

Pasientforløp Huntington sykdom

Nasjonal konferanse om Huntington

25. april 2018

Beathe Widding og Jeanette U.Miller

N.K.S. Grefsenlia



Hva er et pasientforløp?

På helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering defineres et Pasientforløp som:

«En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode».

Formålet med pasientforløp er særlig å forhindre uønskede tidsavbrudd mellom ulike aktørers oppgave- og ansvarsområder i tjenestekjeden. Samhandling og koordinering må binde tjenestene sammen.

Bakgrunn for dokumentet

- Erfaringen er at oppfølging av pasienter med Huntington sykdom og deres pårørende har vært tilfeldig, og for mange utilstrekkelig.
- Doktoravhandlingen til Marleen van Walsem underbygger dette. Den viser en høy forekomst av udekkede behov for helse- og sosiale tjenester hos personer med HS i løpet av hele sykdomsforløpet, og mest uttalt blant pasienter i midtfasen.
- I denne fasen av sykdommen har en pasient mer enn tre ganger økt sannsynlighet for å ha høy grad av udekkede behov. Et høyt nivå av udekkede behov er assosiert med lavere HRQoL.

Målsetting

- Hjelpemiddel for å sikre at den som har diagnosen og dennes pårørende får **nødvendig behandling og oppfølging** gjennom sykdomsforløpet
- Dokumentet skal bidra til å sikre samarbeidet mellom de ulike aktørene i helsetjenesten
- Bedre behandlingstilbudet, og slik øke livskvaliteten for pasient og pårørende

Prosess

- **Arbeidsgruppe** med representant fra LHS – foreningen, pårørenderepresentant, en fra SSD, representant fra N.K.S. Kløverinstitusjonene, representant fra ressursentrene og nevropsykolog.
- Finnes her: <http://fagnettverkhuntington.no/>
- **Til utprøving.** Skal **videreutvikles**, spesielt i forhold til prediagnostisk fase, palliativ fase - sent i sykdomsforløpet og inndeling i færre faser.

Praktisk bruk av dokumentet

Hvem kan ha nytte av dokumentet?

Dokumentet kan være nyttig for fagpersoner, pasient og pårørende.

Kan brukes for å:

- Kartlegge pasientens manglende evne til å ivareta grunnleggende behov
- Utarbeide fagspesifikke planer og IP
- Ansvarsgruppe og IP er nødvendig for å ivareta pasienten og pårørende
- Samordne tjenester

Oppbygging – dokumentets struktur

- Inndelt i ulike **faser** av sykdommen, 5 faser skal bli til 3
- Mulige **symptomer og kjennetegn** for hver fase
- **Fagansvarlig og samarbeidende instanser**
- **Etiske problemstillinger** som kan forekomme i den enkelte fasen
- **Anbefaling** i den aktuelle fasen
- **Behovsområde**
- **Mål**
- **Tiltak/hjelpebehov**
- **Frekvens / tidspunkt** for tiltak
- **Ansvarlig** for bistand / hjelp

For å leve best mulig med HS

- **Godt samarbeid** med den som er syk, familien og helsetjenesten
- **Tidlig kontakt** med kommune – og spesialisthelsetjeneste er nødvendig for å være i **forkant** av sykdomsutviklingen og kunne planlegge fremover.
- **Samhandlingen mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste** er ofte en forutsetning for god oppfølging av pasient og pårørende i de ulike fasene av sykdommen som f.eks kontakt med genetiker, nevrolog, nevropsykolog og Senter for sjeldne diagnoser