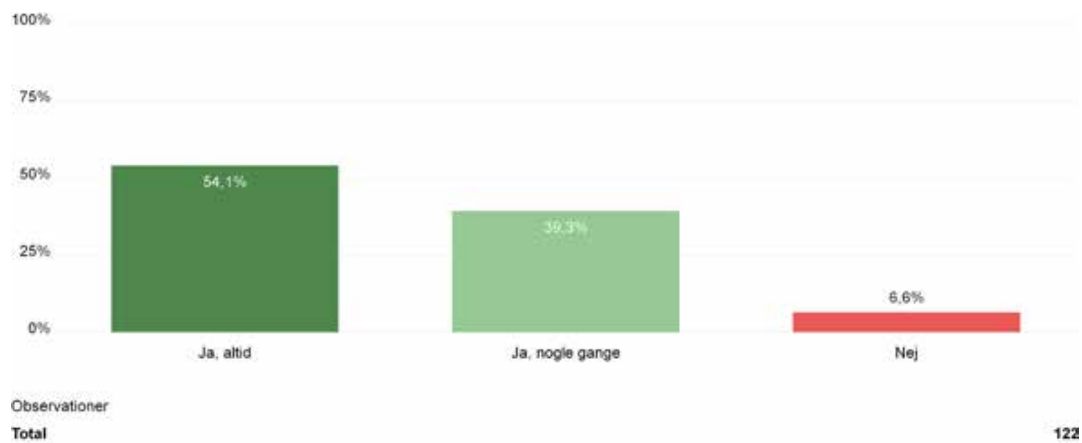


Powered by Analyzer

56



Oplever du, at kontaktpersonen er synlig og tilgængelig, hvis du eller din pårørende har spørgsmål?





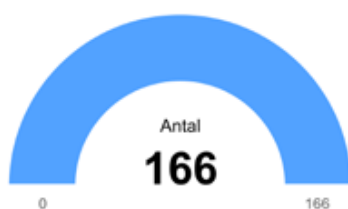
Bilag E

Resultater af parathedsskemaer

Spørgeskemaet er udviklet af Ungdomsmedicinsk Afsnit på Rigshospitalet og er anvendt i denne undersøgelse efter tilladelse fra overlæge Kirsten Boisen



Gennemført: Total



Observationer

Total

166

Antal

166

▲ Mål

0

Powered by Analyzer

3

Hvilket køn er du?



Observationer

Total

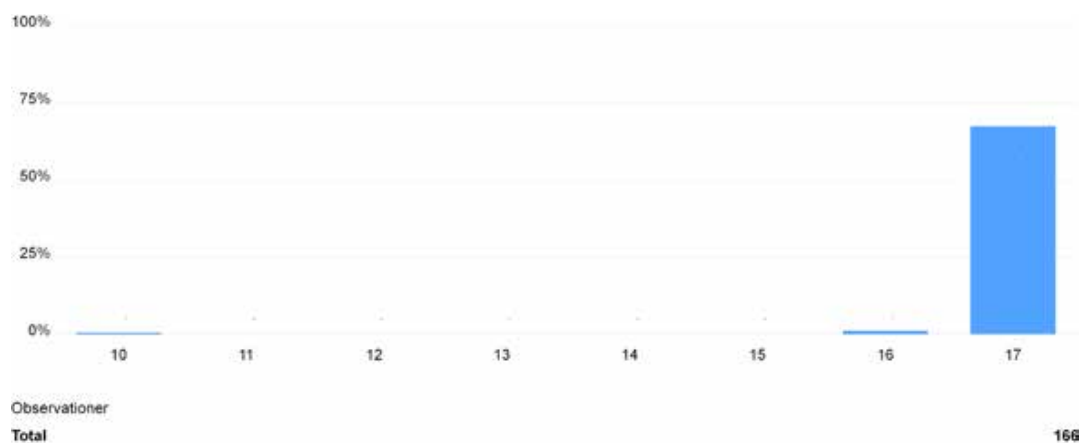
166

Powered by Analyzer

5



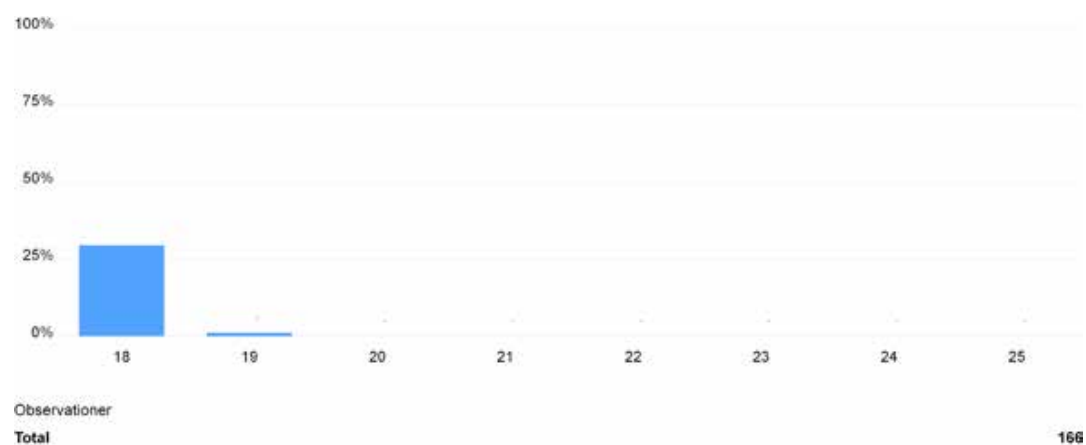
Hvor gammel er du? (1/2)



Powered by Analyzer

6

Hvor gammel er du? (2/2)

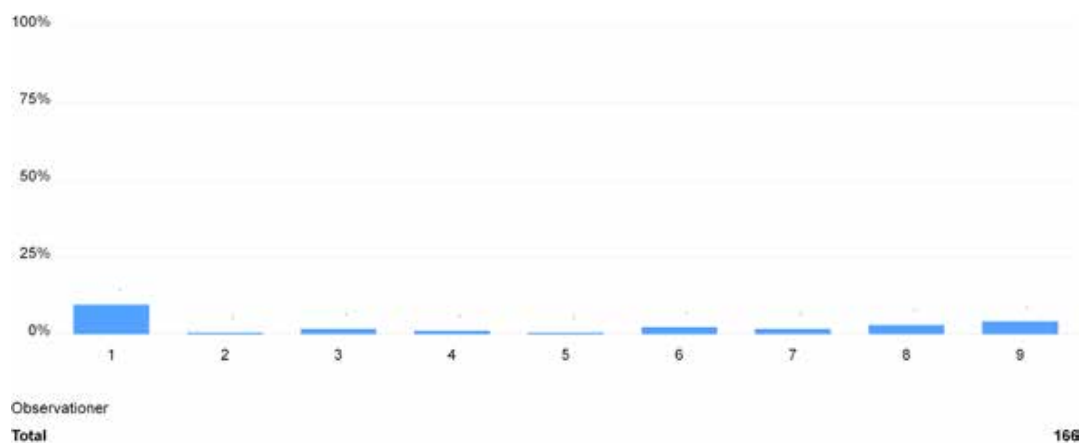


Powered by Analyzer

7



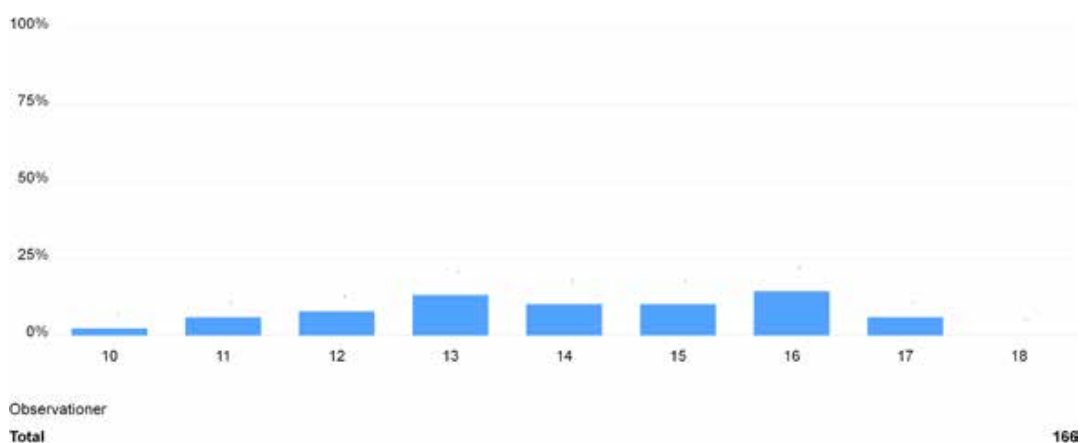
Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald? (1/3)



Powered by Analyzer

8

Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald? (2/3)

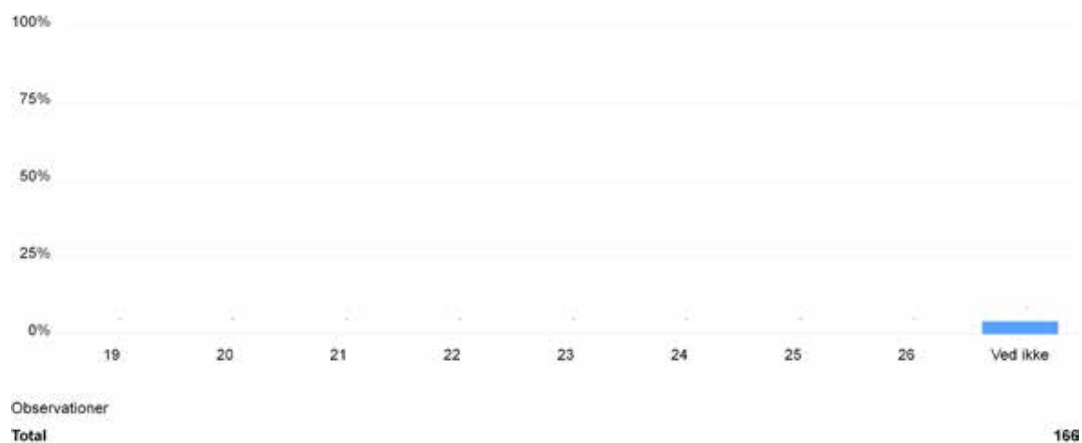


Powered by Analyzer

9



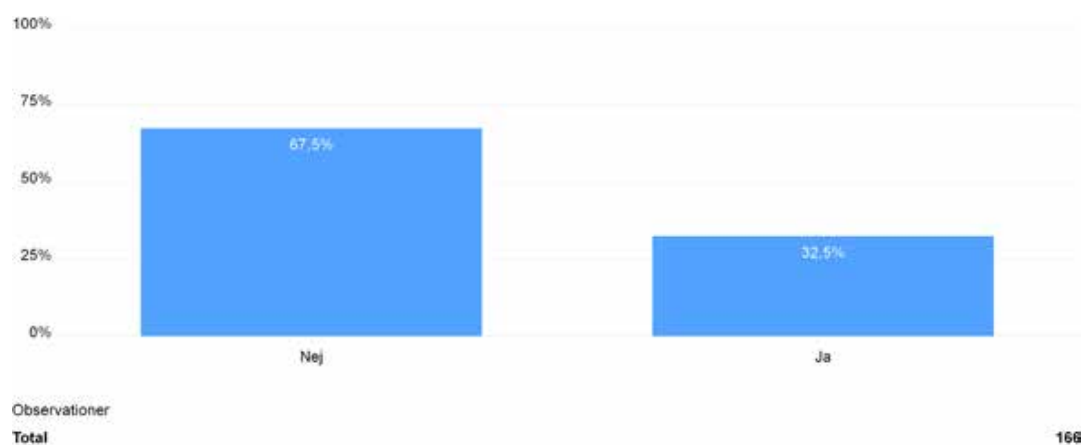
Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald? (3/3)



Powered by Enalyzer

10

Har du andre sygdomme eller handicap end din epilepsi?

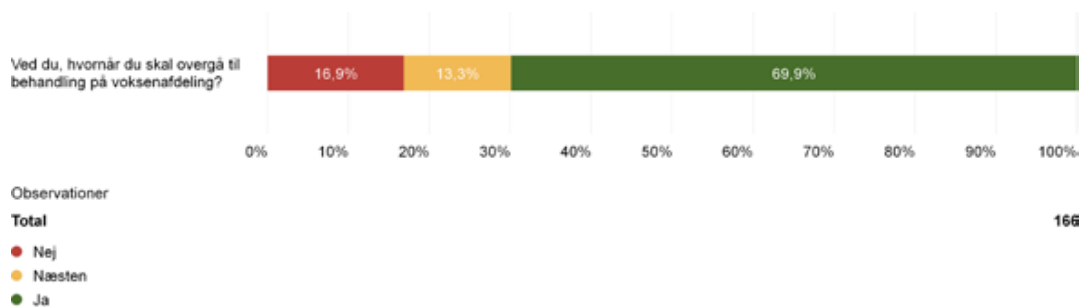


Powered by Enalyzer

11



Plan for overgang til voksenafdeling

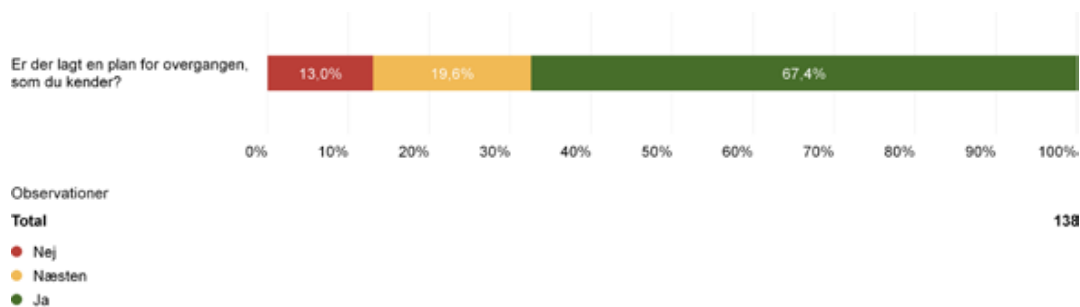


Powered by Analyzer

15

Plan for overgang til voksenafdeling

Hvis "Næsten" eller "Ja" på spørgsmålet "Ved du, hvornår du skal overgå til behandling på voksenafdeling?"

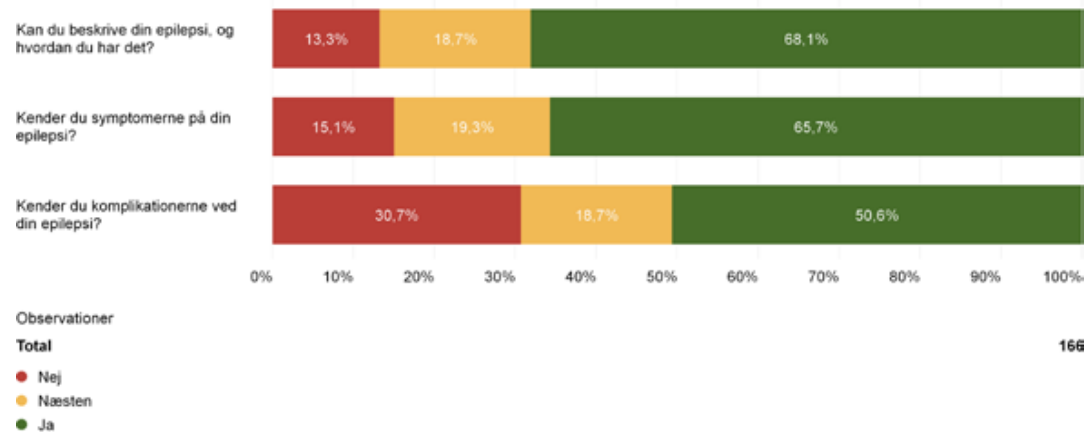


Powered by Analyzer

16



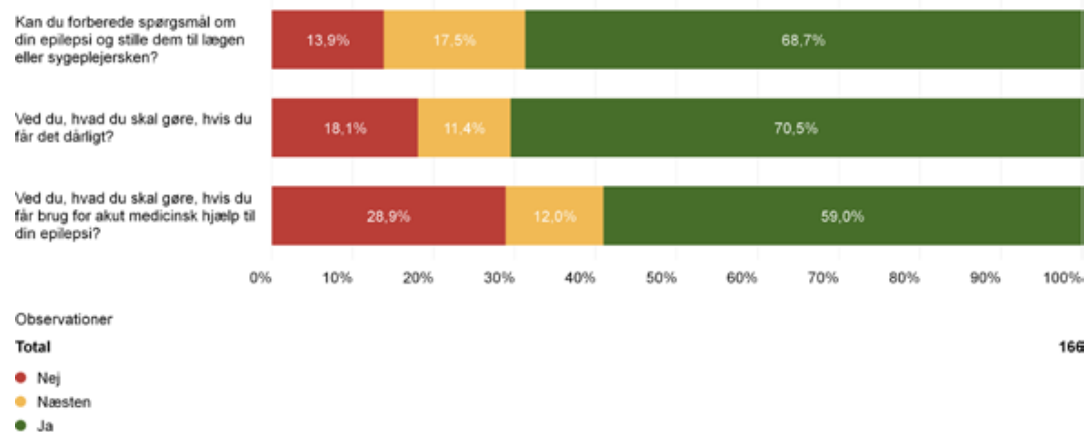
Epilepsien (1/2)



Powered by Analyzer

17

Epilepsien (2/2)

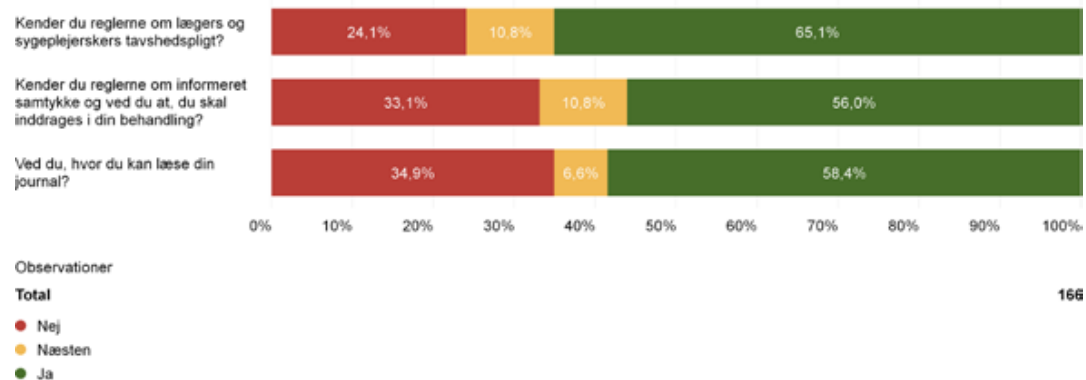


Powered by Analyzer

18



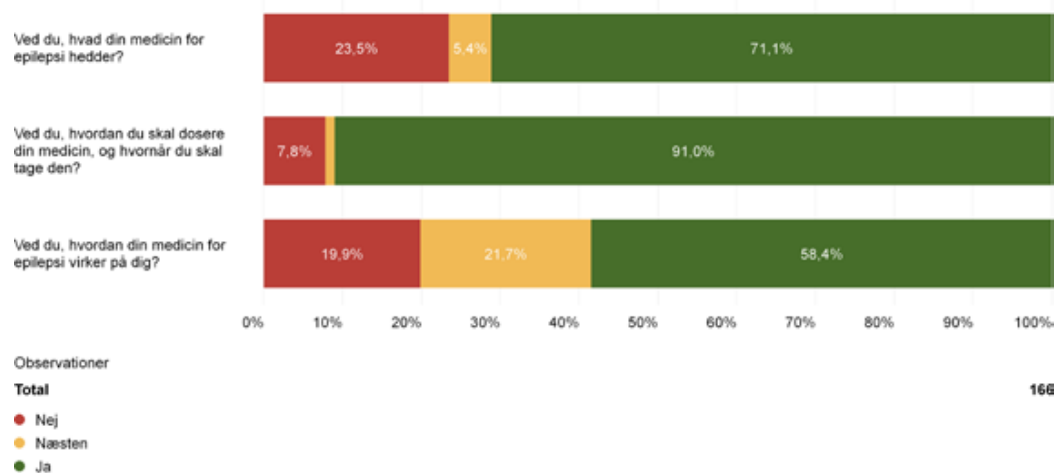
Rettigheder



Powered by Analyzer

19

Medicin og Behandling (1/2)

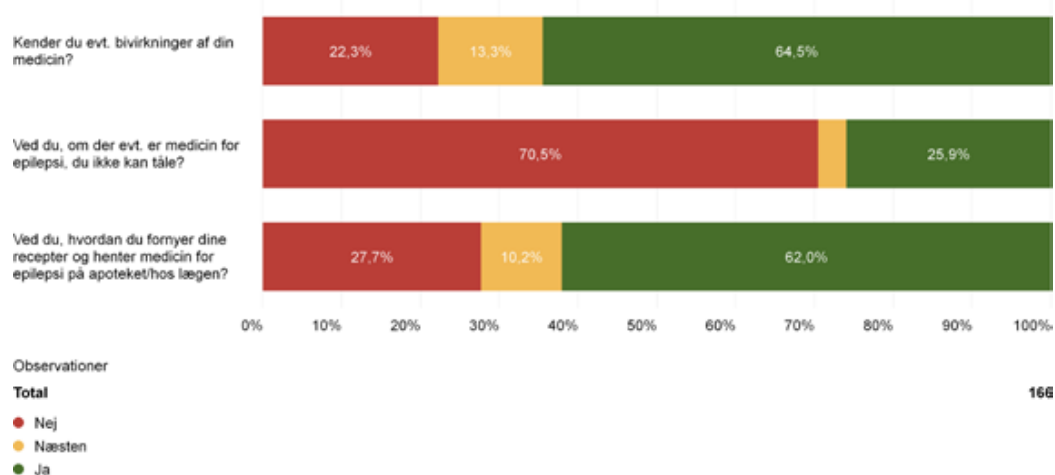


Powered by Analyzer

20



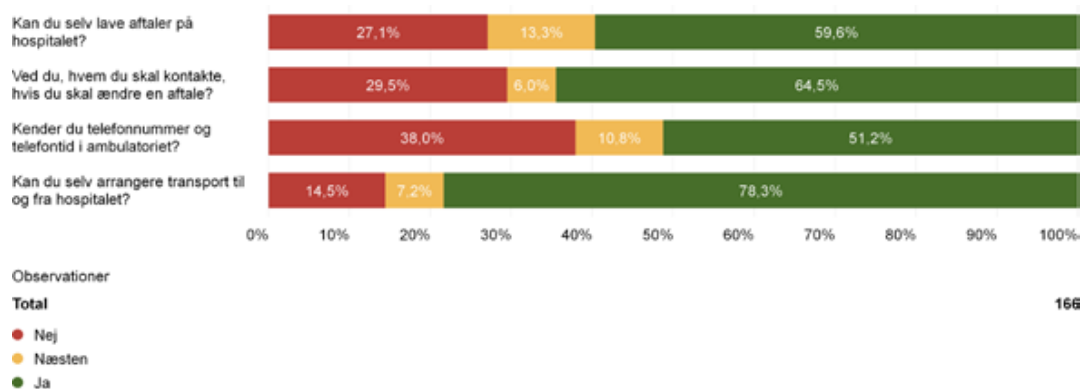
Medicin og Behandling (2/2)



Powered by Analyzer

21

Aftaler i ambulatoriet

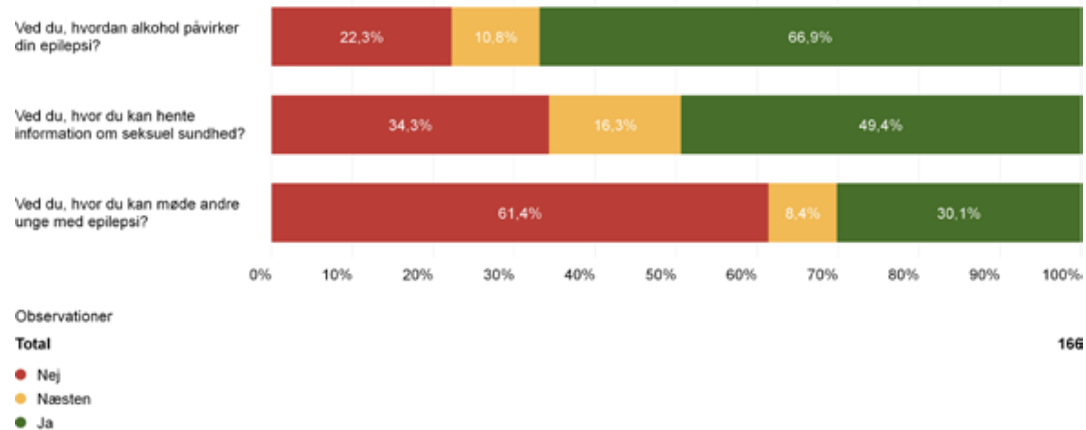


Powered by Analyzer

22



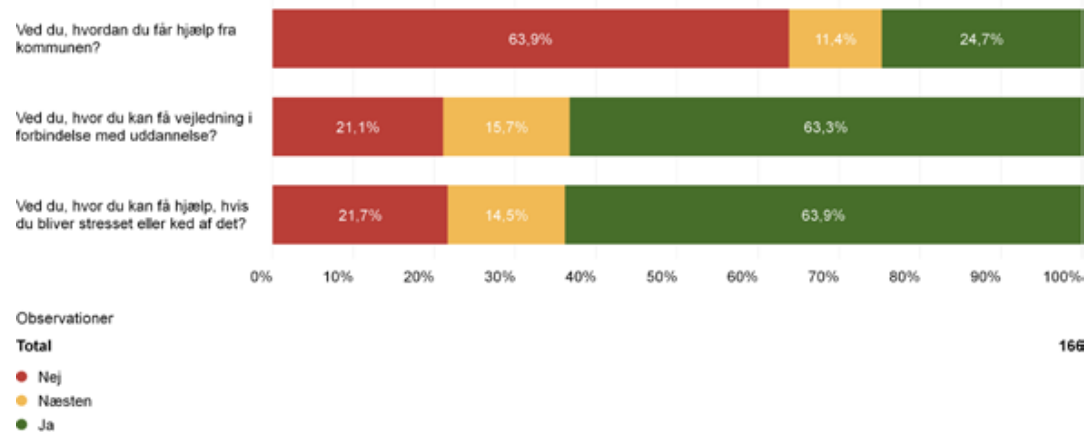
Andet (1/2)



Powered by Analyzer

23

Andet (2/2)

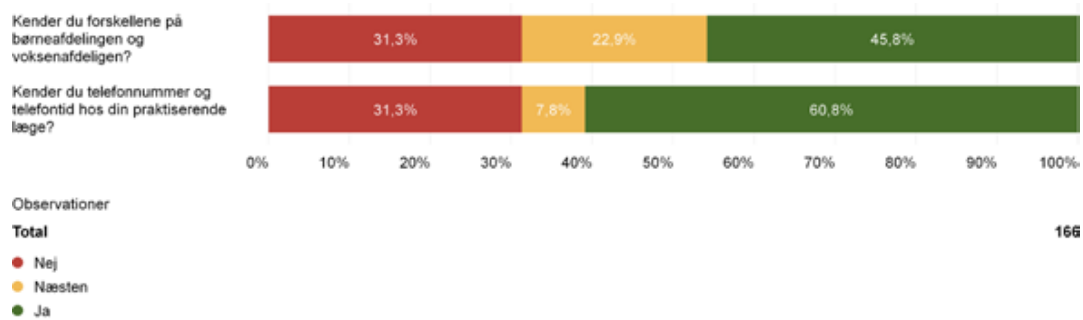


Powered by Analyzer

24



Voksenafdeling/egen læge





Bilag F

Resultater af spørgeskemaer til unge med epilepsi på neurologiske afdelinger EFTER transitionsprojekt



Antal gennemførte svar



Observationer

Total

112

Antal

112

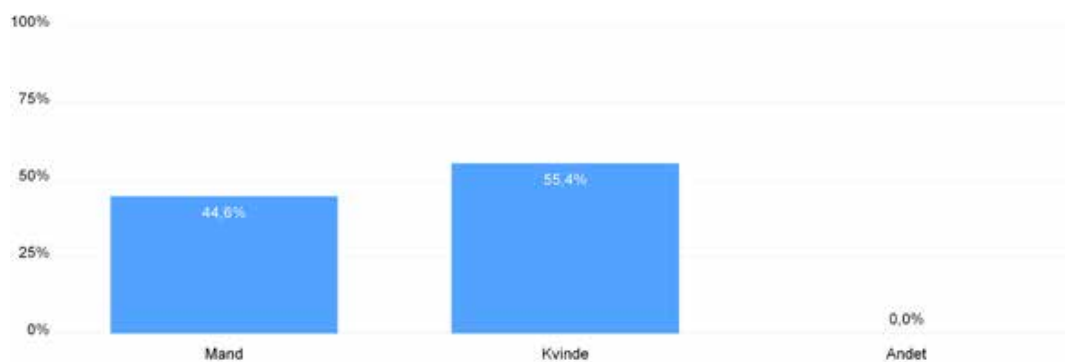
▲ Mål

0

Powered by Analyzer

3

Hvilket køn er du?



Observationer

Total

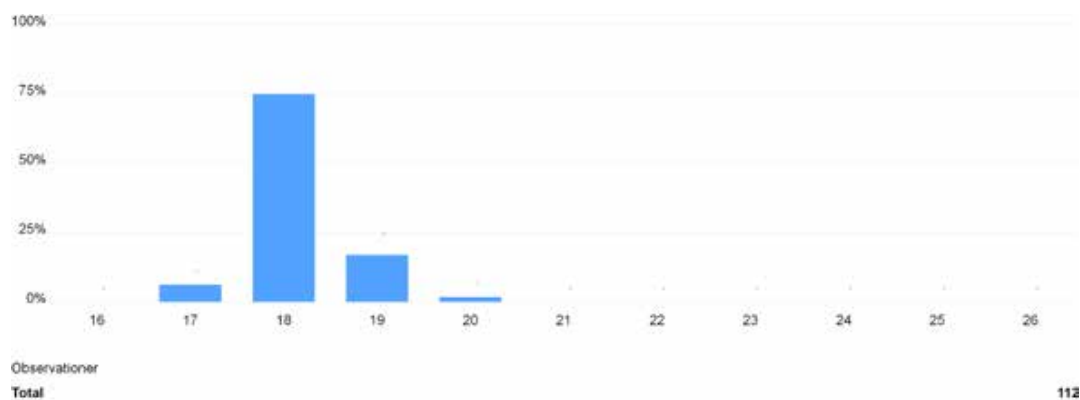
112

Powered by Analyzer

5



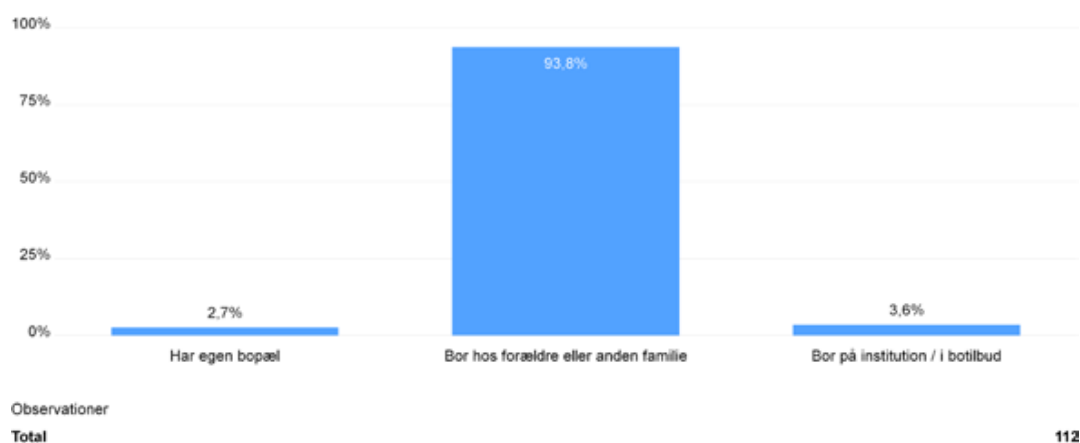
Hvor gammel er du?



Powered by Analyzer

6

Hvor bor du?

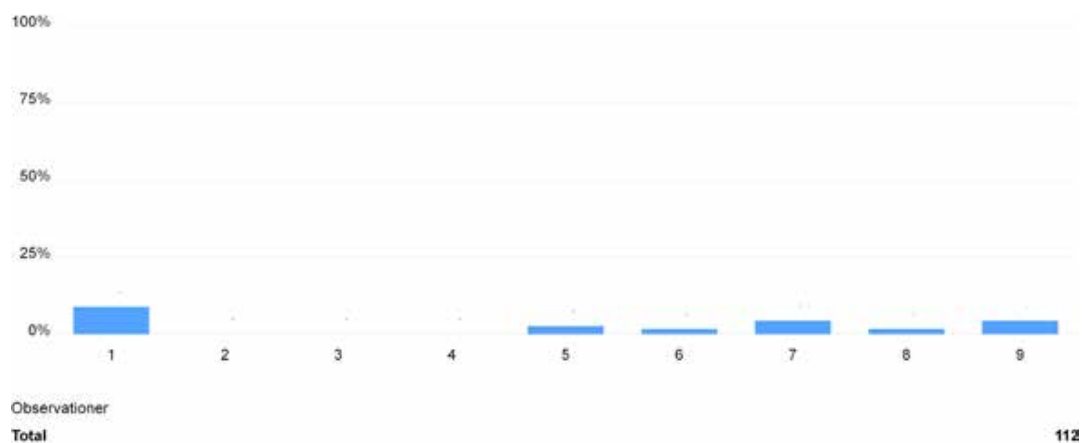


Powered by Analyzer

7



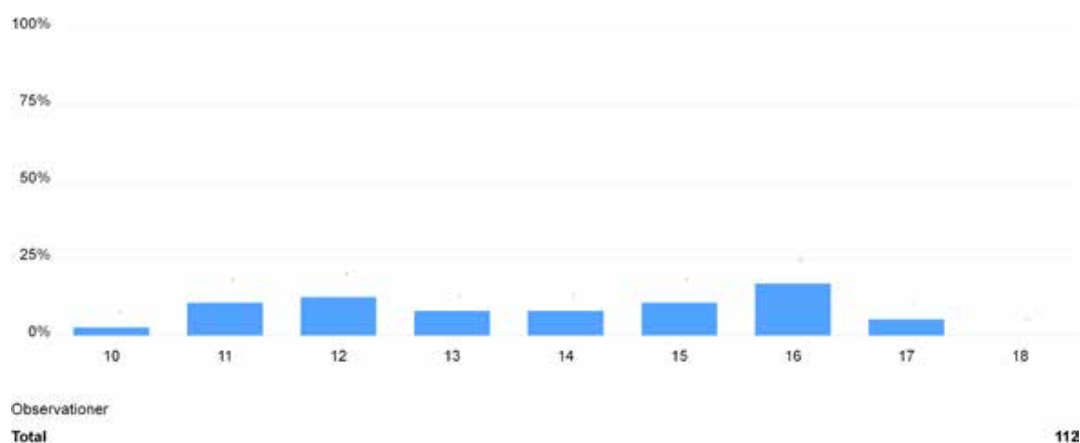
Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald? (1/3)



Powered by Analyzer

8

Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald? (2/3)

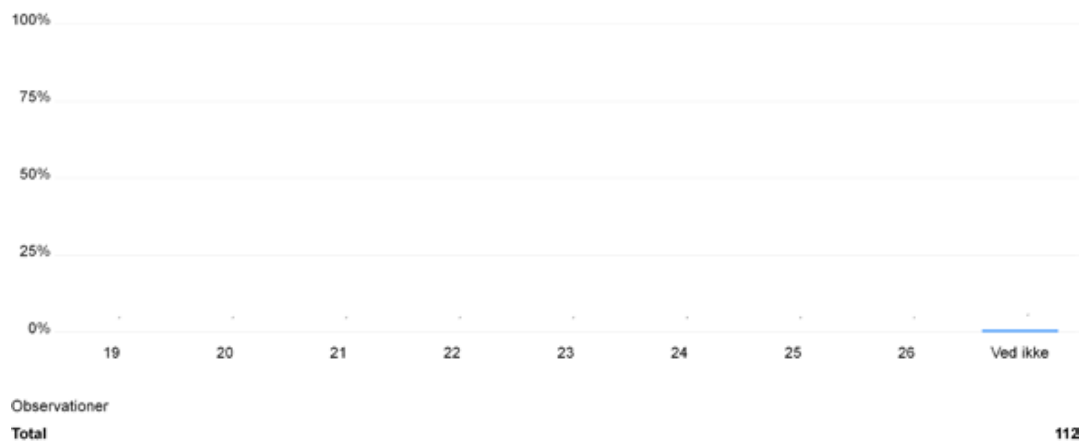


Powered by Analyzer

9



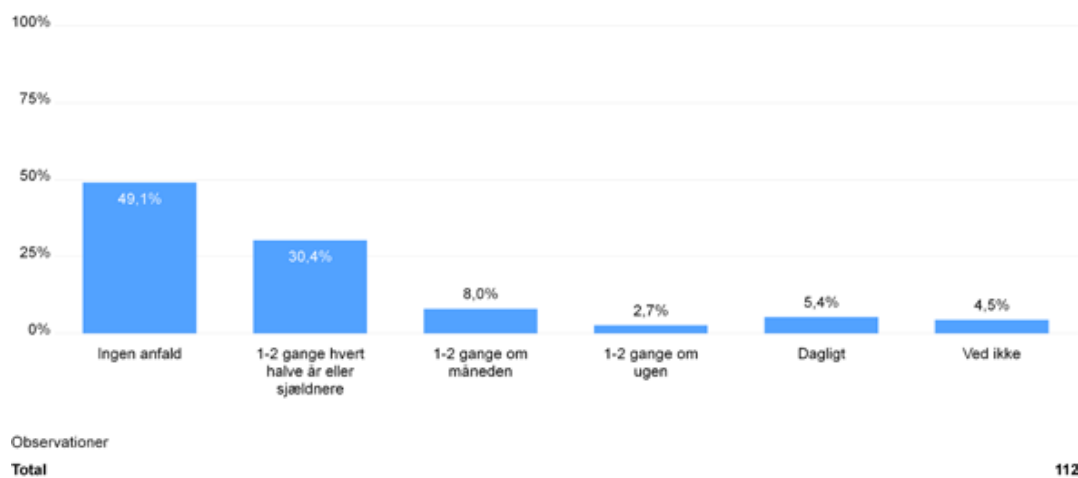
Hvor gammel var du, da du fik dit første epilepsianfald? (3/3)



Powered by Analyzer

10

Hvor ofte har du i dag anfald?



Powered by Analyzer

11



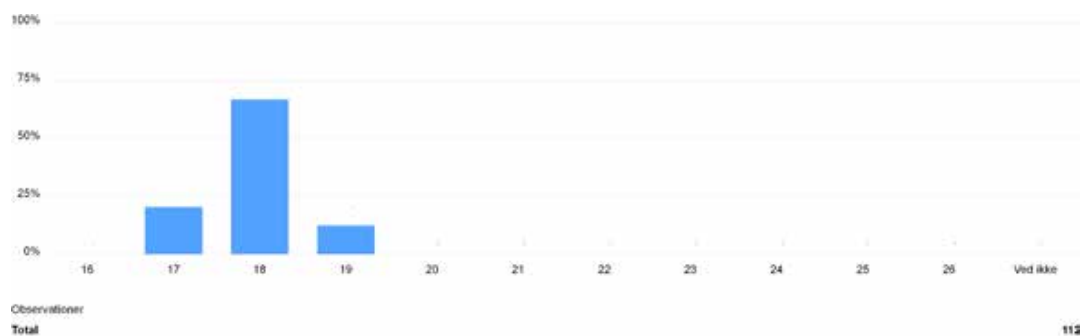
Har du andre sygdomme / diagnoser end epilepsien?



Powered by Analyzer

12

Hvilken alder havde du ved overgangen fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling?



Powered by Analyzer

13



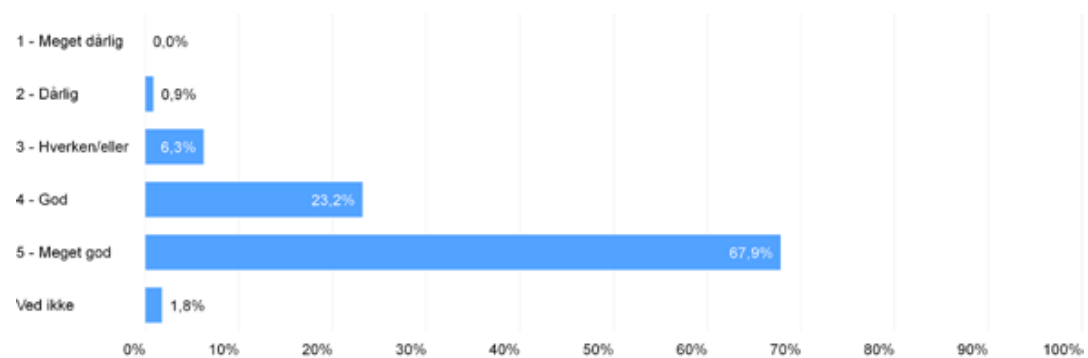
Hvordan er din overordnede oplevelse af overgangen fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling?



Powered by Analyzer

14

Hvordan er din overordnede oplevelse af overgangen fra børne- og ungeafdeling til neurologisk afdeling?

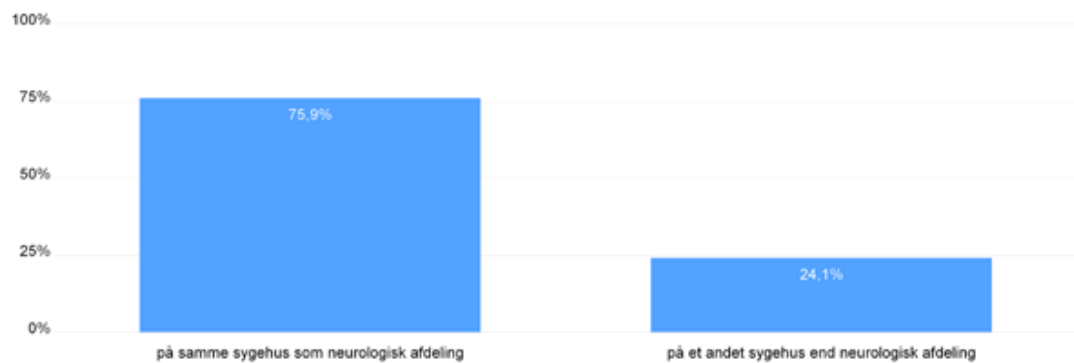


Powered by Analyzer

15



Var børne- og ungeafdelingen beliggende:



Observationer

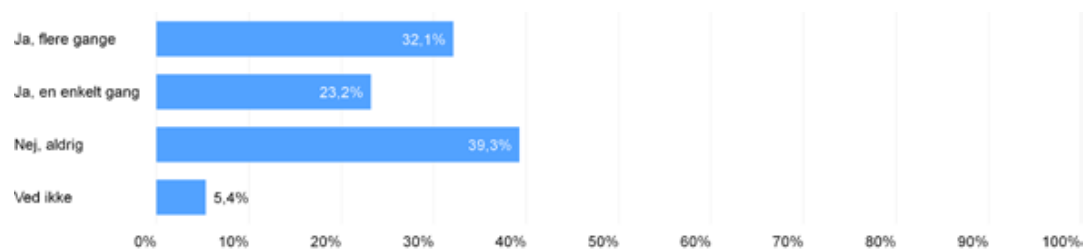
Total

112

Powered by Analyzer

17

Har du inden overgangen til neurologisk afdeling haft samtale med læge eller sygeplejerske på børne- og ungeafdelingen alene uden en af dine pårørende?



Observationer

Total

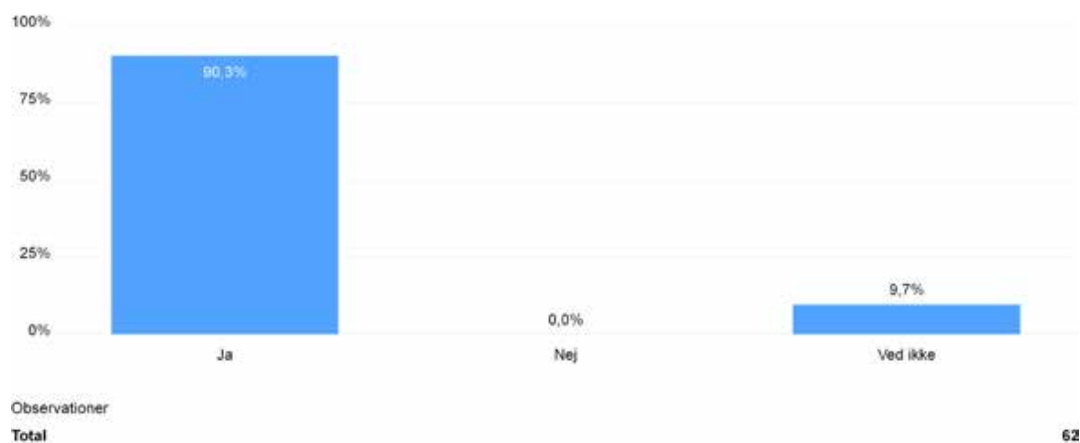
112

Powered by Analyzer

18



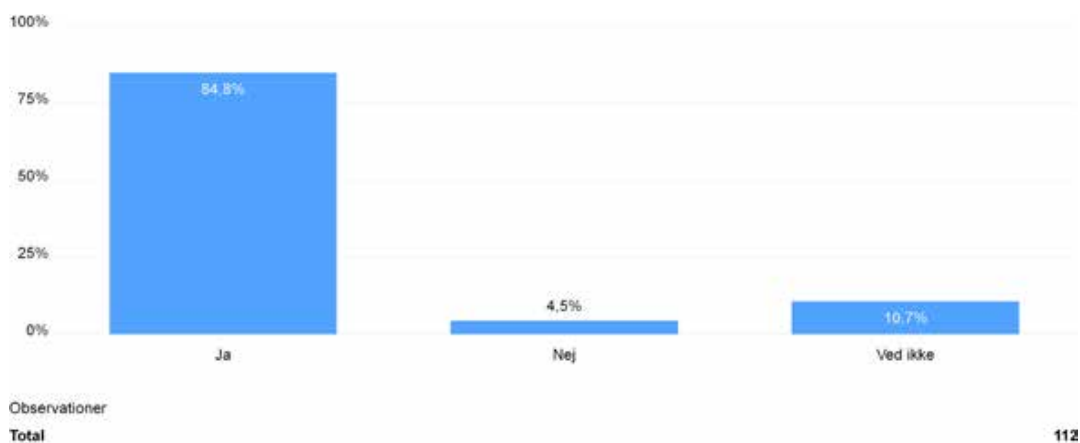
Oplevede du, at disse samtaler var en god måde at begynde at forberede dig på overgangen til neurologisk afdeling?



Powered by Analyzer

19

Deltog kontaktpersoner fra neurologisk afdeling ved din sidste lægesamtale på børne- og ungeafdelingen?

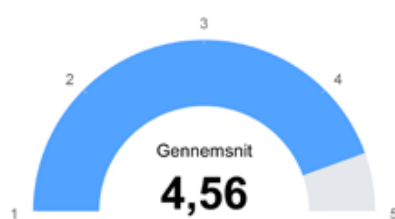


Powered by Analyzer

20



Følte du dig tryk ved at skulle overgå til neurologisk afdeling?



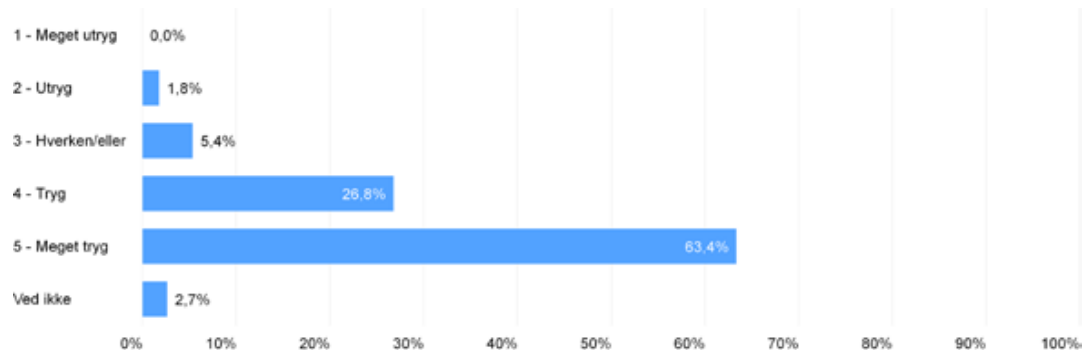
Observationer
Total
● Gennemsnit

112
4,56

Powered by Analyzer

21

Følte du dig tryk ved at skulle overgå til neurologisk afdeling?



Observationer
Total

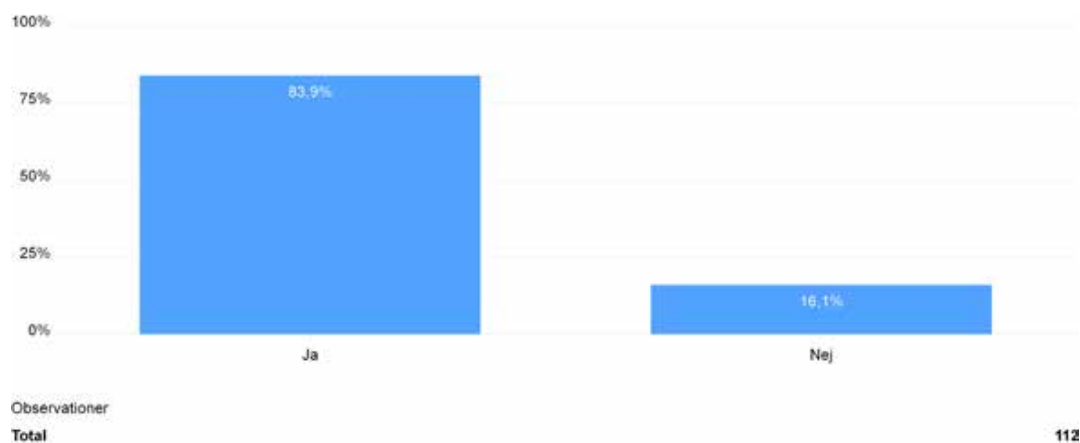
112

Powered by Analyzer

22



Vidste du, hvor du skulle henvende dig med spørgsmål om din epilepsi mellem sidste lægesamtale i børne- og ungeafdelingen og første lægesamtale på neurologisk afdeling?

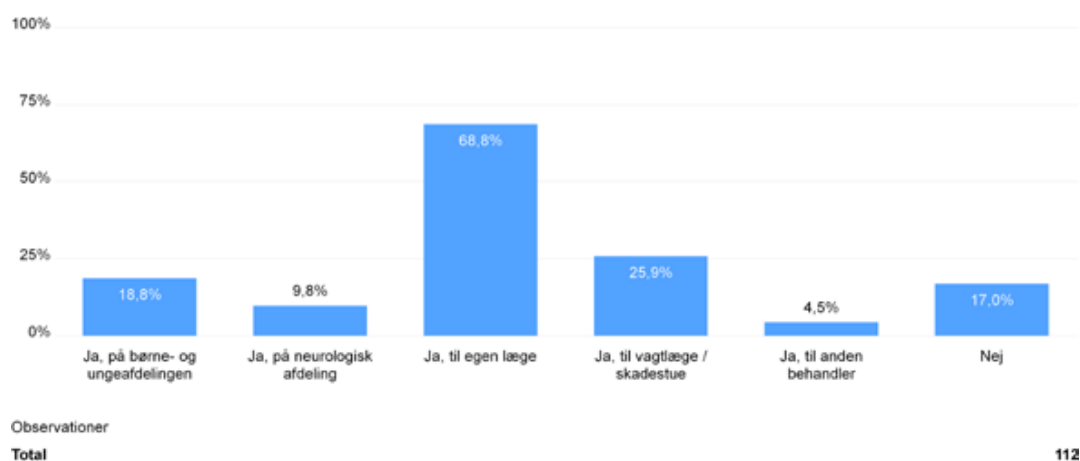


Powered by Analyzer

23

Vidste du, hvor du skulle henvende dig ved spørgsmål om sygdom og symptomer, der ikke vedrørte epilepsi, mellem sidste lægesamtale i børne- og ungeafdelingen og første lægesamtale på neurologisk afdeling?

(Det er muligt at sætte flere krydser)

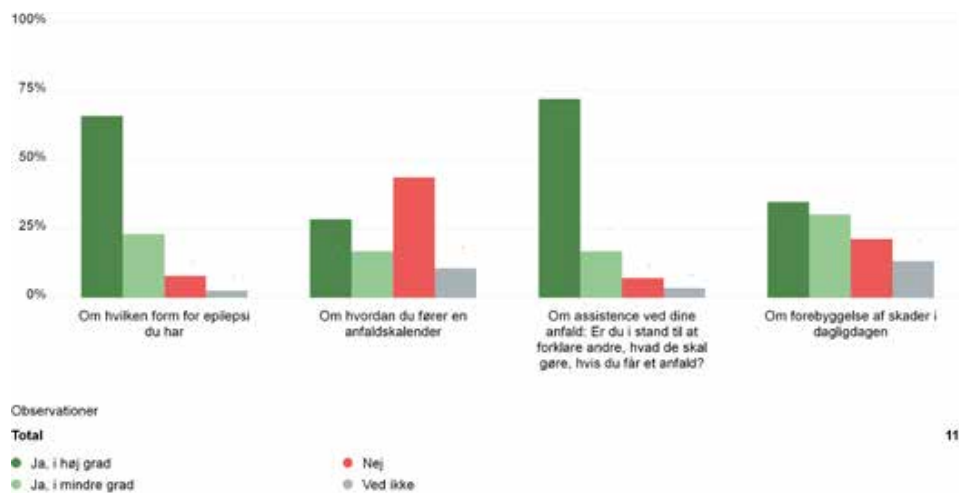


Powered by Analyzer

24



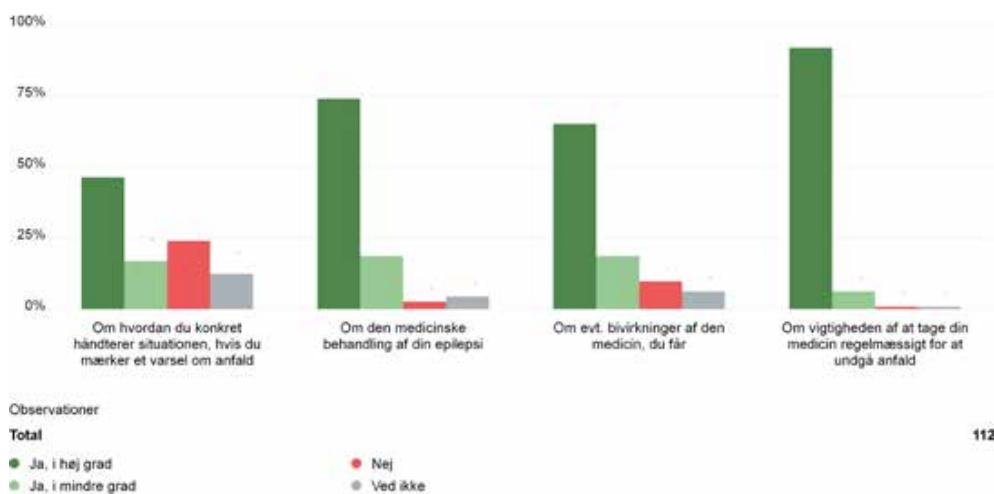
Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om din epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (1/3)



Powered by Analyzer

26

Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om din epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (2/3)

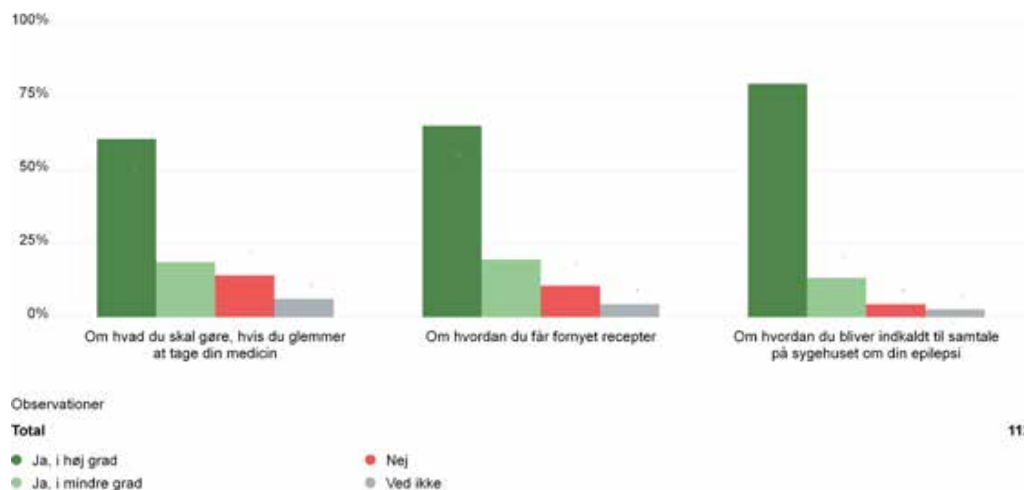


Powered by Analyzer

27



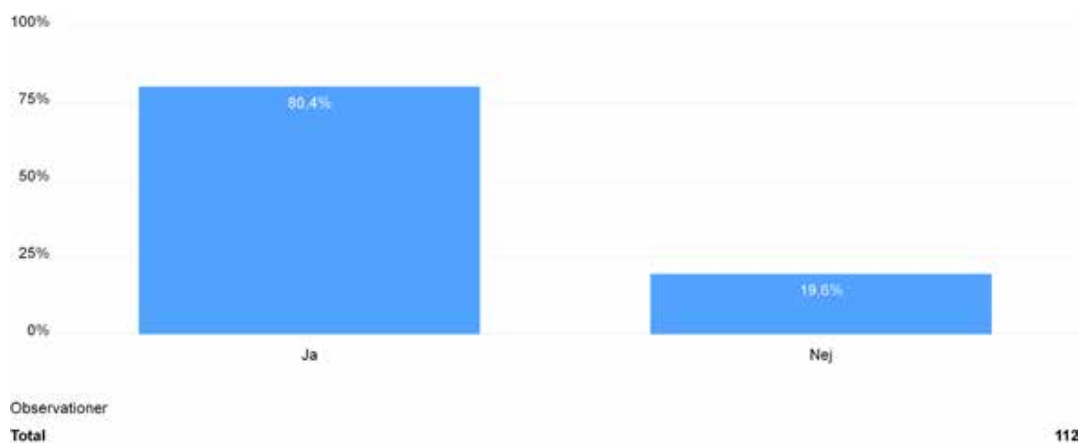
Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om din epilepsi ved overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling? (3/3)



Powered by Analyzer

28

Har du afgjort, om nogen af dine pårørende skal være involveret i dit videre forløb på neurologisk afdeling?

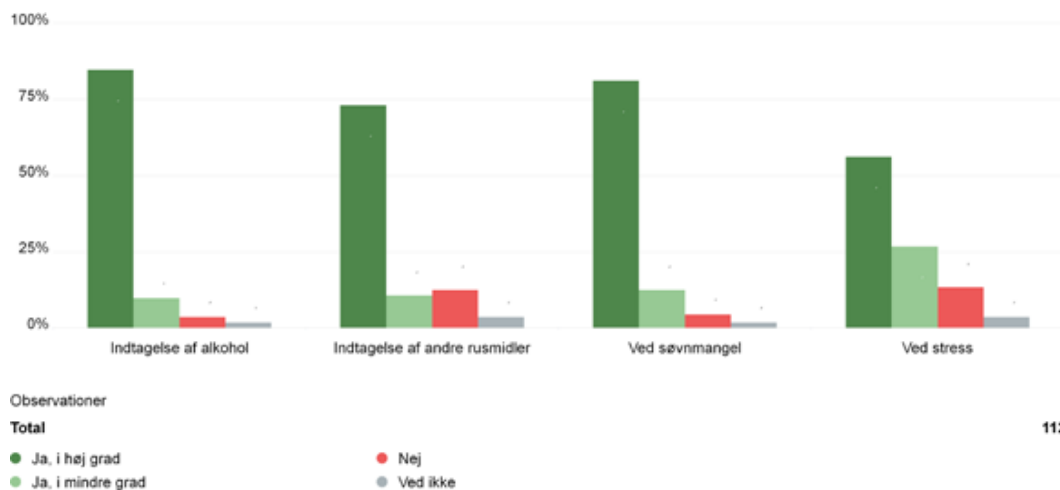


Powered by Analyzer

29



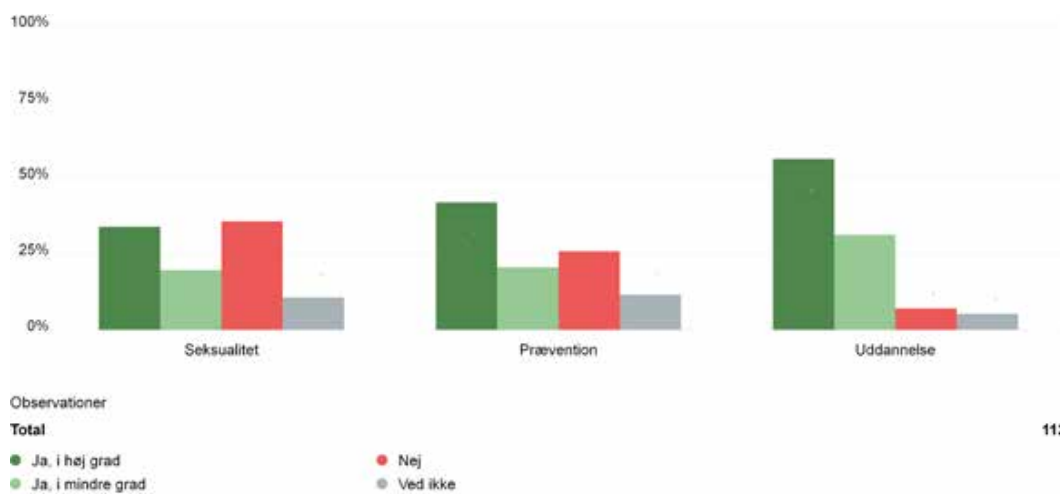
Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om forøget risiko for epilepsianfald ved



Powered by Analyzer

30

Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til: (1/2)

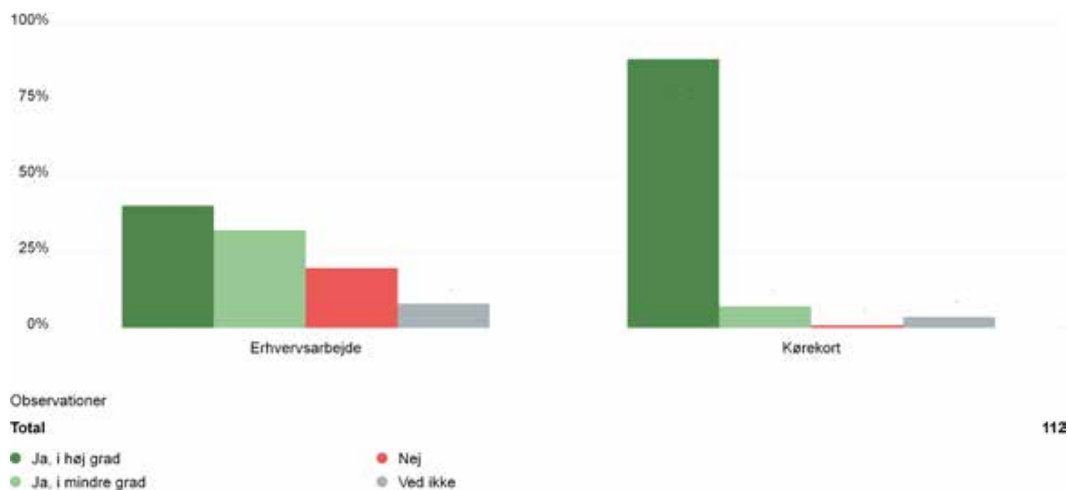


Powered by Analyzer

31



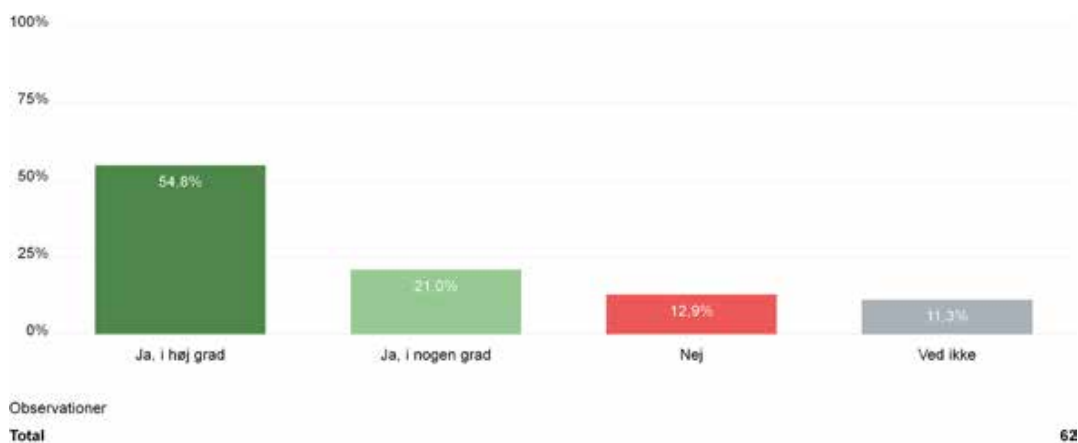
Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til: (2/2)



Powered by Analyzer

32

Oplever du, at du har fået tilstrækkelig information om epilepsi i relation til graviditet?

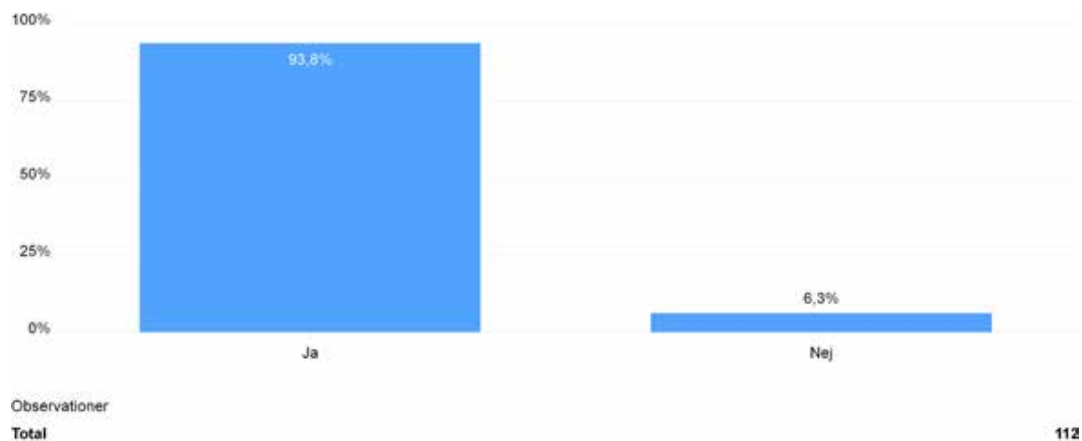


Powered by Analyzer

33



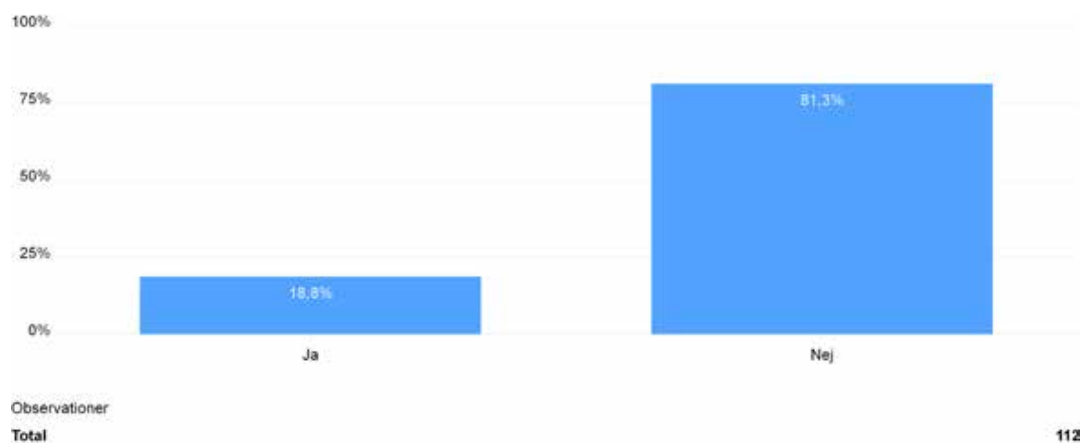
Føler du, at du kan tale med andre om din epilepsi?



Powered by Analyzer

34

Ville du have ønsket at få hjælp fra en kontaktperson på hospitalet til at fortælle din skole eller din arbejdsplads om din epilepsi?



Powered by Analyzer

35



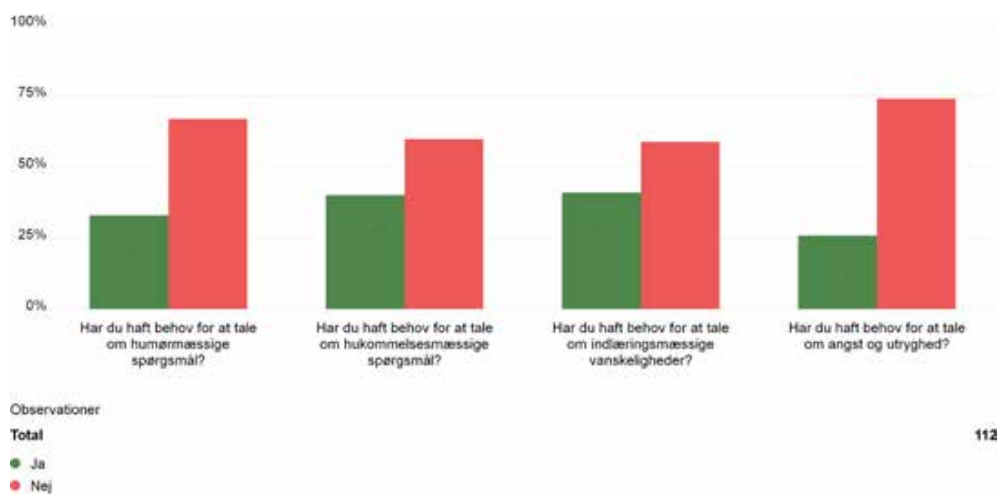
Ved du, hvordan du kan få kontakt til andre unge med epilepsi?



Powered by Analyzer

36

Oplever du, at der har været mulighed for at tale om humør, hukommelse og indlæring i relation til din epilepsi, hvis du har haft behov?



Powered by Analyzer

38



Har der været mulighed for at tale om de humørmæssige spørgsmål?



Observationer

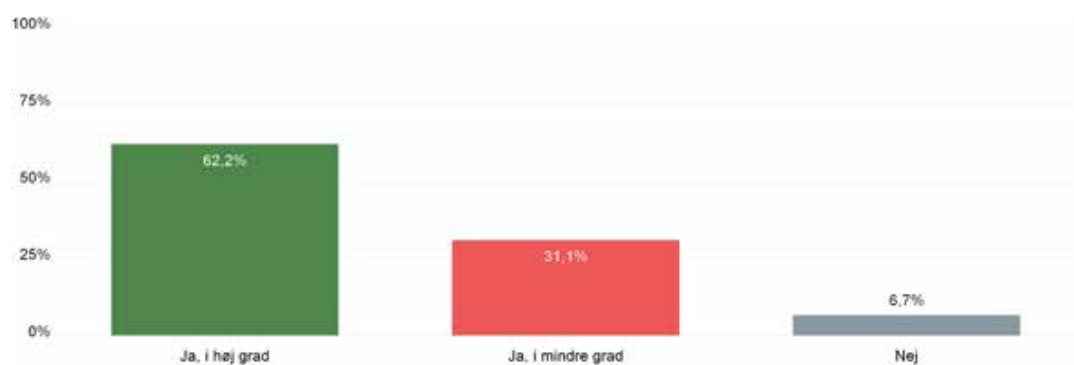
Total

37

Powered by Analyzer

39

Har der været mulighed for at tale om de hukommelsesmæssige spørgsmål?



Observationer

Total

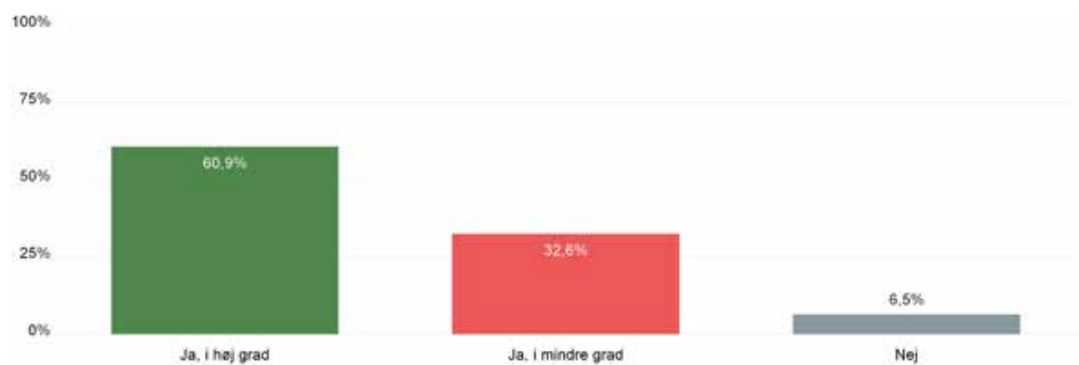
45

Powered by Analyzer

40



Har der været mulighed for at tale om de indlæringsmæssige vanskeligheder?



Observationer

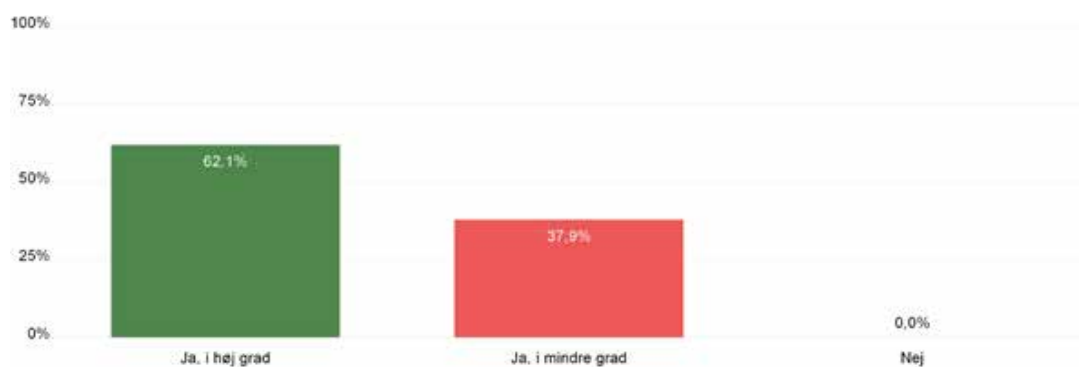
Total

46

Powered by Analyzer

41

Har der været mulighed for at tale om angst og utryghed?



Observationer

Total

29

Powered by Analyzer

42



Har du haft mulighed for at tale med nogen, hvis du har følt dig udenfor eller anderledes end andre unge?

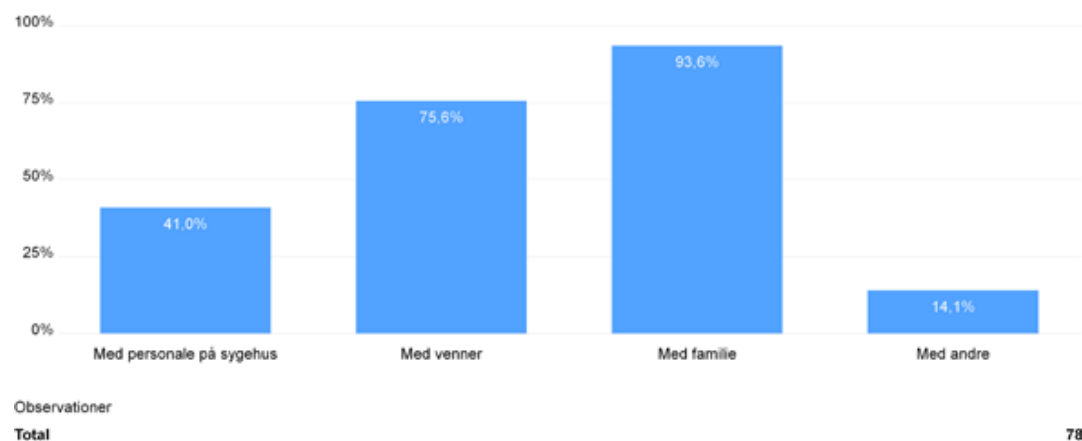


Powered by Analyzer

43

Hvem har du haft mulighed for at tale med?

(Flere svar muligt)



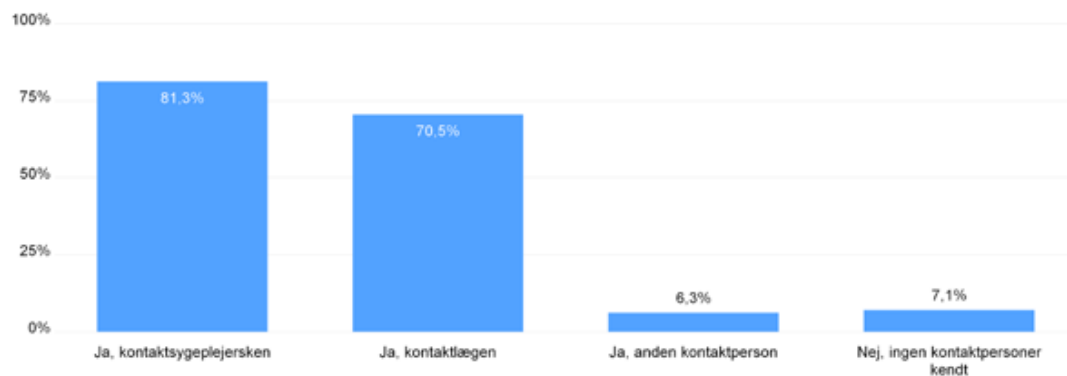
Powered by Analyzer

44



Ved du hvem din(e) kontaktperson(er) i neurologisk afdelingen er?

(Det er muligt at sætte flere krydser)



Observationer

Total

112

Powered by Analyzer

45

Oplever du, at kontaktpersonen er synlig og tilgængelig, hvis du har spørgsmål?



Observationer

Total

104

Powered by Analyzer

46