

Årsrapportering for nasjonale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved locked-in syndrom
Navn på referansegruppens leder:	Christoph Schäfer
Navn på brukerrepresentant	Wenche Løseth
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	-
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): video
<p>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>•Gjennomgang av Årsrapport 2021</p> <p>Tilbakemelding fra referansegruppen: Referansegruppen ber tjenesten om å definere «Sømløs innleggelse».</p> <p>Møtet konkluderer med at tjenesten yter likeverdige tjenester på tvers av regioner, og at dette bør spesifiseres under «resultatmål».</p> <p>Gruppen gikk igjennom endringene i veilederen: Nasjonale tjenester - regjeringen.no</p>	

- Gjennomgang av LIS-sak fra Helse Nord

Her har det tatt lang tid før pasienten ble henvist Sunnaas. Gruppen diskuterte kompetanse på diagnostisering – spesielt innenfor kommunikasjon og viljestyrte responser. Kompetanse på dette feltet er igjen avgjørende for nevropsykologisk kartlegging.

- Norsk betegnelse for LIS

Foreløpig beholder vi eksisterende navn på tjenesten.

- Formidling

I formidlingen til helsepersonell på akuttavdelinger bør fokusere på å tenke bredt når man skal vurdere på om en pasient har LIS. En konkret formulering kan være: «bevisst pasient som ikke får kommunisert»

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppe har faste møter med tjenesten to ganger i året. Tradisjonelt har et møte vært fysisk, men under koronaepidemien ble alle møter avholdt på video. Tjenesten tar ellers kontakt med gruppen ved behov.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

Referansegruppa gjer eit bra arbeid mot behandlingstjenesten for locked in syndrom på Sunnås sykehus. De er eit veldig godt kontakt nivå no til den enkelte pasienten i forhold til før! Før 2012 var der ingen ting. Men no er dei på med ein gong nokon tek kontakt. Det einaste eg tenker på er distrikta. Det er litt mange som ikkje veit om at dei kan kontakte Sunnås og be om hjelp!

Helse Nord's representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

1 pasient fra HN fikk behandling som nysyk i 2022. Behandlingne ble forsinket, siden behandlende avdeling ikke hadde henvist til behandlingstjenesten sidne pasientne ikke ble oppfattet som å falle under kriteriene. Dette er gått gjennom i berørt avdeling i etterkant og kriteriene bør nå være tydelig forankret.

Alle pasienter bør henvises ved utskrivning fra rehabiliteringen til ambulante rehabiliteringsteamene i regionen, hvis dem ønsker det.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

I 2022 var det ingen nyhenvisninger fra Helse Midt-Norge RHF til den nasjonale behandlingstjenesten for rehabilitering ved locked-in syndrom. Etter drøfting i kollegiet ved Avd. for hjerneslag / Midtnorsk slagsenter ved St.Olavs hospital, synes det ikke å ha vært pasienter aktuelle for henvisning i løpet av 2022. Man har ikke fullstendig oversikt over om pasienter ved slagenhetene ved de andre sykehusene i helseregionen kunne ha vært aktuelle for henvisning, men man har ikke mottatt tilbakemeldinger om slike pasienter.

I Helse Midt-Norge RHF har vi et velfungerende fagledernetverk for hjerneslag, hvor alle slagenhetene som akuttbehandler pasienter med hjerneslag, er representert. I løpet av 2023 planlegges det informasjonsrunder for fagmiljøet gjennom dette nettverket, slik at man får etablert større bevissthet rundt behandlingstjenesten til denne pasientgruppen, og informert om seleksjon av pasienter og rutiner for henvisning.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

I 2022 har det i Helse Vest ikke vært nyoppståtte tilfeller med LIS-pasienter. Pasienter, henvist fra Helse Vest i 2021, er blitt fulgt opp av Nasjonale behandlingstjenesten i 2022.

Nevrologiske avdelinger og rehab. avd. i Helse Vest er informert om det nasjonale behandlingstjenesten. Det tilstrebes at aktuelle pasienter blir meldt til den nasjonale behandlingstjeneste fra akuttavdelinger. AFMR, HUS har regional ansvar for høyspesialisert rehabilitering av alvorlige hjerneskadepasienter, og det tilstrebes at også pasienter med LIS får sømløs overføring fra akuttavdelinger, uten ev. mellomstasjon i kommunen. Fagpersoner fra den nasjonale tjenester bistår med råd/ besøk ut i region.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Kommunehelsetjenestens representant vurderer at behandlingstjenesten ivaretar samhandlingen med den kommunale helse- og omsorgstjenesten og oppfølgingen av pasientene i sine hjemkommuner på en bred, systematisk og faglig tilfredsstillende måte, og med fokus på individuelle tilpasninger. Kompetansesarbeidet ut i kommunene skjer for en stor del, som årsrapporten refererer, gjennom tett kontakt med lokale team rundt pasientene - under ambulante besøk, videomøter, telefonmøter og LIS-seminar.

Rapportering fra behandlingstjenesten i møter med referansegruppen gjennom 2022 bekrefter at kjernemandatet overholdes med forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner. Referansegruppen har gjennom året fått tilfredsstillende oppdatering om status for den pågående PhD studien, som har god fremgang.

2023.02.13 Inger Johansen, representant for kommunehelsetjenesten i referansegruppen

Som et ledd i informasjonsspredning til fagmiljøene om behandlingstilbudet for pasienter med locked-in syndrom har man spilt inn forslag om å forfatte en oversiktsartikkel/ytringsartikkel om locked-in syndrom for publisering i et nasjonalt tidsskrift, f.eks. Tidsskrift for den norske legeforening.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sikre gode henvisningsrutiner og helhetlige pasientforløp, sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale.

De regionale representantene skal:

- Påse at aktuelle helseforetak og fagmiljø i egen region er informert om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner for pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging.
- 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.
- Følge med på om pasienter fra egen region får tilfredsstillende tilbud fra den nasjonale tjenesten.
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til kvalitetsregistre fra egen region.
- Hvis det oppstår problemer knyttet til den høyspesialiserte fasen eller overgangen til andre deler av pasientforløpet, bør referansegruppemedlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.