

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars.**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Navn på tjenesten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom                                                                                                                      |
| Om referansegruppen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                            |
| Navn på referansegruppens leder:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Christoph Schäfer                                                                                                                                                                          |
| Navn på brukerrepresentant                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Wenche Løseth                                                                                                                                                                              |
| Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes.<br><input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.<br>Kommentarer: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a> |
| Referansegruppens godkjenning av årsrapporten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent.<br><input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.                                                                   |
| <b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b><br><b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.</li><li>2. Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen.</li><li>3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.</li><li>4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol> |                                                                                                                                                                                            |
| <b>Referansegruppens tilbakemelding:</b> <p>For Helse Nord: Akuttbehandling til pasientene skjer i Regionens slagenheter vanligvis på de regionale avdelinger i Tromsø/Bodø. Tidlig rehabilitering før overføring til nasjonal tjeneste skjer på UNN Tromsø som har regional ansvar for rehabilitering av pasienter med alvorlig hjerneskade. Alle pasienter som har fått tilstanden etter at tjenesten ble opprettet er blitt henvist nasjonal tjeneste og ble overført til Sunnaas sykehus for videre rehabilitering. Tjenesten har inkludert alle kjente pasienter i livslang oppfølging. Pasientgruppen er</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                            |

overrepresentert i regionen i forhold til landet for øvrig og befolkningsgrunnlaget.

Helse Midt: Det mangler for øyeblikket representant fra regionen.

For Helse Vest: Akuttbehandling skjer på slagenheten eller ved AFMRene. Det har ikke vært ny pasienter i Vest og dette ble drøfte med Sunnaas ift at det var få pasienter og for å gjør tilbudet kjent.

## **Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet**

### **Ta utgangspunkt i følgende punkter:**

6. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslang) oppfølging.
7. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
8. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de tjenester som gir den høyspesialiserte behandling.
9. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
10. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
11. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer etter intensjon i forhold til innbyggere i egen region.

### **Referansegruppens tilbakemelding:**

Ad 6. Har det vært noe utfordringer her? Klassisk locked inn er klar definert, har det vært uklarheter utfordringer i forhold til pasienter som opplever relativ rask/ omfattende bedring?

Ad 8: i enkelte tilfeller har ventetid fra henvisning til overføring til nasjonal tjeneste vært lang.

Ad 9 og 10: foreløpig ikke aktuelt

### **Tilbud om fornyet vurdering**

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivaretatt i tjenesten.

### **Referansegruppens tilbakemelding:**

Klikk her for å skrive inn tekst.