4. Navn på høringsinstans *

ME-foreldrene

5. Generelle kommentarer til pasientforløpsbeskrivelsen

Det er avgjørende at man skiller tydelig mellom ME med kardinalsymptomet Post Excertional Malaise (PEM) og "andre utmattelsestilstander" og IKKE blander sammen disse ved utredning etc. Post Excertional Malaise oversettes til "aktivitetsutløst symptomforverring" på norsk. Det er nødvendig å ta hensyn til PEM for å unngå at pasienter med ME blir skadet/sykere underveis i pasientforløpet. Ved å skille mellom de med og uten PEM, kan både ME-pasienter og andre som sliter med utmattelse få rett behandling.

Vi ser at de færreste forstår at det er stor forskjell på "utmattelse" og den grunnleggende mangelen på energiproduksjon hos ME-syke, det gjelder også mange av de som virkelig er innstilt på å hjelpe. Dette er trolig noe av grunnen til at mange med ME utsettes for velmente råd som skader.

En pasient med PEM trenger omtrent diametralt motsatt behandling av det som er vanlig ved «alle» andre lidelser. For de fleste sykdommer er f.eks. gradert treningsterapi (GET), kognitiv atferdsterapi (KAT/CBT) av positiv verdi, for ME-pasienter med PEM vil dette være skadelig. Unntaket er kognitiv terapi med formål å mestre dramatiske endringer i livet.

PEM er internasjonalt ansett som et absolutt krav for å sette diagnosen ME, i tillegg til flere andre symptomer. PEM opptrer fra timer til dager etter en større eller mindre anstrengelse, og kan vare fra dager til måneder og år. Det er noe langt mer enn å bli "sliten", som svært mange med ME får høre fra helsepersonell at "ikke er farlig" samtidig som de blir sykere av de utdaterte rådene de får.

Ved ME med PEM kombinert med andre diagnoser, må behandlingen ta hensyn til de begrensningene som PEM gir. Dette må helsepersonell kjenne til. Man må også sikre at pasienten forstår sin egen situasjon, og at helsetjenesten forstår det pasienten formidler. F.eks. er det lett å misforstå svarene i et HAD-skjema fra en ME-pasient. Det som kan se ut som angst eller depressive trekk, kan ha sin naturlige forklaring i de kognitive og fysiske begrensningene som en ME-pasient har i varierende grad, selv om vedkommende ikke er depressiv eller har angst.

For at pasientforløpet skal kunne innfri målsetningene, må det følgende oppdateres slik at det gjenspeiler dagens internasjonale forskning. Dette er kilder som brukes flittig av svært mange fastleger og annet helsepersonell. Bare slik kan pasientene møtes med god kunnskap og henvises til pasientforløpet på riktig grunnlag. Ved oppdatering må man se til NICE Guideline (NG206): https://www.nice.org.uk/guidance/ng206 og anbefalingene fra Centers for Disease Control and Prevention (CDC): https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html

1) Helsedirektoratets nasjonale veileder vedrørende pasienter med CFS/ME
Denne er ikke oppdatert siden 2015.

2) Norsk elektronisk legehåndbok (NEL)
Denne er nylig oppdatert, men dessverre ikke i tråd med den internasjonal vitenskapelig kunnskap.

3) Nettsidene til nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT)
NKT har som kjent vedtatt en såkalt biopsykososial tilnærming til ME. Slik NKT og svært mange andre bruker denne tilnærmingen til ME i praksis, ser de i stor grad bort fra det somatiske. Psykologiske og ev sosiale tiltak kan for enkelte være nyttige som en støtte i en vanskelig livssituasjon, men de kurerer ikke sykdommen ME.

Pasientforløpet, slik det er planlagt, risikerer ellers å skade ME-pasienter som de facto har en

brist i energimetabolisme og sirkulasjon. ME-pasientene er faktisk ikke i stand til å produsere nødvendig mengde energi (ATP) for fysiske og kognitive belastninger.

Et pasientforløp uten de nevnte oppdateringene, kan bli et alibi for både helse- og hjelpeapparatet. Pasientene risikerer nok en gang å bli skadelidende dersom de skal være "ferdig behandlet" i løpet av 6 måneder, inkludert GET, KAT/CBT og dårlig tilrettelagte rehabiliteringsopphold.

Oppdatert kunnskap må ligge til grunn for alle fasene i pasientforløpet, dersom pasienter med mis

6. Fase 1 Henvisning og start - generelle innspill

Sitat; «primærutredning utføres hovedsakelig av fastlege.»

Det er noe uklart om det er slik at ME-pasienter med kardinalsymptomet PEM, normalt vil bli ferdig utredet og diagnostisert av fastlegen. Dette vil i så fall innebære at kanskje de fleste av disse pasientene ikke vil bli henvist til pasientforløpet. Vi går ut fra at det er når fastlege og/eller behandlende spesialist er usikker på hvilken diagnose en pasient med langvarig utmattelse skal få, at pasienten henvises til pasientforløpet. Dette må komme tydeligere frem i beskrivelsen av pasientforløpet. Det bør også spesifiseres hvilken del av spesialisthelsetjenesten som har hovedansvaret for gjennomføring av pasientforløpet.

Vil diagnose fra fastlegen være tilstrekkelig til å unngå en langtrukken utredning og arbeidsutprøving i NAV, slik at ikke disse pasientene blir mer skadelidende fordi NAV ikke «stoler på» diagnosen, jmf. rundskriv til Folketrygdloven § 12-6 Sykdom, skade eller lyte. Dette er viktig å avklare slik at ikke pasientene havner i en utmattende «limbo».

Pasientene må få tilsendt info om opplegget i god tid for å kunne forberede seg, og også be om eventuelt nødvendig tilrettelegging. For de av de henviste pasientene som faktisk har ME, er det viktig å være obs på både fysisk og kognitiv trettbarhet, som gir seg utslag i form av PEM (sykdomsforverring). De kan blant annet trenge kortere økter, mulighet for hvilerom, ta samtaler med videooverføring eller i hjemmet. Slik tilrettelegging må fremkomme som reelle muligheter i pasientforløpet.

Det må tas hensyn til pasientens kognitive funksjonsvansker, herunder trettbarhet og fare for PEM (sykdomsforverring) også som følge av kognitiv aktivitet. For minoritetsetniske pasienter, må også minoritetsperspektivet hensyntas på en tilfredsstillende måte.

Det må legges inn fleksibilitet med tanke på dagsform, og være mulig for pasienten å avlyse avtaler samme dag dersom hen er for dårlig til å gjennomføre – uten at dette skal gi høye gebyrer.

Gjennom hele pasientforløpet gjelder at dersom pasienten ønsker det og/eller er for syk til å uttale seg om alle detaljene, skal pårørende høres. Da må pårørende også få tilgang på nødvendig informasjon. Vi anbefaler dessuten at alle med mistenkt ME oppfordres til å ha med en pårørende til konsultasjonene.

Vi ber også om en avklaring av hvilke konsekvenser dette pasientforløpet vil få, om enn indirekte, for de under 18 (16) år.

7. Aktivitet: Kriterier for inngang i najsonalt pasientforløp

Det er svært viktig å ha et bevisst forhold til inklusjonskriteriene for diagnosen og som minstekrav bruke kriterier som krever at kardinalsymptomet PEM er til stede, ettersom fravær/tilstedeværelse av PEM krever diametralt motsatt behandling.
Dette gjelder Canadakriteriene (2003), IOM (2015) og de nye kriteriene fra NICE (2021). En variant av de vide Oxford-kriteriene (1990) som er tatt med i høringsforslaget ("alvorlig utmattelse av minst 6 måneders varighet og minimum 50 % reduksjon i aktivitetsnivå ... uten kjent grunnlidelse", vil ikke kunne skille mellom ME med PEM og "andre utmattelsestilstander" (ME er langt mer enn en "utmattelsestilstand").

En del biomedisinske forskere bruker faktisk fortsatt Fukuda-kriteriene (1994), men legger da alltid til PEM som et tilleggskrav. Dette kaller de da "Fukuda med PEM", fordi de mener at PEM er så viktig at man ikke kan se bort fra det. Det er vi selvsagt enige med dem i. Fukuda-kriteriene er ikke egnet uten dette tillegget.

Pasientforløpet har navnet "Nasjonalt pasientforløp langvarig utmattelse uten kjent årsak inkl. CFS/ME", men vi ser at kun ME er nevnt spesifikt. Ettersom langvarig utmattelse uten kjent årsak også ofte følger med andre diagnoser, ville det vært naturlig å nevne i hvert fall et utvalg av disse, som ofte vil måtte utelukkes før diagnosen G93.3 stilles. Det må være tydelig at det er et utvalg og ikke en utfyllende liste. Aktuelle diagnoser er blant annet fibromyalgi, Long Covid, IBM, endometriose, lavt stoffskifte, Epstein Barr, borreliose, utbrenthet, depresjon.

Her er det også på sin plass å minne om at det er lett å misforstå svarene i et HAD-skjema fra en ME-pasient. Det som kan se ut som angst eller depressive trekk, kan ha sin naturlige forklaring i de kognitive og fysiske begrensningene som en ME-pasient har i varierende grad, uten at pasienten er depressiv eller har angst. Rand SF-36 som måler livskvalitet, og DePaul Symptom Questionnaire, er også skjemaer som er dårlige til å avdekke ME med PEM kontra generell utmattelse og f.eks. depresjon. Svarene gir ikke et riktig bilde av den ME-sykes problemer.

8. Aktivitet: Henvisning

Det må inkluderes en vurdering av kognitive funksjonsvansker, inkludert kognitiv trettbarhet. Dette må hensyntas ved planlegging og gjennomføring av pasientforløpet.

Det bør i tillegg tas spesielt hensyn til hvordan vurdering av kognitiv funksjon kan påvirkes av pasientens etniske bakgrunn:

"En utfordring når man skal undersøke kognitiv funksjon hos minoritetsetniske, er at resultatene på kognitive tester påvirkes sterkt av utdanningsnivå og i noen grad av språkbakgrunn og kulturelle faktorer. Det vil si at dersom man har lite skolegang, eller ikke har gått på skole i det hele tatt, så vil man få "dårlige" resultater på vanlige kognitive tester, selv om man er helt normalt fungerende. Hvis man testes på et språk man ikke taler eller forstår så godt, vil dette også påvirke resultatet negativt. Selv om man tåler og forstår hverdagsspråk, er ikke det alltid nok for å klare kognitive tester."
https://www.aldringoghelse.no/vurdering-av-kognitiv-funksjon-hos-minoritetsetniske/

Bruk av andrespråk (norsk) og også tolk, medfører også at mange minoritetsetniske vil ha en enda raskere kognitiv trettbarhet under testing enn om utredningen foregikk på morsmålet. De vil dermed raskere kunne oppleve PEM (sykdomsforverring).

9. Aktivitet: Start nasjonalt pasientforløp

Det bør finnes tydelige og standardiserte krav til hva som skal være gjort av utredning før pasienter sendes inn i pasientforløpet, og henvisningen må inkludere resultatene av disse. Pasienten bør som hovedregel kontaktes ved behov for tilleggsopplysninger i forbindelse med henvisningen. Samtidig må man være oppmerksom på at pasientenes forutsetninger for å forklare sin situasjon vil variere, jmf. etnisitet og språkvansker, og pasientens grad av sykdom og svekket kognisjon. Spørsmålene må være klart formulerte og pasienten må gis tid til å svare.

Den nasjonale veilederen for CFS/ME beskriver utredning og differensialdiagnostikk, og anbefales som verktøy i utredningen av pasienter med utmattelse. Dersom henvisningen av pasienter til Nasjonalt pasientforløp skal fungere etter hensikten og uten unødvendige runder frem og tilbake mellom henvisende instans og spesialisthelsetjenesten, er det som nevnt, særdeles viktig at verktøyene er oppdaterte.

Pasienten må ikke bli skadelidende pga. dårlig utredning, derfor er punktet om at pasienten gis rett til hjelp for å unngå at denne blir skadelidende viktig.

Kommunen har ansvar for å sikre koordinerte tjenester ved avslag fra spesialisthelsetjenesten. Hvordan er overgangen til kommunen sikret for ivaretakelsen av pasientens velferd?

10. Fase 2 Kartlegging og utredning - generelle innspill

En tverrfaglig utredning med såpass mange punkter kan, som også nevnt i høringsforslaget, fort bli for belastende for særlig ME-pasienter med PEM (sykdomsforverring). Det er viktig at pasienten får være med og styre framdriften og får nødvendige opplysninger god tid i forkant, slik at alt er forutsigbart og pasienten kan planlegge aktivitetsnivået sitt i tiden før (og etter) de ulike utredningstimene.

Det er viktig at utredningene både gjennomføres og tolkes i lys av at pasienten kan være en av de som har en reell fysisk energimangel, med derav følgende trettbarhet. Dette bør man bestrebe seg på å avdekke i størst mulig grad og så tidlig som mulig i forløpet. Det vil ha stor betydning for selve utredningen, og ikke minst når man skal gi råd om mestring, ressurser og tilpasninger i hverdagen, samt funksjoner og konsekvenser av å være i aktivitet. Pasienter med PEM vil ha behov for en helt annen veiledning enn pasienter som har annen utmattelse og/eller kognitive problemer.

En ME-pasient med PEM vil f.eks. kunne klare en kognitiv oppgave fint én gang, men om den samme oppgaven repeteres flere ganger, vil pasienten slite mer og mer. Man hører også ofte anbefalinger som «gjør noe lystbetont, det skaper energi», men dette er ikke tilfellet ved ME med PEM. Også lystbetonte ting krever energi. Spesielt unge pasienter og de som nylig har blitt syke, kan ha vanskelig for selv å sette ord på og forstå dette. Det blir opp til det tverrfaglige teamet å avdekke det.

11. Aktivitet: Tverrfaglig utredning

Plan for gjennomføring av den tverrfaglige utredningen bør være utarbeidet basert på den mottatte henvisningen, og tilpasset vurderingen av pasientens kognitive så vel som fysiske funksjon. Tilstrekkelig detaljert tidsplan bør sendes pasienten tidligst mulig, og senest en måned i forkant av første konsultasjon. Tidsplanen bør inneholde informasjon om valgt sammensetning av det tverrfaglige teamet, samt informasjon om innhold og omfang av de ulike kliniske undersøkelsene, fortrinnsvis også hvem som vil foreta de enkelte undersøkelsene.

12. Aktivitet: Oppsummerende samhandlingskonsultasjon

Sikre at epikrise og planen framover faktisk utarbeides i samråd med pasienten og/eller pårørende, og sikre at pasient og bruker faktisk kan medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester.

Det skal tas hensyn til pasientens kognitive og fysiske funksjonsvansker i tillegg til ev. minoritetsbakgrunn.

Informasjon og utkast til den skriftlige oppsummeringen/epikrisen skal gis i god til, slik at pasienten har en reell mulighet til å lese og forstå innholdet og medvirke i utformingen av denne. Pasienten må få gehør for det vedkommende selv ser som nødvendig tilrettelegging. Dersom pasienten ønsker det og/eller er for syk til å uttale seg om alle detaljene, skal pårørende høres.

Informasjon til og dialog med pasienten skal foregå på en for pasienten forståelig måte, slik at pasienten kan delta aktivt i diskusjonen om videre plan/oppfølging. Det skal tas hensyn til pasientens kognitive funksjonsvansker. Det er nevnt tidligere viktig at dette skjer i alle gjennomføringsfaser: planlegging, utforming, utøving og evaluering.

Minner også om at dersom pasienten ønsker det og/eller er for syk til å uttale seg om alle detaljene, skal pårørende høres.

13. Fase 3 Oppfølging - generelle innspill

Vi savner en tydelig plassering av ansvaret for oppfølgingen. Er det fastlege eller spesialisthelsetjenesten som har ansvaret for denne, eller vil dette vurderes i hvert enkelt tilfelle?

All oppfølging må ta hensyn til pasientens kognitive og fysiske funksjonsvansker. Informasjon skal gis i god tid, slik at vedkommende har en reell mulighet til å forstå innholdet og medvirke i oppfølgingen.

Det må også i videre oppfølging legges inn fleksibilitet med tanke på dagsform, og være mulig for pasienten å avlyse avtaler samme dag dersom hen er for dårlig til å gjennomføre – uten at dette skal gi høye gebyrer.

Selv om det per i dag ikke finnes behandling mot ME, så finnes det lindrende behandling for en del av symptomene. Dette kan bidra til bedre livskvalitet. Eksempler er smertelindring og hjelp til søvn, som kan ha stor betydning for både ME-syke og andre. ME-syke har ofte også blant annet POTS, og her finnes det ulike tiltak og medisiner som kan være til hjelp. Dette er kun noen eksempler, her må det gjøres en individuell vurdering med jevne mellomrom/ved behov.

I forbindelse med oppfølging bør det også nevnes at vi og våre medlemmer dessverre har relativt dårlig erfaring med Catosenteret, som har gruppeopphold for barn og unge med "CFS/ME". De forholder seg i liten grad til kardinalsymptomet PEM (sykdomsforverring etter aktivitet). Mange opplever at selv om de blir oppfordret til å hvile, så prøver de ansatte også å motivere dem til å gjøre mer enn de tåler. Dette medfører for en ukjent, men etter vår erfaring overveldende, andel at de mobiliserer kraftig under oppholdet. De som har ME med PEM risikerer derfor både alvorlig og langvarig forverring i etterkant. Dette fanges i liten eller ingen grad opp av Catosenteret.

14. Aktivitet: Oppfølgende samhandlingskonsultasjon

Dersom pasienten ønsker det og/eller er for syk til å uttale seg om alle detaljene, skal pårørende informeres og høres. Pasienten bør, om mulig, ha med pårørende til konsultasjonen.

15. Fase 4 Forløpstider - generelle innspill

Forutsatt at det meste av utredningen er gjennomført/koordinert av fastlege før pasientene kommer inn i pasientforløpet, bør dette fungere godt.

***

ME-foreldrene er en pasient- og brukerorganisasjon for foreldre og pårørende til ME-syke barn og unge – og selvsagt for de unge selv. Foreningen ble formelt stiftet og registrert i Brønnøysundregisteret 26.4.2017, og har organisasjonsnummer 918 906 428.

www.me-foreldrene.no
post@meforeldrene.no