4. Navn på høringsinstans *

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

5. Generelle kommentarer til pasientforløpsbeskrivelsen

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME erfarer at pasienter med langvarig utmattelse av ukjent årsak, inkludert CFS/ME, opplever at de ikke får tilstrekkelig utredning innenfor rimelig tid i spesialisthelsetjenesten. Iht Nasjonal veileder for CFS/ME kan spesialist i allmennmedisin stille CFS/ME diagnosen, og flere helseforetak dekker seg bak dette når de velger å kun utføre eksklusjonsdiagnostikk, uten å ta stilling til om pasientene har CFS/ME. Et nasjonalt pasientforløp for pasienter med langvarig utmattelse uten kjent årsak, hvor en også tar stilling til diagnosen CFS/ME, vil kunne bidra positivt. Høringsutkastet sier imidlertid ikke noe om alle helseforetak skal ha et tilbud til pasientgruppen, og heller ikke noe om hvilken avdeling dette tilbudet skal ligge innunder. Det bør presiseres at alle helseforetak skal gi et tverrfaglig tilbud til pasientgruppen, og at tilbudet skal være forankret i én avdeling. Det å håndtere både utredning og videre behandling av pasientgruppen er en spesialkompetansen og bør derfor ikke fordeles på for mange. Tverrfaglig arbeid krever både kompetanse og erfaring.

Tilbudet til pasientgruppen som er skissert i høringsutkastet er bra, men svært ressurskrevende. Det er vanskelig å se at opprettelsen av et slikt tilbud ikke vil gå utover andre sårbare pasientgrupper dersom det ikke tilføres ekstra ressurser. Vi har tidligere spilt inn at dersom «alle» skal få et tilbud i spesialisthelsetjenesten vil det per 1 million innbyggere være behov for 8-9 leger, 8-9 psykologer, 8-9 ergoterapeuter/ fysioterapeuter, 4-5 årsverk til ambulant team, 1 forløpskoordinator/ kontaktsykepleier og tilgang til klinisk ernæringsfysiolog og sosionom.

Det er viktig at det innføres egne koder for samhandlingskonsultasjonene med takster som kan finansiere dette, både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten.

Vi mener også at innføring av et nasjonalt pasientforløp for pasienter med langvarig utmattelse uten kjent årsak, inkl CFS/ME, bør evalueres. Ved en rekke helseforetak eksisterer det per i dag liten eller ingen kompetanse på verken tverrfaglig utredning eller funksjonskartlegging. Hva som finnes av ressurser i spesialisthelsetjenesten bør evalueres, men også hva som finnes av ressurser i primærhelsetjenesten. Videre bør verdien av samhandlingskonsultasjoner evalueres, og om tidspunktet for den oppfølgende samhandlingskonsultasjonen er riktig. Nasjonal kompetansetjeneste er i ferd med å etablere et medisinsk kvalitetsregister over pasienter henvist for langvarig utmattelse uten kjent årsak. Pasientenes erfaringer med hjelpeapparatet kan fanges opp i dette registeret; hvordan de føler seg forstått, om de opplever å møte kyndige folk og hvordan kommunikasjonen er.

6. Fase 1 Henvisning og start - generelle innspill

Henvisning til spesialisthelsetjenesten skjer først etter at pasienten har hatt symptomer i 6 måneder. Vi tenker at det også bør stå noe om hva fastlegen gjør når han/hun får mistanke om at dette kan bli langvarig: mestringssamtaler og råd og veiledning som er beskrevet under informasjon/dialog med pasient. En bør/skal ikke vente med dette til det er gått 6 måneder.

7. Aktivitet: Kriterier for inngang i najsonalt pasientforløp

Slik det er formulert, kan alle med alvorlig utmattelse uten kjent årsak av 6 måneders varighet og med minst 50 % funksjonsfall, henvises. Vi tenker at fastleger/spesialist i allmennmedisin kan utrede og stille diagnose hos de fleste pasientene innenfor denne gruppen. Noen ganger kan det imidlertid være vanskelig med differensialdiagnostikk, og andre ganger kan det være behov for en tverrfaglig vurdering. Vi foreslår at teksten endres til:
Følgende pasienter kan henvises:
Pasienter over 18 år med alvorlig utmattelse uten kjent grunnlidelse og der symptomene har vedvart minst 6 måneders med minimum 50 prosent reduksjon i aktivitetsnivå og der det enten er:
• mistanke om CFS/ME og der differensialdiagnostiske problemstillinger gjør det vanskelig å stille diagnosen
Og/eller der
• der fastlegen har stilt diagnosen CFS/ME, men det er behov for en tverrfaglig vurdering og funksjonskartlegging i spesialisthelsetjenesten.

Dersom det ikke finnes et eget tilbud i barneavdeling bør pasienter fra 16 år inkluderes.

8. Aktivitet: Henvisning

I utkastet står det at dersom andre enn fastlegen henviser, bør dette gjøres i samråd med fastlegen. Etter vår mening bør dette endres til «skal» gjøres i samråd med fastlegen. Videre bør fastlegen være involvert i hele forløpet; både ved start, oppsummering og oppfølging.

9. Aktivitet: Start nasjonalt pasientforløp

10. Fase 2 Kartlegging og utredning - generelle innspill

Det bør være klart hva som er formålet med den tverrfaglige vurderingen: diagnosesetting og/eller funksjonsvurdering. Etter vår mening bør pasienter som er henvist både få en second opinion når det gjelder diagnose OG en funksjonsvurdering.

11. Aktivitet: Tverrfaglig utredning

Årsakene til langvarig utmattelse kan være sammensatte, og vi støtter sterkt at pasientene tilbys en tverrfaglig utredning ut i fra en biopsykososial forståelse. Kartlegging av både sårbarhetsfaktorer, utløsende faktorer og opprettholdende faktorer både når det gjelder biologi, psykologi og sosiale forhold, bør tilstrebes. Spørsmål rundt ytelser fra NAV bør også adresseres. Mange har gått lenge i en uavklart situasjon, og avklaring rundt disse spørsmålene vil for mange være svært viktig. Pasienten må være utredet iht Nasjonal veileder for CFS/ME før han/hun blir henvist. Utredningen kan gjerne starte i god tid før det er gått 6 måneder. Vi støtter at det er satt korte frister, men ser at dette kan være vanskelig å få til. Vi støtter også sammensetningen av teamet, men ønsker en presisering av at psykolog ikke bør være en tilfeldig person fra DPS, men en som har kompetanse innenfor helsepsykologi.

12. Aktivitet: Oppsummerende samhandlingskonsultasjon

Vi tenker en oppsummerende samhandlingskonsultasjon vil være nyttig, både for pasient og for dem som skal følge opp pasienten senere. I utkastet står det at representanter fra det tverrfaglige teamet skal delta, mens det i den oppfølgende samhandlingskonsultasjonen står at det tverrfaglige teamet deltar. Vi tenker at det bør være de samme som er med i begge samtalene, og da fortrinnsvis hele teamet. Lege bør alltid være med; de øvrige kan vurderes ut fra den enkelte pasient/problemstilling. Vi mener også det er svært viktig at representant fra NAV inviteres inn i møtet dersom pasienten mottar ytelser.

13. Fase 3 Oppfølging - generelle innspill

Vi tenker det er bra med en oppfølgende samhandlingskonsultajon. Det er mulig 6 måneder etter den første konsultasjonen kan være litt tidlig for enkelte (dersom det f.eks er aktuelt med rehabiliteringsopphold).

14. Aktivitet: Oppfølgende samhandlingskonsultasjon

15. Fase 4 Forløpstider - generelle innspill

Fristene som er foreslått er ambisiøse, men bør være mulig å gjennomføre dersom ressurser tilføres.