

Til Helse Sør-Øst

MS-Senteret Hakadal ønsker med dette å komme med en høringsuttalelse til Helse Sør-Øst i anledning pågående arbeid med Regional utviklingsplan 2035.

MS-Senteret Hakadal (MSSH) er en del av spesialisthelsetjenesten og er det eneste landsdekkende rehabiliteringssenteret med spesialisert MS-rehabilitering som sin hovedvirksomhet. Målgruppen er personer med MS tidlig i sykdomsforløpet eller som har behov for spesialisert rehabilitering ved sammensatte behov. MSSH er et faglig ressurscenter og arbeider tverrfaglig, inkludert fagutvikling, internasjonalt samarbeid og forskning. [www.mssenteret.no](http://www.mssenteret.no) MS-Senteret Hakadal er eid av MS-forbundet, brukernes egen organisasjon. Alt overskudd går tilbake inn i utvikling av kvalitet og innhold i tjenestene våre slik at vi drives som en ideell aktør. MS-Senteret Hakadal er tilknyttet det internasjonale nettverket RIMS (Rehabilitation in MS, European network for best practice and research, <https://www.eurims.org/>), samt er medlem av Hjerneverket og deltar aktivt i ulike faglige nettverk (<http://www.mssenteret.no/mssenteret/ms-forskning/forskning-og-ut/>).

HSØ har landets største populasjon av personer med multippel sklerose (MS). MS er et eksempel på en kronisk hjerne- og ryggmargsykdom som rammer unge voksne som må leve med sykdommen og konsekvenser av den i et livsløpsperspektiv. Det er et felt med stor medisinsk utvikling som krever oppdatert kunnskap og persontilpassede tiltak. Behovene er store, varierte og komplekse, spesielt i perioder med funksjonsendringer og endrede behov fysisk, psykisk, kognitivt, arbeidsrelatert og/eller sosialt. Dette stiller store krav til helsetjenestene og til tverrfaglig samarbeid.

Spesialisert spisskompetanse, inkludert spesialiserte komplekse rehabiliteringstilbud for hjernehelsepasienter, som f.eks. MS, må bli værende i spesialisthelsetjenesten. Man kan ikke forvente at kommunene har den type spesialisert og tverrfaglig kompetanse. Spesialisert kompleks rehabilitering og kommunehelsetjenestens tilbud må begge ha et livsløpsperspektiv og utfylle hverandre for å dekke behov og tilgang til generell og spesialkompetanse.

Det er viktig at mindre fyrtårnmiljø med spisskompetanse (flerområde-, region- og landsdekkende tilbud) benyttes hensiktsmessig i en helhetlig organisering for tilgang på helsetjenester og kompetansespredning. Slike sentre og kompetansemiljø er også viktige for å utvikle gode og helhetlige standarder for tjenester som kan gjelde for hele regionen. HSØ har flere slike spisskompetansemiljø innen ulike fagfelt, også på landsbasis.

Vi er tilknyttet både internasjonale og nasjonale faglige nettverk, blant annet gjennom egne prosjekt, samt i forbindelse med multisenterstudier, i tillegg til verv. Ergoterapeut Inger Grethe Løyning fra MSSH ble i juni valgt til Chair i SIG (Special Interest Group) Occupation i RIMS-nettverket (<https://www.eurims.org/SIG-Occupation/sig-occupation-members.html>).

I tillegg er FOU-leder ved MSSH tilknyttet landets største MS-forskningsgruppe (<https://www.ous-research.no/harbo/>). Vår erfaring er at slike samarbeidsarenaer, gir faglig robusthet og utvikling innen fagmiljøene der behandling, oppfølging, forskning og utvikling går hånd i hånd og gir gjensidig avkastning. Det er også stimulerende for å rekruttere til fagfeltet med store behov både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene.

Vi opplever stor pågang og forespørsler om hospitering fra fagfolk i hele regionen og har hatt mange faggrupper på hospitering og ulike fagdager. Det er i vår idealistiske ånd å dele og spre av vår kompetanse, men det er behov for mer systematiske tilbud om oppdatering på ulike tema for ulike faggrupper i regionen. Det kunne da samtidig kombineres med kartlegging av hvem som har fått faglig oppdatering, noe ala modellen ParkinsonNet. Det ville samle fagmiljøene i nettverk, slik at pasientene og fagpersoner lettere kommer i kontakt med relevante fagpersoner når de trenger det.

Fra Hjerneverket er det forslag til Helsedirektoratets videre arbeid med Hjernehelsetilstrategien om at kommunene oppretter nevroteam, på lik linje med kommunale kreftteam, tilpasset kommunehelsetjenestens mer generelle behov for hjernehelsetilkompetanse med nettverkskontakt til spesialisthelsetjenestens ulike NET (jamfør punktet ovenfor).

Vi ser innen vårt felt at det er store forskjeller, både uønsket og tilfeldig variasjon, i henvisningspraksis og i tilgang på ulike faggrupper og spesialisert MS-rehabilitering. I dag er det for store forskjeller som ikke gir likeverdig tilgang til slike behandlingstjenester i HSØ-region og på landsbasis. Vårt inntrykk er at det er mangler kunnskap og/eller tid hos helsepersonell som skulle ha informert om hvilke tilbud som foreligger, og hva den enkelte pasient kan ha nytte av i ulike faser av sykdommen. Det synes noe tilfeldig hvem som får helhetlig informasjon og hvem som ikke gjør det, og det synes å være variasjon ikke bare mellom ulike HF, men også variasjon innen hvert HF. Dette gjør også at vi får flere henvist for sent der det hadde vært mye å vinne på å kartlegge og igangsette tiltak mot ulike symptomer som f.eks. spastisitet, begynnende kognitive utfordringer, problemer med vannlating, avføring, søvn, seksualfunksjon, psykiske reaksjoner og utfordringer med arbeid, NAV, familie og sosialt før problemene er blitt for uttalte og fastlåste.

Ny definisjon av rehabilitering som trådte i kraft i mai i år vektlegger nettopp formålet med rehabilitering: «at den enkelte 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 deltakelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.»

Dette krever at den enkelte får informasjon om hva rehabilitering kan bidra med for den enkelte allerede på et tidlig tidspunkt og ved jevne mellomrom etter behov.

Den enkeltes livssituasjon og mål er utgangspunktet som helsetjenestene sammen må adressere.

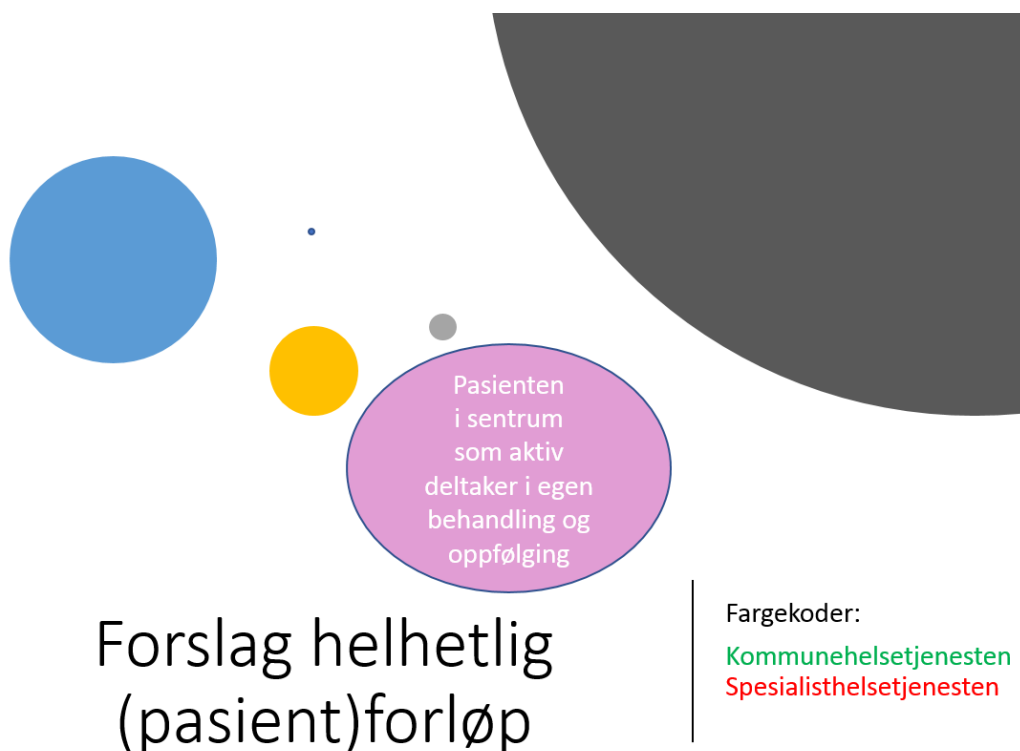
Absolutt alle med MS vil ikke ha behov for eller ønske rehabilitering, samt at hva som er hensiktsmessig behandling også innen rehabilitering vil variere etter behov. Noen kan trenge oppfølging med rehabilitering av en funksjon eller generelle rehabiliteringstiltak i kommunen, mens andre vil ha behov for nevro- eller spesialisert rehabilitering, kompleks spesialisert MS-rehabilitering eller helsesport. Behovene vil variere over tid hos den enkelte pasient.

Det er behov for samlede oversikter over aktuelle tilbud og behandlingsmuligheter innen de ulike felter, samt at det bør foreligge noen beskrevne helhetlige forløp for enkelte sykdomsgrupper med spesielt komplekse og omfattende behandlings- og oppfølgingsforløp. Personer med MS i HSØ-region er en meget oversiktlig og lett tilgjengelig gruppe å få sikret et mer standardisert helhetlig pasientforløp. Relativt enkle organisatoriske tiltak kan fremme en mer hensiktsmessig flow slik at rett pasient får tilbud om rett tiltak til rett tid.

Vi har tidligere i høst laget et forslag til helhetlig forløp som konkret og på en enkel måte viser hvor og når relevante tiltak fra ulike tjenesteytere behøves. Forslaget er eksemplifisert for personer med MS, men kan lett tilpasses andre grupper/personer med hjerneskade/sykdom som trenger helhetlig oppfølging over tid (vedlegg). Dette er et tiltak som også vil gi økt oppmerksomhet til rehabilitering, symptombehandling og helhetlig oppfølging som viktige element i pasientforløp.

Vi er glade for at det vektlegges i utviklingsplanen tiltak for utvidet samarbeid med kommunene om de pasientene som trenger det mest, samt at man ser på endring i systemer for logistikk og samarbeid og nye arbeidsformer som er mer fleksible og tilpasset den enkelte pasients behov. Konkrete finansieringsordninger for nye arbeidsformer, bruk av digitale tilbud, telefonkontakt og ambulante tjenester for å gi folk den hjelp og oppfølging som de trenger, må følge disse planene slik at fagpersoner får avsatt tid til denne kontakten som kan gi betydelig ressursbesparelser på sikt ved at tiltak koordineres og intensiveres etter behov på en hensiktsmessig måte.

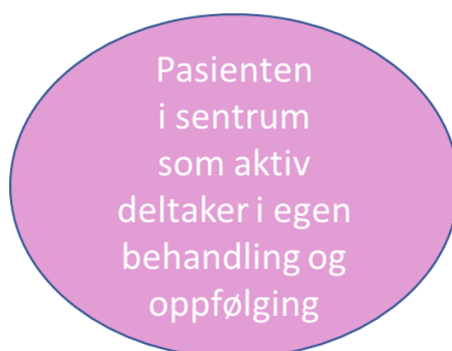
Hjernerådet kom 6.8.2018 med et generelt høringsinnspill til alle helseforetakene i anledning pågående arbeid med utviklingsplaner (<http://www.hjerneradet.no/wp-content/uploads/2018/01/180806-Høring-om-utviklingsplaner-i-RHF-ene.pdf>). Her pekes det på noen generelle momenter som er felles for hjernehelsepasienter. Hjernehelsestrategien ble lansert desember 2017. Den er ikke omtalt i utviklingsplanen til HSØ og er viktig å inkludere i arbeidet videre i samråd med relevante brukerrepresentanter og involverte fagmiljø.



Forslag helhetlig forløp

Eksemplifisert for personer med MS

Kan tilpasses andre grupper, f.eks. personer med hjernehelsetilstand/skade som trenger helhetlig oppfølging over tid



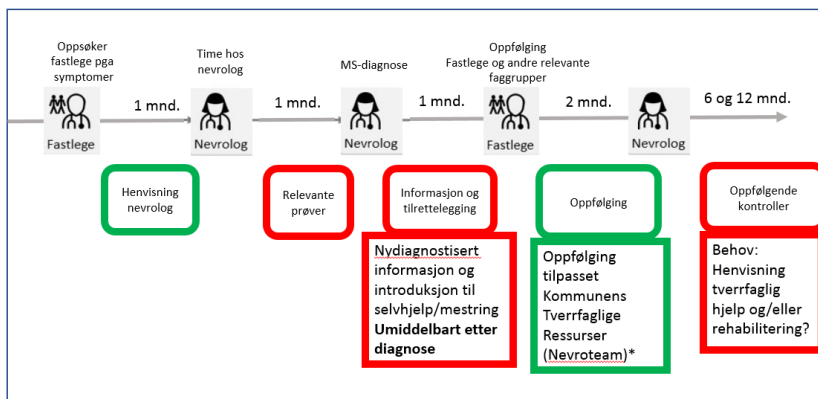
# Forslag helhetlig forløp

- Konkret skissere hvor og når relevante bidrag fra ulike tjenesteytere behøves
- Uttrykket «Tverrfaglige Ressurser» kan omfatte f.eks:
  - Nevroteam, samt eventuelt annet koordinerende kontaktpunkt i kommunen
  - Fastlege
  - Fysioterapeut
  - Psykolog
  - Sosionom
  - Ergoterapeut
  - Ernæringsfysiolog med flere faggrupper...
- Bruker uttrykket «Tverrfaglig OppfølgingsPlan» (TOP) fordi det er brukt i Hjernehelseterapi-innspill og kan være nyttig i praksis
- Forslag til forløp er i to varianter:
  - En enklere skisse for oversikt: nydiagnostisert fase og rehabiliteringsfase
  - En mer detaljert skisse: nydiagnostisert fase og rehabiliteringsfase

Forenklet fremstilling

Forløp: Helhetlig behandling og oppfølging av person med multipel sklerose

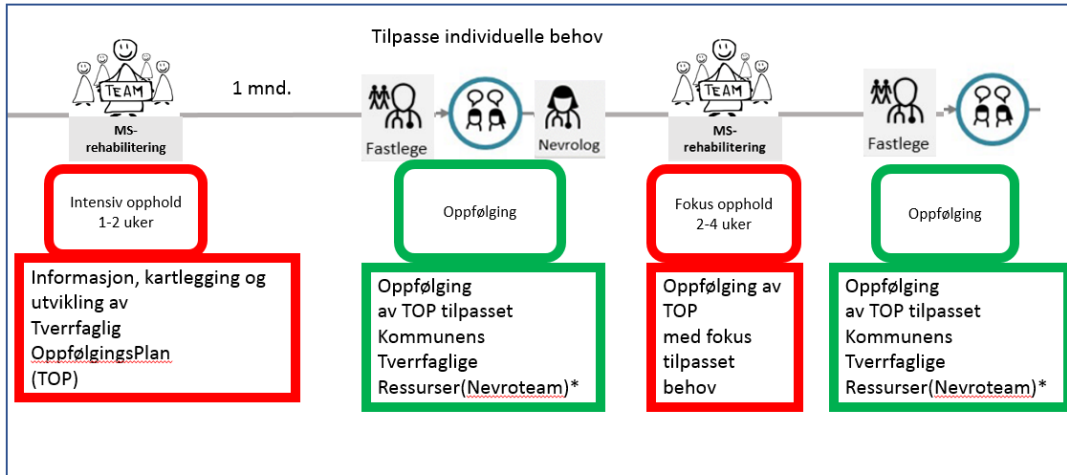
Nydiagnostisert fase



\*samarbeid **Spesialisthelsetjenesten** og **Kommunehelsetjenesten** avhengig av kompetanse og behov

## Forenklet fremstilling

### Rehabiliteringsfase: hele livsløpet med kronisk sykdom som MS

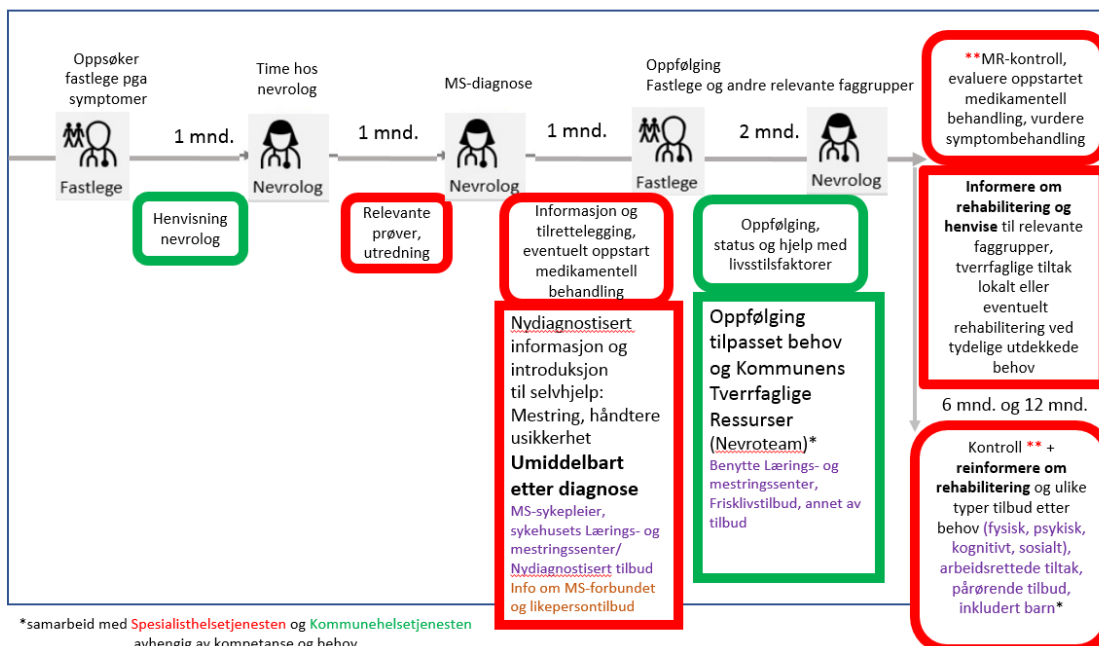


Innen 2 år etter diagnose bør alle som har behov og ønsker det, få informasjon og bli henvist til spesialisert MS-rehabilitering INTENSIV OPPHOLD, senere FOKUS OPPHOLD etter behov

\*samarbeid Spesialisthelsetjenesten og Kommunehelsetjenesten avhengig av kompetanse og behov

### Forløp: Helhetlig behandling og oppfølging av person med multipel sklerose

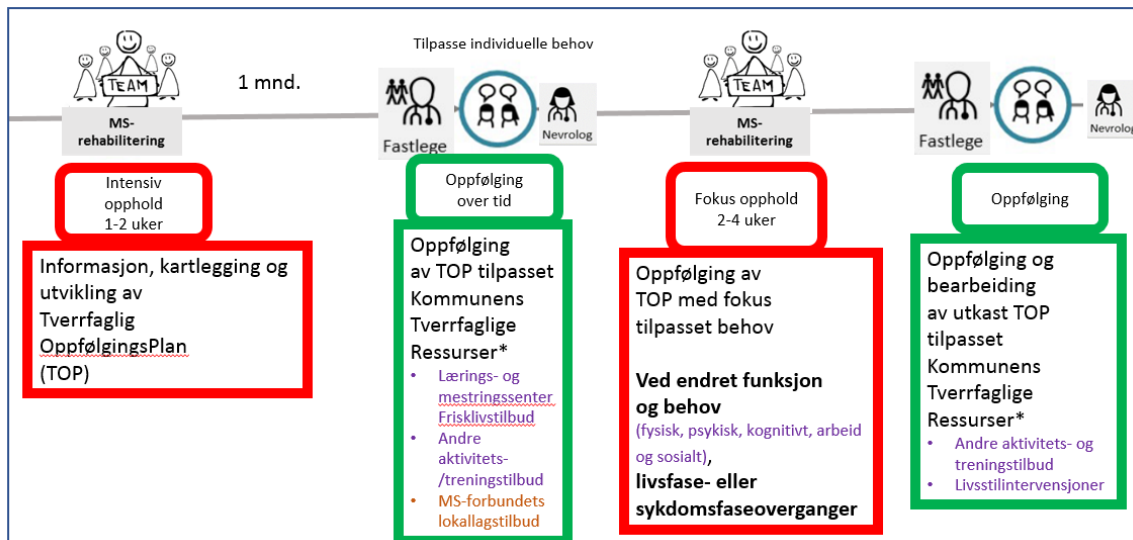
#### Nydiagnostisert fase



\*samarbeid med Spesialisthelsetjenesten og Kommunehelsetjenesten avhengig av kompetanse og behov

## Rehabiliteringsfase: hele livsløpet med kronisk sykdom som MS

Innen 2 år etter diagnose bør alle som har behov og ønsker det, få informasjon og bli henvist til spesialisert MS-rehabilitering INTENSIV OPPHOLD, senere FOKUS OPPHOLD etter behov



\*samarbeid [Spesialisthelsetjenesten](#) og [Kommunehelsetjenesten](#) avhengig av kompetanse og behov

## Den enkeltes livssituasjon er utgangspunktet: Hva er mitt behov nå?



- Hva er viktig for meg i hverdagen min?
- Hva ønsker jeg å fokusere på?
- Noe egnet for mitt behov:
  - Lokalt i kommunen, regionalt eller nasjonalt?
- Ulike typer rehabilitering:
  - Rehabilitering av en funksjon eller generelle rehabiliteringstiltak
  - [Neuro-](#) eller spesialisert rehabilitering
  - Spesialisert kompleks MS-rehabilitering
  - Helsesport

## Obs! Ny definisjon av rehabilitering omhandler:

- Rehabilitering skal ta utgangspunkt i **den enkeltes livssituasjon og mål**
- **Målrettede samarbeidsprosesser** på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak.
- **Formål:** at den enkelte 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 deltakelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.

Paragraf 3, endret ved forskrift 10 april 2018 nr. 556 (i kraft 1 mai 2018)

