4. Navn på høringsinstans *

Rehabiliteringssentret AIR, 3864 Rauland

5. Generelle kommentarer til pasientforløpsbeskrivelsen

Høringssvaret er basert på erfaringer fra tverrfaglig biopsykososial kartlegging/ rehabiliteringsopphold ved Rehabiliteringssentret AIR. Langvarig uspesifikk tretthet er en kjent problematikk som hoved – eller delproblem hos våre pasienter, helt fra vår oppstart tilbake i 1987. Vi har i tillegg en avtale knyttet til CFS ME fra 2012, hvor det eksisterer et eget tilbud til CFS ME.

6. Fase 1 Henvisning og start - generelle innspill

Tretthet/utmattelse er også et symptom ved en rekke sykdommer. Utredning for å utelukke symptomet tretthet mht. bakenforliggende patologi er et sentralt og viktig punkt for den enkelte pasient. Utredningen tar ofte lang tid, og det er beskrevet i vedlegg hvordan dette systematisk kan gjøres gjennom eks. utredningsveileder CFS ME.
Tretthet/ utmattelse er også et vanlig symptom, og opptrer knyttet til overskrifter som eks. lite søvn/ dårlig søvnkvalitet, utilstrekkelig væskeinntak/ ernæring, aktivitet, manglende restitusjon etter aktivitet, stressaktivering og sensitivisering. Tretthet/utmattelse i slike sammenhenger er naturlige kroppslige symptomer, og hvor adressering og ufarliggjøring av symptomet står sentralt. Samtidig vet vi også at overnevnte faktorer kan få stor betydning for funksjon dersom de vedvarer over tid, og kan spille inn både som utløsende, forsterkende og vedlikeholdende faktorer knyttet til alle typer helseplager, sykdom og skade, herunder også utmattelse/ tretthet. Mange med helseplager over tid, uansett overskrift, kommer inn i «onde sirkler» hvor faktorer som søvn, mat og drikke, aktivitet, sosial deltagelse, økonomi, stress, humør etc. stadig utvikler seg videre i en negativ retning
Håndtering av tretthet/ utmattelse skjer hovedsakelig i vanlig befolkning/primærhelsetjeneste, og når det gjelder tretthet/ utmattelse som et ledd i naturlige kroppslige reaksjoner/ «onde sirkler» vil vi fremheve den store kompetansen som ligger i primærhelsetjeneste/den enkelte kommune.

7. Aktivitet: Kriterier for inngang i najsonalt pasientforløp

I en situasjon hvor det tenkes på å lage et NP i spesialisthelsetjenesten knyttet til et så vanlig symptom som tretthet savnes initialt noe mer tallgrunnlag knyttet til insidens og prevalens, som igjen vil ha betydning for avgrensning inn mot primærhelsetjeneste/den enkelte kommune, utforming og kalibrering/ ressursbehov knyttet til evt. nytt tilbud innen spesialisthelsetjenesten.

8. Aktivitet: Henvisning

Kartlegging hos fastlege: Fastlege tenkes fortsatt som den naturlige hovedutreder, både mht å avklare evt bakenforliggende patologi, men også mht å avklare andre mer uspesifikke utløsende/ vedlikeholdende/ forsterkende faktorer. Et forslag er, med bakgrunn i kjennskap til vanlige utløsende/ vedlikeholdende/ forsterkende faktorer – å utarbeide/videreutvikle guidelines til fastleger mht kartlegging utover det rent somatiske.
- Involvering av spesialisthelsetjeneste: Ut fra kartlegging hos fastlege vil det naturlig også komme frem, som nå, der det er eks. behov for ytterligere avklaring innen spesialisthelsetjeneste som nå, eks. psykiater, nevrolog, infeksjonsmedisiner, mage- tarm spesialist/ ernæringsfysiolog, hjertelege etc. Ventetider på slik utredning hos organspesialister, for å utelukke alvorlig annen bakenforliggende patologi, vil slik vi leser høringsutkast ikke påvirkes av et NP, og vil da også påvirke «når et pakkeforløp kan iverksettes».
- Et nytt tilbud innen spesialisthelsetjeneste er skissert, med deltagelse fra lege, psykolog, fysioterapeut og evt. ergoterapeut. Det er mulig å se for seg en ICF basert biopsykososial kartlegging, som igjen peker på mulige innsatsområder. Det er litt uklart om dette tenkes organisert som en type nytt tilbud, eller om dette eks. tenkes organisert inn mot eks. rehabiliteringsfeltet. Det er en veldig vanlig problemstilling, som NAV ofte initierer, at rehabilitering skal være forsøkt ved uspesifikke utmattelsestilstander, som ledd i å få tilstrekkelig grunnlag for en søknad om uførepensjon. Det vil i så fall, dersom det nå tenkes på rehabiliteringsfeltet – at en ser grundig på organisering av dette også knyttet til metodikk og kapasitet. Fastlege vil også ha et godt grunnlag for å kunne vurdere om det foreligger et rehabiliteringspotensiale*. Der fastlege har behov for bistand i en slik vurdering kan rehabiliteringspoliklinikker, som finnes på det enkelte RHF, som har metodikk og tverrfaglighet og allerede en del eksisterende programmer være mulig. Slik avklaring på en rehabiliteringspoliklinikk kan normalt gjøres på en enkelt dag, eller deles opp i flere mindre økter. I etterkant av slik kartlegging vil en avhengig av funn kunne bygge opp en tiltaksplan, og hvor funn vil peke på hvilke aktører og samhandlingsformer fremover som er aktuelle.
- Litt mer utfyllende om bredere/ lengrevarende kartlegginger av rehabiliteringspotensiale/ «utprøvning av rehabilitering»: Det er viktig i en høring som dette, å nevne spesielt det forholdet at mange opplever seg «sendt til rehabilitering» fordi NAV krever det, som på alle måter både etisk og menneskelig og medisinsk faglig er svært problematisk, og som selvfølgelig ikke gir det rette utgangspunktet for en rehabiliteringsprosess. Dermed vil et mer lokalt spesialisthelsetjenestenivå, som det er pekt på i dette høringsutkastet, være en riktig faktor. Dels som støtte til fastleger og NAV og dels også som en aktør som synliggjør videre aktuelle tiltak/avklarer et rehabiliteringspotensiale, inkludert om det foreligger grunnlag for eks. å tenke lengrevarende rehabiliteringstilbud.

9. Aktivitet: Start nasjonalt pasientforløp

10. Fase 2 Kartlegging og utredning - generelle innspill

Vanlige funn i en tverrfaglig kartlegging innunder rehabiliteringsoverskrift knyttet til overskriften langvarig utmattelse/ tretthet, introduksjon.
I det videre tilsvaret herfra vil vi gå gjennom hva vi normalt finner gjennom vår tverrfaglige kartlegging av faktorer som kan være utløsende/ forsterkende/ vedlikeholdende, og ut fra dette følger våre innspill.
Våre erfaringer er knyttet til dels kartleggingsopphold med varighet en uke, dels til 4 ukers rehabiliteringsopphold med arbeid som mål. Alle pasienter har i begge hovedgrupper av tilbud rundt seg et tverrfaglig team med lege, psykolog/ samtaleterapeut, fysioterapeut, arbeidskonsulent og idrettspedagog. Alle har en fast kontaktperson. Gjennom 1:1 kartlegging med ulike yrkesgrupper samt gjennom observasjoner/ dialog i vårt gruppebaserte tilbud med aktiviteter som eks. undervisning, fysisk trening og friluftsliv m.m. får en god oversikt over den enkeltes funksjon.
Det er greit å anføre at vi i vår kartlegging gjør en vurdering av funksjon som ledd i det som innen rehabilitering kalles en vurdering av et rehabiliteringspotensiale* som inneholder:
- kartlegging/tydeliggjøring av den enkeltes mål
- tverrfaglig biopsykososial funksjonsvurdering
- synliggjøring av tiltak som er sentrale for å nå den enkeltes mål

Våre erfaringer er knyttet til pasienter som i forkant er utredet lokalt/ av spesialisthelsetjeneste, og hvor det i utgangspunktet er avklart medisinsk og eks. satt en CFS / ME diagnose ut fra gjeldende kriterier.
En vurdering av et rehabiliteringspotensiale er hovedformålet i våre rene vurderingsopphold, og inngår også alltid i første delen av et 4 ukers rehabiliteringsopphold.

11. Aktivitet: Tverrfaglig utredning

Vanlige funn knyttet til funksjon under overskriften langvarig utmattelse/ tretthet listet opp i en ICF-struktur (International Classification of Functioning, WHOs rammeverk mht funksjon) med kommentarer.

Helsetilstand:
- Utrygghet, uro og frustrasjon knyttet til diagnose. Mange har klare tanker om årsaksfaktorer/patofysiologi knyttet til eks. immunforsvar, infeksjoner, hormonelle faktorer etc.
- Diskusjoner og uenigheter knyttet til CFS ME diagnose spesielt - fra stor usikkerhet til sterk overbevisning om hva som er riktig håndtering mht. utredning, behandling, trening og rehabilitering
- Samtidig symptomtrykk knyttet til psykiske forhold er vanlig, eks. angst (sosial fobi, panikkangst), depresjon. Psykopatologi er ikke alltid avklart/ utredet i forkant.
- Medisinutprøvning/ pågående medikasjon og spørsmål knyttet til bivirkninger, indikasjon og effekt/ effektvurdering, både mer eksperimentell medikasjon og psykofarmaka/ smertestillende.

Kroppsfunksjoner:
- Søvn/ søvnproblematikk, knyttet til faktorer som smerter og tankekjør
- Ernæring (mat og drikke), hvor vi ser overskrifter som underernæring/ feilernæring.
- Smerter: Generaliserte smerter som ledd i samlet bilde. Noen opplever mer fokale smertetilstander eks. fra sene/ senefeste som den enkelte opplever som uavklarte.
- Stressaktivering: Symptomer knyttet til stressaktivering er vanlig (uro, smerter, bundet pust, palpitasjoner, strømninger/ prikkinger/ pseudonevrologi, svimmelhet, løs/ hard avføring, hyppig vannlatning).
- Redusert hukommelse/ oppmerksomhet: Mange opplever det som en stor utfordring, og er normalt uspesifikk/ som ledd i stressaktivering over tid/ det å ha plager over tid.

Aktiviteter:
- Stor heterogenitet mht aktivitetsnivå og ADL, som igjen legger store føringer på hva som er nødvendig struktur/hjelp/innhold i et samlet opplegg mht ADL.
- Aktivitet og restitusjon: Usikkerhet og vansker knyttet til det å få til jevnlig aktivitet, men også å få til god restitusjon (som igjen omhandler faktorer som mat/ drikke/ søvn/ fravær av stress). Mange opplever at trening gjør de dårligere, og har bekymring/ uro/ stressaktivering knyttet til fysisk aktivitet.

Individ:
- Isolasjon/ lite kontakt med andre mennesker over tid.
- Få sosiale aktiviteter
- Få mestringsopplevelser.
- Mye skjermtid.
- Det er ikke uvanlig at det også er flere i nære relasjoner som har eks. en diagnose som CFS / ME og som har betydning knyttet til råd inn mot den enkelte pasient.

Omgivelser:
- Stressorer: Det er vanlig å finne stressorer knyttet til overskrifter som økonomi, uavklart forsikringssak/ uføresak, krav om rehabilitering fra NAV, opplevelse av å ikke bli tatt på alvor, opplevelse av mange ulikebehandlere/ det å falle mellom stoler, lang utredningstid med ulike svar fra ulike spesialister, opplevelse av å få mange ulike og konfliktfylte råd, omsorgsoppgaver, smerter, bekymring rundt fremtid, bekymring rundt funksjonsnivå mm.
- Jobbdimensjon med sykefravær/ vansker med å fungere helt/ delt i jobb.
- Opplevelse av dårlig samhandling og kontinuitet, eks utskiftninger kontaktperson NAV,

skifte i fastleger.

Kompleksiteten i hva man finner, måten man kartlegger på (av hvem, anamnese, undersøkelse, skjematikk, observasjoner,) og hva som igjen leder til konkrete råd/ tiltak/ strategier er således et stort tema, og valg av kartleggingsmetodikk blir viktig. Vi har i vårt tilsvar jobbet ut fra vanlige kartleggingsmetodikk innen rehabiliteringsfeltet som nevnt.

12. Aktivitet: Oppsummerende samhandlingskonsultasjon

13. Fase 3 Oppfølging - generelle innspill

Pasientforløpet slik det er beskrevet vil trolig være til hjelp for helsepersonell som møter/behandler langvarige utmattelsestilstander både i første-og andrelinjetjenesten. Trolig er det særlig hensiktsmessig med et strukturert forløp i møte med denne pasientgruppen som mottar mange og ofte motstridende råd/anbefalinger fra ulike aktører i og utenfor helsevesenet. Det er også greit redegjort for hvordan pasientenes egen rolle skal være og deres stemme ivaretas gjennom hele forløpet. Transparens og forutsigbarhet kan i beste fall forhindre at pasientene blir kasteballer eller sendes ut på en lite målrettet ferd der endepunktet i verste fall blir forverring/kronifisering av tilstanden.
Vi vil igjen også understreke viktigheten av involvering av NAV også i arbeidet med utarbeidelsen av et NP, da de etter vår erfaring er en sentral aktør mht. utløsing av rehabiliteringsaktiviteter. NAV har også egne aktiviteter som på ulike måter skal bidra til nødvendige avklaringer lokalt, og som tangerer/ overlapper inn i en del av overskriftene som er tenkt inn i et NP håndtert fra spesialisthelsetjeneste.

14. Aktivitet: Oppfølgende samhandlingskonsultasjon

15. Fase 4 Forløpstider - generelle innspill