4. Navn på høringsinstans *

Nasjonalt pasientforløp langvarig utmattelse uten kjent årsak inkl. CFS/ME

5. Generelle kommentarer til pasientforløpsbeskrivelsen

6. Fase 1 Henvisning og start - generelle innspill

7. Aktivitet: Kriterier for inngang i najsonalt pasientforløp

Vi mener at under «følgende pasienter kan henvises», kan første kulepunkt fjernes. Pasienter med alvorlig utmattelse uten kjent grunnlidelse inngår i avsnittet over om at primærutredningen hovedsakelig utføres av fastlege iht. Nasjonal veileder for pasienter med CFS/ME og hvis behov for henvisning til pasientforløpet vil dette innbefattes av kulepunkt 3.
Endring:
Følgende pasienter kan henvises:
• Mistanke om CFS/ME der differensialdiagnostiske problemstillinger gjør det vanskelig å stille diagnose
• Pasienter der fastlegen har stilt diagnosen CFS/ME, men der det er behov for en tverrfaglig vurdering og
funksjonskartlegging i spesialisthelsetjenesten

8. Aktivitet: Henvisning

Ønsket endret formulering av følgende setning: «Henvisning sendes derfor til aktuell enhet/avdeling i helseforetaket det skal henvises til» til følgende presisering da det er slik fordelingen gjelder i dag på mange sykehus.
Endring:
Henvisning sendes derfor til den enhet/avdeling i helseforetaket basert på aktuell relevant organspesifikke symptomer.
Vi mener at henviser skal begrenses til kun fastlege og vikar som kjenner pasienten. Ikke andre spesialiteter eller andre involverte.

9. Aktivitet: Start nasjonalt pasientforløp

Vi mener ikke det er behov for tverrfaglig inntaksmøte, hvis dette skal være med foreslås heller formulering:
«Ved behov kan henvisninger drøftes tverrfaglig».

Dersom det er betydelig manglende opplysninger i henvisningen, så må den kunne avvises, og heller be om re-henvisning med supplerte opplysninger for å kunne vurdere riktige ressurser videre. Alle disse pasientene SKAL ha en god henvisning, for ellers går det på bekostning av andre som trenger ressursene bedre. Vi er svært uenige i at det er vurdereren som skal hente inn opplysninger, da det erfaringsmessig ikke skjer. Den faglige vurderingen at det er for lite opplysninger må kunne gjelde.

10. Fase 2 Kartlegging og utredning - generelle innspill

Begrepet tverrfaglig utredning bør presiseres, og skilles på tverrfaglig DIAGNOSTISK utredning eller tverrfaglig vurdering og FUNKSJONSutredning da dette ved noen behandlingssteder/sykehus skilles mellom de som har ansvar for differensialdiagnostikk og de som har ansvar for tverrfaglig vurdering og funksjonsutredning. Førstnevnte er gjøres gjerne ved en medisinsk eller nevrologisk avdeling, mens sistnevnte gjerne ved en fysikalsk medisin og rehabiliteringsavdeling. Noen steder gjør begge deler.

11. Aktivitet: Tverrfaglig utredning

Det er oppgitt at «den tverrfaglige utredningen bør starte senest 2 måneder etter mottatt henvisning». Dette er ikke i henhold til prioriteringsveileder som sier 6 måneder for langvarige tilstander. Vi mener derfor at det bør endres til 6 måneder.

12. Aktivitet: Oppsummerende samhandlingskonsultasjon

Oppsummering av utredning med pasienten, og ved behov i samråd med pasienten være tverrfaglig. Det bør være behovsstyrt og individuelt tilpasset, og ikke som en mal for alle.

13. Fase 3 Oppfølging - generelle innspill

14. Aktivitet: Oppfølgende samhandlingskonsultasjon

Oppfølgende samhandlingskonsultasjon innen 6 måneder for evaluering av behandling bør være behovsstyrt og i samråd med pasienten, og ikke et krav. Formålet er å evaluere, følge opp og evt. justere tiltak som er iverksatt, er en utfordring da tiltakene og behandlerne er i kommunen, og spesialisthelsetjenesten ikke kan påvirke dette. Hvis behov for møtet bør denne gjerne være tverrfaglig.

15. Fase 4 Forløpstider - generelle innspill

Generelt mener vi forløpstidene er for lange. I tilfeller der det ikke avdekkes konkrete oppfølgingspunkter og pasienten ikke fremmer behov, mener vi at saken kan avsluttes uten en tverrfaglig samhandlingskonsultasjon. Pasienten kan heller bli re-henvist.