

Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til lederen av behandlingstjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVNINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom
Lokalisering:	Sunnaas sykehus HF
Tjenestens innhold	
1. Det forutsettes at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester har utarbeidet egne henvisningskriterier. Det bes om at tjenestens henvisningskriterier legges ved spørreskjemaet.	
2. Gi en kort beskrivelse av insidens for de diagnosene som inngår i tjenestens ansvarsområde. (Med insidens menes i denne sammenheng antall genuint nye pasienter som er behandlet ved den nasjonale tjenesten i et aktuelt kalenderår. Hver pasient skal telles bare en gang i livet.) Det finnes så langt ingen gode tall verken nasjonalt eller internasjonalt, men den nasjonale tjenesten vil bidra med kunnskap om dette. Det har de siste 5 årene blitt behandlet mellom 0 og 5 nye pasienter per år. Det er observert en forskjell i insidens/prevalens mellom regionene og en lett økning i antall henvendelser som kan tyde på at den reelle årlige insidensen er noe høyere, men neppe større enn maksimalt 10 nye tilfeller per år.	
3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år? Innholdet i tjenestetilbudet og avgrensning mot andre er uendret. Det er som nevnt observert en lett økning i antall henvendelser, men med den i utgangspunktet lave insidensen og naturlige variasjoner fra år til år, er dette noe vanskelig å bedømme. Det er ingen betydelig endring.	
4. Finnes det andre behandlingsmetoder for de diagnoser/skader som inngår i tjenestens	

ansvarsområde?

Nei.

5. Hva er hovedbegrunnelsen for at denne tjenesten fortsatt skal være sentralisert?

Locked-in syndrom er svært sjelden og kompleks. At pasienter er kognitivt helt eller nesten helt fungerende, samtidig som de er komplett lammet og ikke kan snakke, er en tilstand det er vanskelig å ta innover seg og foholde seg til på en adekvat måte, for alle involverte, dvs. både pasienter, pårørende og helsepersonell. Det er derfor stadig nødvendig med opplæring, veiledning og rådgiving av de som er rundt pasienten, ved et team med høyspesialisert kompetanse. Rehabilitering i den tidlige fasen etter nyoppstått locked-in syndrom krever høyspesialisert kompetanse og spesialutstyr, bl.a. relatert til kommunikasjon, motorisk funksjon og svelgefunksjon.

Bemanning

6. For å sikre kontinuitet er det forutsatt at det skal være ansatt minst tre fagpersoner pr. fagspesialitet som kan ivareta behandlingstilbudet i en nasjonal behandlingstjeneste. Gi en kort redegjørelse for hvordan dette kravet er oppfylt for denne tjenesten.

I høyspesialisert rehabilitering er det nødvendig med en bred tverrfaglig sammensetning, og locked-in tjenesten er i mindre grad enn andre tjenester avhengig av spesialkompetanse hos noen få enkeltfaggrupper eller personer. De viktigste faggruppene for denne nasjonale tjenesten er lege, sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, logoped, psykolog, sosionom og fagperson med spesialkompetanse på avansert kommunikasjonsutstyr. Alle disse faggrupper er godt dekket ved Sunnaas sykehus. Med det lave volumet tjenesten har, er det ikke mulig med 3 fagpersoner per nevnte faggruppe forbeholdt kun denne pasientgruppen.

Sunnaas sykehus har imidlertid mange fagpersoner som har høysspesialisert kompetanse på rehabilitering ved ervervet hjerneskade og de alvorligste og mest komplekse funksjonsnedsettelse, utover medlemmene av locked-in teamet. Uansett finnes det for flere av de nevnte faggruppene flere fagpersoner på Sunnaas sykehus med spesialkompetanse på locked-in syndrom.

Kvalitet

7. Nasjonale tjenester skal bidra til økt kvalitet på utredning og behandling av en definert og avgrenset pasientgruppe. Det bes om dokumentasjon på oppnådde behandlingsresultater og andre kvalitetsmål som tjenesten har etablert.

Locked-in syndrom er en svært sjelden tilstand der det også internasjonalt er svært lite systematisert kunnskap. Det er ingen nasjonalt eller internasjonalt anerkjente kvalitetsindikatorer spesifikke for locked-in syndrom. Vi har ikke kunnet finne frem til internasjonale publikasjoner av resultater for rehabilitering ved locked-in syndrom som egner seg for sammenligning med våre resultater. Det finnes per i dag heller ingen nasjonale kvalitetsmål generelt for rehabilitering. Den nasjonale tjenesten har etablert kvalitetsregister som nå er operativ og gir grunnlag for å overvåke tjenestens behandlingsresultater fremover.

Det vises til vedlegget for detaljer.

Kompetansespredning

8. En nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal blant annet spre informasjon om tjenestens innhold, behandlingstilbud, henvisningskriterier, henvisningsrutiner og understøttelse av at helhetlig pasientforløp til helsepersonell og brukere av tjenesten. Det forventes derfor at alle nasjonale tjenester har utarbeidet en plan for kompetansespredning.

Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved.

Tilleggsinformasjon

9. Eventuelle andre forhold som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste:

I tillegg til den såkalte primærrehabiliteringen, et første lengre rehabiliteringsopphold på Sunnaas sykehus etter nyoppstått locked-in syndrom, har tjenesten også fokusert mye på hele forløpet.

Ved et nytt tilfelle reiser ansatt fra tjenesten snarest mulig ut til stedet der pasienten befinner seg (som regel slagenhet) for å gi råd og veiledning til pasient, pårørende og helsepersonell, spesielt for å etablere tilfredsstillende kommunikasjonsmetode og informere om tilstanden og den nasjonale tjenesten.

Videre er det mye kontakt med lokale tjenester i forbindelse med utskriving fra Sunnaas sykehus og rundt etablering av det lokale tilbudet, nytt bosted hhv. tilrettelegging av bolig med mer.

I tillegg er det et fokus på livslang oppfølging. Det er årlig kontakt med alle pasienter, gjennom ambulant besøk hos pasienten eller per telemedisin. Alle pasienter har fått tilbud om installering av programvare for sikker videokonferanse. Det viser seg viktig med årlig oppfølging da det kan oppstå komplikasjoner som ikke oppdages i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, det kan tilkomme mindre bedringer i funksjon som med korrekt tilrettelegging kan utgjør betydelig forskjell for pasientens funksjonsnivå, og teknologisk utvikling kan åpne nye muligheter for pasientene, f.eks. når det gjelder kommunikasjon, også ved uendret funksjonsnivå. Ikke minst er det svært høy turnover i de lokale teamene rundt disse pasientene som betyr at det er kontinuerlig behov for opplæring, veiledning og rådgiving av ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Et hovedfokus for tjenesten er å bidra til "et aktivt liv til tross for største funksjonsnedsettelse". Den initiale rehabiliteringen etter nyoppstått locked-in syndrom har som hovedformål at pasienten får et så høyt funksjonsnivå som mulig med tanke på kroppsfunksjoner, i tillegg til at hjelpemidler som kan øke funksjonsnivået og mulighetene for aktiviteter og deltakelse, utprøves og tilpasses. I den påfølgende overføringsfasen og i den kontinuerlige oppfølgingen står informasjon, veiledning og rådgiving sentralt, for å vise mulighetene som finnes for et aktivt liv. Tjenesten har gjennomført seminar for pårørende og lokal helsepersonell rundt denne tematikken, og det har blitt gjennomført to 3-dagers gruppesamlinger for locked-in pasienter, unike også i internasjonal sammenheng.

Signering av ansvarlig leder

Dato og underskrift:

1. mars 2017

 (Frank Becker)**Vedlegg**Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning
- Henvisningskriterier til tjenesten
- Dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål

191216 arl

Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom

- Plan for kompetansespredning -

Kompetansemål:

- Sikre kunnskap om tjenesten i miljøer som akuttbehandler pasienter med locked-in syndrom, slik at aktuelle pasienter henvises
- Heve kompetanse hos helse- og annet personell som behandler og/eller rehabiliterer pasienter med locked-in syndrom, slik at pasientene får et kunnskapsbasert tilbud.
- Opplyse pasienter, pårørende og interessert offentlighet om locked-in syndrom, slik at pasientene kan ha mest mulig innvirkning på si egen helse og pasientene/pårørende og ev. andre har nødvendig kunnskap for at pasientene kan ha et aktivt liv.

Tiltak:

- Nettside om tjenesten som oppdateres jevnlig
- Jevnlig eksponering av tjenesten på sosiale medier (Facebook, Twitter, Instagram mm.)
- Være lett tilgjengelig ved spørsmål (egen e-postadresse og eget mobilnummer)
- Bidrag i media (papir-/nettavis o.l.)
- Informasjonsbrosjyre/«flyer» spesielt rettet mot akutt-/slagenheter, distribueres på møteplasser for personalet fra slike enheter (seminarer, konferanser, arbeidsgrupper o.l.)
- Oppfølging av den nasjonale tjenesten i revidert Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag
- Opplæringsmateriell med detaljert informasjon om locked-in syndrom, vanlige funksjonsnedsettelse og deres håndtering (for lokalt apparat)
- Kompetansespredning ved ambulante besøk, generelt om locked-in syndrom og vedr. den enkelte pasient
- Hospiteringer av lokalt personell på Sunnaas sykehus
- Informasjonsmappe som sendes med hver ny pasient ved utreise
- Gjennomføring av ulike typer samlinger for pasienter, pårørende og/eller helsepersonell
- Diskusjonsforum og erfaringsutveksling for pleiere og assistenter, gjennomført som månedlig flerparters-videokonferanse
- Poster/foredrag på relevante nasjonale og regionale konferanser
- Publikasjoner om locked-in syndrom og tjenesten i Tidsskrift for den norske legeforening og lignende nasjonale tidsskrifter
- Internasjonale publikasjoner

Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom

- Henvisningskriterier -

Med tanke på hvilke pasienter som faller under ansvarsområdet til den nasjonale tjenesten, defineres Locked-in syndrom ut fra funksjonsnivå og etiologi på følgende måte:

Funksjonsnivå:

Pasienter med antatt varig eller langvarig

- store lammelser i alle 4 ekstremiteter **og**
- store kommunikasjonsvansker **og**
- normal eller tilnærmet normal kognisjon (på sitt beste bør pasienten minst være orientert for tid, sted og situasjon) **og**
- fullt pleietrengende i dagliglivets aktiviteter

Etiologi:

Årsaken til tilstanden skal være ervervet hjerneskade (som regel hjernestammeinfarkt), dvs. ikke en medfødt eller degenerativ tilstand.

Andre faktorer:

Følgende tilleggsfaktorer kan være relevante for innleggelse ved Sunnaas sykehus:

- Pasientens motivasjon (spesielt i forhold til lengre og oppfølgende opphold).
- Andre sykdommer/tilstander som innebærer dårlig prognose.
- Medisinsk stabilitet er nødvendig for innleggelse på Sunnaas sykehus, dette gjelder spesielt stabil respirasjonssituasjon.

Bestemt etter diskusjon i referansegruppe 30.1.2013

Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom

Helhetlig gjennomgang 2017

Oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål

Vedr. locked-in syndrom og kvalitetsindikatorer

Locked-in syndrom er en svært sjelden tilstand der det også internasjonalt er svært lite systematisert kunnskap. Det er ingen nasjonalt eller internasjonalt anerkjente kvalitetsindikatorer spesifikk for locked-in syndrom. Vi har ikke kunnet finne frem til internasjonale publikasjoner av resultater for rehabilitering ved locked-in syndrom som kan egne seg for sammenligning.

Det finnes per i dag heller ingen nasjonale kvalitetsmål generelt for rehabilitering.

En utfordring når det gjelder resultater og kvalitetsindikatorer, er at den lave insidensen kan medføre stor variasjon, slik at det kan være vanskelig å skille behandlingseffekter fra variasjonen, i hvert fall over relativt kortere tidsrom (som år).

Etablering av kvalitetsindikatorer

Den nasjonale tjenesten har etablert kvalitetsregister som nå er operativ og gir grunnlag for å overvåke tjenestens behandlingsresultater fremover. I kvalitetsregisteret inngår det i tillegg til registrering under primæroppholdet etter nyoppstått locked-in syndrom, nå også årlige registreringer hos alle pasienter som ønsker vår årlige oppfølging (dvs. det store flertallet av pasientene). Dette gjelder bl.a. data om helsetilstanden som antall sykehusinnleggelser, infeksjoner o.l., om funksjonsnivået på ulike områder (som motorikk og kommunikasjon), om bruk av ulike helse- og omsorgstjenester, og om aktivitetsnivået. Tjenesten vil i 2017 sammen med den eksterne referansegruppen bestemme noen kvalitetsmål som vi fremover vil rapportere årlig på.

Data om pasientene, resultater

Det vises til årsrapportene der tjenestens aktivitet er beskrevet.

Som nevnt der har alle henviste pasienter fått et tilbud, og alle ble innlagt Sunnaas sykehus da de var klare for overflytting, eller umiddelbart etter.

Her en kort samlet oversikt over aktiviteten de siste 3 årene:

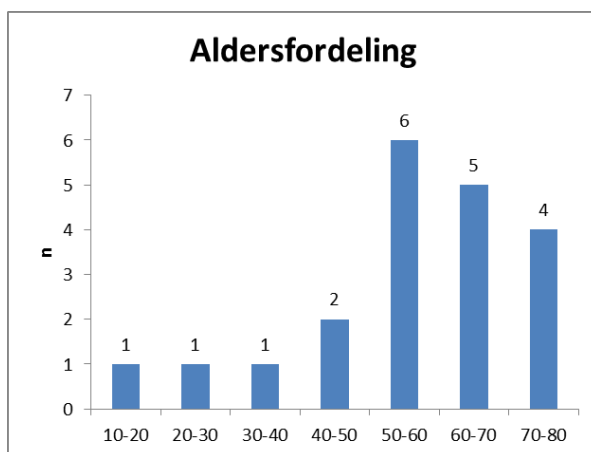
	Nye tilfeller, innlagt til primærrehabilitering	Andre innleggelser	Ambulante besøk
2014	0	6	22
2015	4	8	21
2016	2	8	22

Det presenteres her videre noen data om norske locked-in pasienter (slik syndromet er definert for tjenestens formål, se henvisningskriterier). Tallene er per 1. oktober 2016, det var da 20 pasienter som lever med locked-in syndrom i Norge.

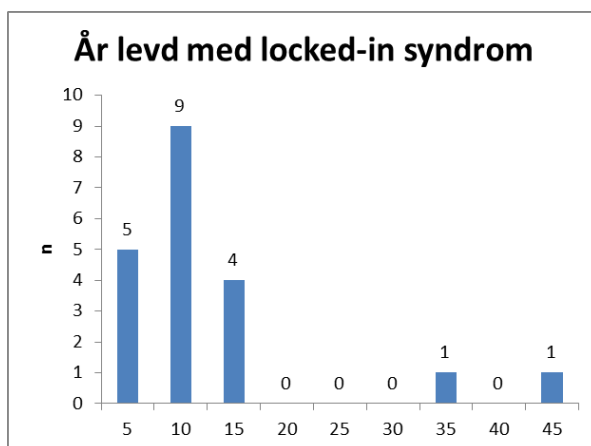
Det er 15 menn og 5 kvinner. 2 pasienter har klassisk locked-in syndrom, og 18 såkalt inkomplett locked-in syndrom.

Årsakene til locked-in syndromet er hjernestammeinfarkt (n=14), intracerebellær blødning (3), subaraknoidal blødning (2) og traumatisk hjerneskade (1).

Pasientene er i gjennomsnitt 50,3 år gamle (antall pasienter per 10-års tidsrom):

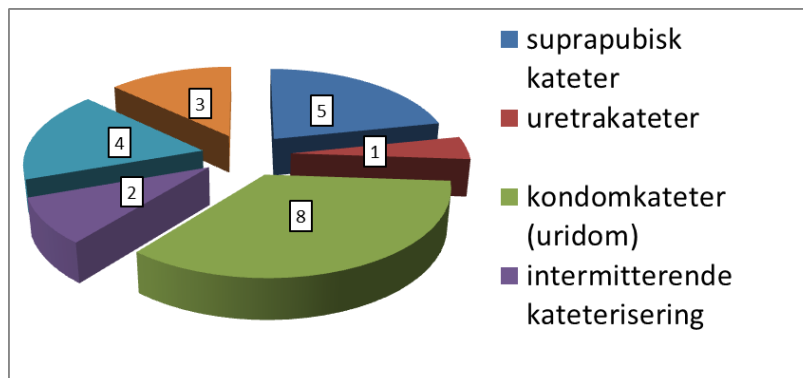


Pasientene har levd fra 0,5 til 40,2 år i sin locked-in tilstand (median: 6,5 år; antall pasienter per 5-års tidsrom):

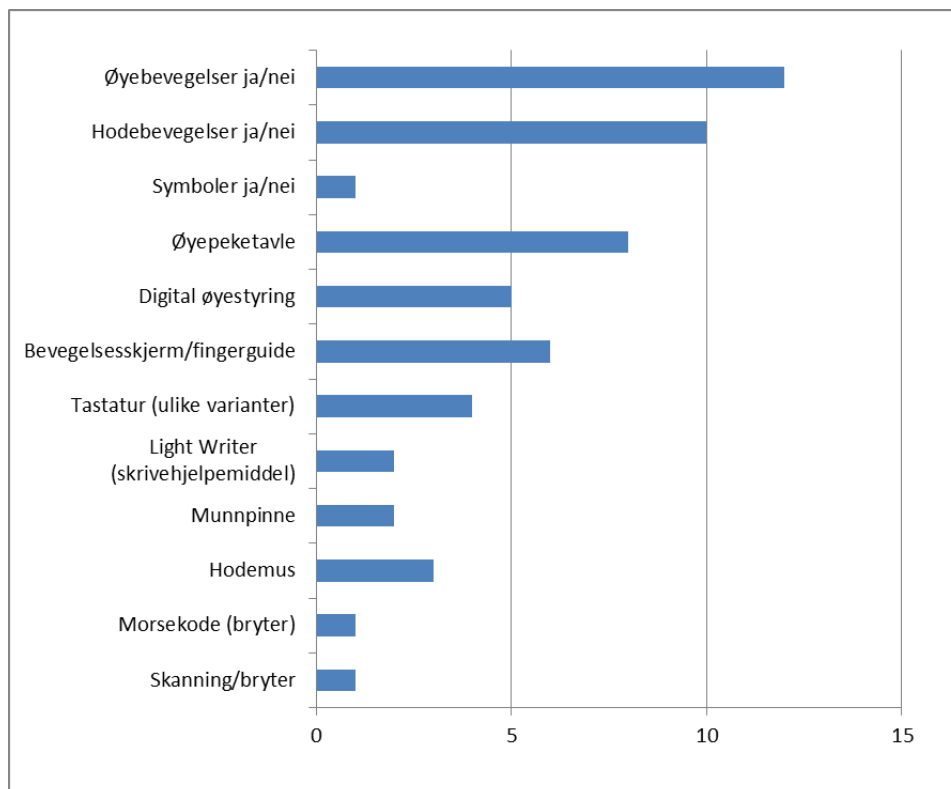


17 av pasientene har PEG, og 4 trakeostomi.

Pasientene bruker følgende blæreregime:



Følgende kommunikasjonsmetoder er i bruk (flere pasienter bruker flere metoder):



Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom
Lokalisering:	Sunnaas sykehus HF
1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen? 2x/år	
2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport? Referansgruppen får utkast til rapport utarbeidet av tjenesten til igjennomsyn og har anledning til innspill og kommentarer før den sendes inn.	
3. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av henvisningskriterier og henvisningsrutiner? Dette ble diskutert ved oppstart av tjenesten.	
4. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten? nei	
5. Mandat for faglige referansegrupper forutsetter at det enkelte medlem skal overvåke om tjenesten drives etter intensjonen, når det gjelder å gi et klinisk tilbud til pasienter fra egen region. Har referansegruppens medlemmer etablert rutiner for tilbakemelding til eget RHF? Tilbudet er en nasjonal behandlingstjeneste. Pasientene får akuttbehandling i regional eller lokal sykehus og tidlig rehabilitering i påvente av at nasjonal tjeneste kan overta	

pasienten. Det er ikke definert behandlingsansvar for de enkelte RHF utover det.

6. Har tjenesten etablert et system for å ivareta brukermedvirkning?

det er brukerrepresentant i referansegruppen og det innhentes tilbakemeldinger fra brukere av tilbudet

Tilleggsinformasjon

7. Dersom du har informasjon som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste, så kan dette beskrives her:

191216 arl