

Nasjonalt Topplederprogram



Utviklingsprosjekt

Behovsprøvd oppfølging av pasienter med epilepsi ved nevrologisk avdeling

**Nasjonalt topplederprogram, kull 9
Høsten 2010**

**Svein Ivar Bekkelund
Nevrologisk avdeling
Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN)
Tromsø**

Hensikt og mål med utviklingsprosjektet

Bakgrunn

Økte rettigheter for pasientene blant annet gjennom pasientrettighetsloven og prioriteringsforskriften stiller krav til virksomhetsstyring ved sykehusavdelinger. Ventetiden for pasienter som henvises til behandling må overholdes. Lange ventetider er dessuten skadelig for virksomhetens omdømme. I en tidligere undersøkelse viste vi at ventetiden var kortere for de som fikk purret på timen selv om sykdommen ikke var alvorlig hvilket illustrerer vanskelighetene med å prioritere riktig når ventetiden blir for lang (1). Nevrologisk avdeling har som mål at ingen skal vente lenger enn maksimalt 3 måneder på ethvert tilbud. De siste 3 årene har vi ikke klart å overholde dette målet.

Nevrologisk avdeling har ansvar for flere kronikergrupper. Blant disse er pasienter med epilepsi, multippel sklerose (MS), parkinson's sykdom og sykdom i muskulatur og perifere nerver. Forbedrede behandlingstilbud til disse pasientgruppene innebærer flere konsultasjoner og økt bruk av dagenheten ved avdelingen. Vi er derfor nødt til å differensiere bedre mellom pasienter som er stabile og de med aktiv sykdomsaktivitet. Den første gruppen bør i større grad følges opp av fastlegen, mens spesialisthelsetjenesten prioriterer de sykeste.

Visjon:

Gi tilbud i spesialisthelsetjenesten til de som trenger det når de trenger det

Epilepsi

Per i dag har vi et system som prioriterer pasienter på gruppenivå i stor grad. I følge norsk lærebok i epilepsi (2), anbefales det at alle skal følges opp av lege 1-2 ganger per år. I praksis betyr det at de fleste får et tilbud om oppfølging i spesialisthelsetjenesten i dag. Epilepsi er en tilstand som innebærer økt dødelighet, men også i stor grad helbredelse ved at 2/3 blir vedvarende anfallsfri etter 3-5 års behandling (3-6). Forskning viser at en behandlingstid på 2-5 år er tilstrekkelig behandlingstid dersom pasientene er anfallsfri i behandlingsperioden. De med "medfødt" (idiopatisk) epilepsi bør likevel gjennomgå spesialundersøkelse (EEG; undersøkelse av elektrisk hjerneaktivitet) før behandlingen avsluttes for å unngå økt anfallsrisiko (5, 6). Andre anfallsfrie pasienter kan slutte uten slik forundersøkelse. De med symptomforverring, uavklart diagnose eller spesielle behov følges opp av spesialist inntil situasjonen avklares.

Ca 1/2-1 % av befolkningen har epilepsi. Dersom man regner med at 50 % trenger 1 konsultasjon per år i 3-5 år, og at 50 % trenger 2 konsultasjoner per år med livslang behandlingstid skulle det indikere et behov på ca 1500 konsultasjoner per år (ca. 150.000 voksne innbyggere). En intern oppsummering viste et gjennomsnittlig antall konsultasjoner per år på ca. 1000 med en variasjon fra 852 (2009) til 1297 (2006), dvs. 34 %. Dette betyr at det per i dag foregår oppfølging også andre steder (primærhelsetjenesten og medisinske avdelinger). En overføring av pasienter med "ukomplisert epilepsi" til fastlegen burde derfor være uproblematisk. Det er derfor forsvarlig og realistisk å overføre 25 % av pasientkonsultasjonene til fastlegen, dvs. en reduksjon i antall besøk til gjennomsnittlig 750 per år.

Forankring i lederlitteratur

Pasientforløpene er tegnet etter inspirasjon fra lean-tenkingen, dvs. "samlebåndprinsipp" med identifisering av "veikryss" (pasientforløp) og innføring av administrative rutiner for å

motvirke flaskehalser (7) (Vedlegg 1). Prosjektet innebærer dessuten endring i måten å jobbe med kronikere på. For å lykkes med endringsprosessen, er det lagt vekt på følgende faktorer som også er beskrevet i "Leading change: why transformation efforts fail" (Kotter 1995, referanse 8):

- **Forankring i ledelsen** gjennom prosjektgruppe og styringsgruppe er avgjørende
- **Visjon** er viktig for å synliggjøre kursendringen (hvor vil vi med prosjektet) – viktig for å motivere organisasjonen
- **Tydeliggjøring av behovet** (de ansatte må erkjenne problemet – "kriseforståelse"). I dette tilfellet består "krisen" i lange ventetider med ulikt pasienttilbud og misfornøyde pasienter og helsearbeidere som konsekvens
- **Milepæler** er utarbeidet for å styrke motivasjonen gjennom tidlig måloppnåelse

I tillegg er det lagt vekt på å involvere samarbeidspartnere (fastleger) og brukere (pasientene).

Problemstilling

Nåværende praksis med fast kontrolltime for pasienter med epilepsi 1-2 ganger per år reduseres ved at de med ukomplisert epilepsi skal følges opp av fastlegen, mens de med komplisert epilepsi følges opp både hos spesialist og fastlegen etter individuell vurdering.

Effekt mål

1. Antall "besøk" av pasienter med epilepsi på nevrologisk poliklinikk reduseres med 25 %, dvs. til 750 pasientbesøk (diagnosekode G40 "epilepsi")
2. Andel (%) ukompliserte epilepsipasienter som følges opp av spesialist (tilbakeslagsprosenten) holdes konstant (<10 %)

Resultatmål

1. Nytt pasientforløp for epilepsipasienter følges (vedlegg 1). Epilepsisykepleier ("gatekeeper") er en viktig nøkkelfunksjon i systemet. Denne personen får ansvar for å motta henvendelser og styre pasientene i riktig pasientforløp.
2. Plan for oppfølging av pasienter med ukomplisert epilepsi (time hos spesialist 1-2 ggr. på diagnosetidspunkt, deretter hos fastlegen inntil avsluttende konsultasjon etter 3-5 års anfallsfrihet).
3. Planen implementeres i avdelingen gjennom involvering av epilepsigruppa, internundervisning i avdelingen og tilbakemelding til ansatte av kvartalsvis pasientregnskap (utskrift av liste over pasienter med epilepsi; diagnosekode G40.1-9).
4. Informasjon om retningslinjer for oppfølging av epilepsi til fastlegene gjennom "fastlegenytt" (informasjonskanal fra sykehuset til fastlegene).
5. Systematisk lærings/mestringskurs med vekt på a) opplæring i å leve med sykdommen og b) opplæring i riktig bruk av spesialisthelsetjenesten.
6. Definisjoner: Ukomplisert epilepsi = inntil 3 epileptiske anfall hos en person uten alvorlig sykdom eller skade. Komplisert = 3 eller flere anfall + kompliserende forhold som alvorlig underliggende sykdom/skade, alvorlige anfall med traume, langvarige anfall (over 3 minutter), evt. serieanfall/status epileptikus.

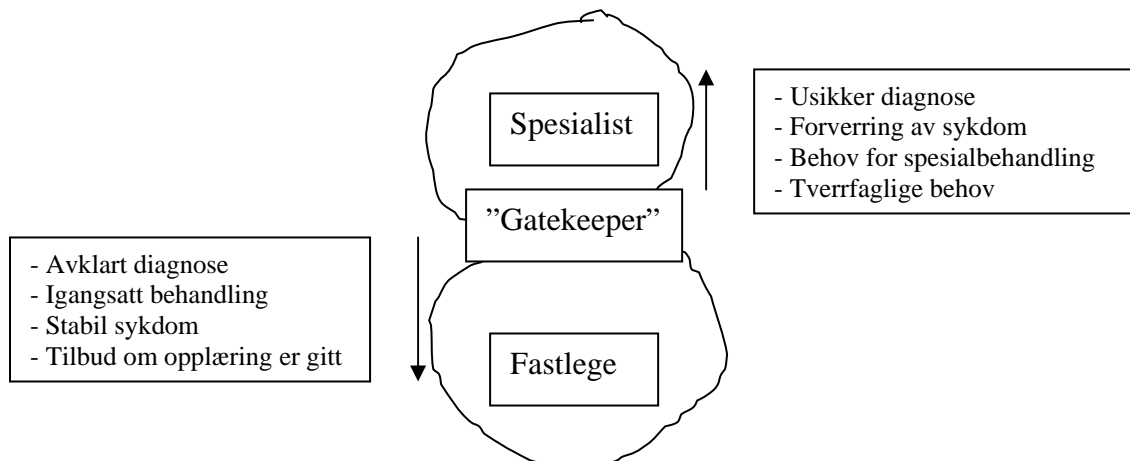
Organisering

- Styringsgruppe: Klinikksjefen (fatte beslutninger)
- Prosjektgruppe/arbeidsgruppe: Prosjektleder + Epilepsigruppa (foreslå løsninger, gjennomføre prosjektet)
- Referansegruppe: Ledergruppa på avdelingen, fastlege og brukerrepresentant (rådgivende funksjon)

Oppsummering og konklusjon

Åttetallsprosjektet

Dette er en skisse som illustrerer visjonen og kursendringen avdelingen vil foreta for å forbedre tilbudet til "kronikere" i tiden fremover, eksemplifisert i dette prosjektet med epilepsipasienter. I korthet går dette ut på at pasienter med uavklart eller alvorlig sykdom følges opp i spesialist-helsetjenesten, mens stabile kronikere følges opp i primærhelsetjenesten.



En viktig motivasjon for å gjøre denne endringen, er å skape bedre tilgjengelighet for pasienter som trenger hjelp i spesialisthelsetjenesten. Det er derfor et mål at denne modellen skal kunne brukes også for andre pasientgrupper som Parkinson's sykdom, multippel sklerose (MS) og pasienter med sykdommer i perifere nerver og muskulatur. Det er derfor viktig å lykkes med prosjektet, og at det evalueres med tanke på tilpasning til nye grupper.

Referanser

1. Albretsen C, Seierstad B, Bekkelund SI. Er ventetiden kortere for dem som får purret på time til nevrolog? Tidsskr Nor Lægeforen 2003;123:42-3.
2. Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen. Red. Leif Gjerstad. Forlaget Vett & Viten. 4. utgave. 2007.
3. Hixson JD. Stopping antiepileptic drugs: when and why. Current Treatment Options in Neurology 2010;12:434-42.
4. Lossius MI et al. Consequences of antiepileptic drug withdrawal: a randomized, double-blind study. Epilepsia 2008;3:455-63.
5. Wirrell EC. Prognostic significance of interictal epileptiform discharges in newly diagnosed seizure disorders. J Clin Neurophys 2010;27:239-48.
6. Selvitelli MF, Walker LM, Schomer DL, Chang BS. The relationship of interictal epileptiform discharges to clinical epilepsy severity: a study of routine electroencephalograms and review of the literature. J Clin Neurophys 2010;27:87-92.
7. Diane Miller. Going Lean in Health Care (red).
8. Mazzocato P, Svage C, Brommels M et al. Lean thinking in healthcare: a realist review of the literature. Quality and Safety in Health Care 2010.
9. Kotter JP. Leading change: Why transformation efforts fail. Harvard Business Review 1995 (reprint 95204).