**Ekstern høring – Pakkeforløp hjerneslag (fase 1)**

***Tilbakemeldingsskjema***

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Navn:**  |  |
|  | **Høringsinstans**  | **Legeforeningen** |
| **Kommentar****nummer** | **Kapittel /spørsmål:** | **Kommentarer:** |
| **1** | **Om pakkeforløpet** | Høringen har vært litt vanskelig å svare på av flere grunner: i) høringsdokumentene er lite klar på hva som er fase 1 og fase 2 av forløpet og hvilke elementer av spesialisert rehabilitering som inngår i hvilken fase, ii) i tillegg til beskrivelse av fase 1 presenterer høringsdokumentene også tanker om videre arbeid (fase 2 og fase 3), iii) i fravær av ny retningslinje har det vært vanskelig å vite hvilke referanser pakkeforløpet støtter seg på.  Norge har en av de beste slagbehandlinger i verden. En nasjonal standard for planlagte pasientforløp for behandling og rehabilitering av hjerneslag vil kunne forbedre behandlings-resultatene ytterligere. Pakkeforløp for hjerneslag blir spesielt viktig for rehabiliterings-fasen og for ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetjenesten og kommune i rehabiliteringsdelen av forløpet.Det er behov for tydeligere begrepsavklaring og ansvars-avklaring mellom de ulike nivåene innen spesialisert rehabilitering og kommunal rehabilitering. Det foreslås to nivåer av tidlig spesialisert rehabilitering, behandling i hhv. i) rehabiliteringsavdeling i sykehus og ii) private rehabiliterings-institusjoner. Benevnelsen "rehabiliteringsavdeling/-institusjon" forslås.Det anbefales å bruke begrepet "overflytting" om pasienter som overføres til spesialisert rehabiliteringsavdeling i sykehus og "utskrivning" om pasienter som overføres til rehabilitering i privat evt. kommunal rehabiliteringsinstitusjon.Det foreslås at begrepet spesialisert rehabilitering knyttes opp mot legespesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering. Pasienter som er under kommunal rehabilitering bør få mulighet til en fornyet vurdering av rehabiliteringspotensiale i spesialisthelsetjenesten. Det er behov for en klarere definisjon av koordinator-funksjonen. Det er behov for å fremskaffe dokumentasjon som kan beskrive den prehospitalfasen av pakkeforløpet (målepunkt 1 og 2) for alle pasienter som meldes med mistanke om hjerneslag, evt. i form av en pilot.Det er behov for å tydeliggjøre rollen til ulike aktører i den prehospitale fasen av pakkeforløpet (fastlege, legevakt, ambulanse m.m.). Dette bør illustreres i flytskjema og/eller være del av målepunkt 2 (varsling helsetjenesten/AMK).Det skisserte pakkeforløpet er veldig teknisk, med mange og detaljerte målepunkter. Det er viktig at de valgte målepunktene gir mening for et pakkeforløp, og det bør gjøres en avveining om hvilke parametere som hører hjemme i en overvåkning av et pasientforløp og hvilke som hører hjemme i et kvalitets-register. Det kan være grunn til å sammenligne med overvåkning av pakkeforløpene for kreftbehandling hvor man har langt færre målepunkt.Det må være en forutsetning at høsting av data skjer automatisk og elektronisk.Det er grunn til å problematisere mulighetene for dårlig datakvalitet med bakgrunn i at det er svært mange målepunkt i forløpet samt at noen av målepunktene er vanskelig dokumenterbare. Et eksempel er målepunkt 2: Tidspunkt for varsling til helsetjenesten/AMK. Denne parameteren skal hentes inn i ettertid for pasienter som inkluderes i pakke-forløpet. Slike data vil kunne være vanskelig å innhente for pasienter som kommer via fastlege eller legevakt og målepunktet blir dermed av begrenset verdi.Alle innspillene til målepunkter setter mer ambisiøse mål enn utkast til pakkeforløp hjerneslag (strammere tidsforløp og/eller større andel av pasienter). Innspillene bør gjennomgås ytterligere og være gjenstand for ytterligere høring i fase 2 og fase 3, som ledd i det videre arbeidet med pakkeforløpet.Pakkeforløpet må også innbefatte pasienter som skal ha sentralisert behandling for hjerneblødning.   |
| **2** | **Introduksjon til pakkeforløp hjerneslag**  | Dokumentet er ikke oppdatert på siste reviderte definisjon på rehabilitering ( $3 i endret forskrift om rehabilitering) Der står det:  *”Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i brukerens livssituasjon og mål.* *Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser mellom bruker, pårørende og tjenesteytere og på relevante arenaer. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak fra aktørene.* *Formålet er at brukeren, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.”*I dette dokumentet har brukeren en *mye mer passiv og mottakende rolle, sett fra behandlerens side:*”*Forløpet skal være individuelt tilpasset pasientens totale situasjon og behov. God informasjon og forutsigbarhet for pasient og pårørende skal sikres gjennom hele forløpet*. ”  |
|  | **Introduksjon til pakkeforløp hjerneslag forts.** | Omtalen av individuelt tilpassede forløp og brukermedvirkning bør beskrives innledningsvis i dokumentet. |
| **3** | **MP 1: Debut symptomer** | Forslag om at målepunktet inneholder data for usikre debutstart, som f.eks. pasienter med "wake-up-stroke". |
| **4** | **MP 2: Varsling AMK** | Forslag om at 50 % av pasientene med symptomer med hjerneslag bør ha kontaktet helsetjenesten innen 15 min. (og ikke 30 min.). |
|  |  | Målepunktet bør reflektere at varsling til helsetjenesten ikke bare omfatter AMK, men også kan gå via fastlege eller legevakt. |
| **5** | **MP 3: Ankomst akuttmottak** | Forslag om at > 50 % (og ikke 50 %) av pasientene bør være ankommet sykehus innen 4 timer fra debut. |
|  |  | Det må beskrives hvordan pasienter som får hjerneslag på sykehus skal registreres i pakkeforløpet. |
| **6** | **MP 4: Bildediagnostikk** | Forslag om 80 % av pasientene som ankommer sykehuset innen 4 timer etter symptomdebut, bør ha bildeundersøkelse innen 10 min. (og ikke 15 min.) og bør være tolket innen 5 min. |
|  |  | Forslag om å inkludere målepunkt også for pasienter med intrakranielle blødninger i pakkeforløpet. |
|  |  | Forslag om å utvide målepunktet med ultralyd halskar evt. CT angiografi av halsen.Begrunnelse: Tidlig diagnostikk av symptomgivende carotis-stenose vil bidra til at flere pasienter får carotis-operasjon og at de får kirurgi tidligere. Ultralyd halskar/CT angiografi av halsen samtidig med CT eller MR i målepunkt 4 vil kunne bidra til å nå målsetningen i målepunkt 8 om at 80 % av pasientene med milde og moderate hjerneinfarkt og signifikant carotis-stenose skal ha fått operasjon gjennomført innen to uker. |
| **7** | **MP 5: Trombolyse** | Forslag om at 50 % av pasientene som skal få trombolyse får start av trombolysebehandling innen 30 min. (og ikke 40 min.). |
| **8** | **MP 6: Trombektomi**  |  |
| **9** | **MP 7: Innlagt slagenhet** |  |
| **10** | **MP 8: Karotis operasjon** | Carotis er rett skrivemåte på norsk.Forslag om at målepunktet betegnes Carotis operasjon eller stenting. |
|  |  | Forslag om at > 80 % (og ikke 80 %) av pasienter – også de med alvorlige hjerneslag, har fått gjennomført carotis operasjon/stenting innen to uker. |
| **11** | **MP 9: Varsling om behov for videre rehabilitering** | Forslag om at 80 % av pasientene får sitt rehabiliteringsbehov vurdert etter 3 (og ikke 5) virkedager etter innleggelse i slagenhet, i tråd med andre relevante diagnosegrupper (ref. Nasjonal traumeplan). Vurdering av rehabiliteringsbehov bør gjøres av spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering. |
| **12** | **MP 10: Utskrivningsklar fra slagenhet** | Forslag om at det for 100 % av pasientene tilstrebes å sendes varsel til aktuell rehabiliteringsavdeling/-institusjon *tidligere enn* 2 dager før overflytting/ utskrivelse. |
| **13** | **MP 11: Dato for start spes. Rehabilitering** |  |
| **14** | **MP 12: Dato for etablering av rehabiliteringsplan spes.rehab.** |  |
| **15** | **MP 13: Tidspunkt for henvisning ESD** |  |
| **16** | **MP 14: Tidspunkt for etablert kontakt ESD** **team og pasient** |  |
| **17** | **MP 16: Etablering av rehabiliteringsplan ved ESD** |  |
| **18** | **MP 17: Start kommunal rehabilitering** |  |
| **19** | **MP 18: Etablering av rehabiliteringsplan – kommunal rehabilitering** |  |
| **20**  | **MP 19:1- 3 mnd kontroll i spesialist –helsetjenesten** | 1-3 måneders kontroll i spesialisthelsetjenesten bør utføres ved en avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering og ikke ved en nevrologisk avdeling slik største andel av pasienter får i dag. |
| **21** | **Oversikt over forløpstider** |  |

Utfylt skjema sendes

liv.hege.kateraas@helsedir.no