4. Navn på høringsinstans *

Norges ME-forening

5. Generelle kommentarer til pasientforløpsbeskrivelsen

ME-foreningen ser positivt på at det opprettes normerte pasientforløp for langvarig utmattelse, herunder CFS/ME. Vi håper at dette vil føre til en forbedring av tilbudet til pasienter med utmattelse. Det tar i dag lang tid å få diagnose, og tilbudet er varierende i ulike deler av landet. Vi håper et normert pasientforløp vil bidra til et utvidet tilbud om utredning, og er svært positive til at det nå innføres tidsfrister for utredning. Vi håper at det normerte forløpet vil bety økt kunnskap og forståelse for pasientgruppen hos helsepersonell.
ME-foreningen er imidlertid bekymret over at forløpet bare omfatter utredning. De sykeste ME-pasientene trenger spesialisert pleie, noe kommunene ikke er i stand til å tilby. Det bør legges føringer for hvem som har dette ansvaret, og for hvordan slik pleie skal utføres.
Vi opplever teksten som noe uklar med tanke på hvem som har rett på LMS-kurs. Disse kursene vil også nødvendigvis være ulike for pasienter med ME-diagnose, som har anstrengelsesutløst symptomforverring, og for pasienter som ikke får ME-diagnose.

6. Fase 1 Henvisning og start - generelle innspill

I hovedsak ser dette greit ut.
Vi håper at dette pasientforløpet vil gjøre det enklere for fastleger å henvise.
Spørreundersøkelser i ME-foreningens regi antyder en tid fra sykdomsdebut til diagnose på 5,9 år i gjennomsnitt (media 4 år) i 2019 og 2020. Dette er en utfordring med tanke på den tiden man kan være på sykepenger + AAP, som er fire år. Mye av denne tiden går med hos fastlegen, FØR henvisning, og handler om manglende kunnskap om ME.
Samhandlingskonsultasjonene kan bidra til økt kompetanse i primærhelsetjenesten.
Vi ser at man ikke har lagt ansvaret for utredning av CFS/ME til noen spesiell disiplin i spesialisthelsetjenesten, men videreføre dagens situasjon der utredning skjer i vidt forskjellige enheter. Vi har stor forståelse for at man ikke ønsker å ødelegge allerede etablerte og fungerende fagmiljøer.
Hvis tidsfrister skal overholdes, vil det imidlertid være behov for styrking av eksisterende enheter, eller opprettelse av nye, og det burde være føringer for hvor ansvaret hører hjemme for dette.

7. Aktivitet: Kriterier for inngang i najsonalt pasientforløp

I hovedsak ser dette greit ut.
Det er positivt at også barn over 16 kan henvises, men i så fall må det tas med at tiden som må ha gått før man setter ME-diagnose på barn er tre mnd., ikke seks, som for voksne.
Kravet om 50% reduksjon i funksjonsnivå er spesifisert i Nasjonal veileder for CFS/ME. Dette kravet er ikke tilstede i nyere veiledere i andre land, som USA og Storbritannia. Burde dette utelates her, og at man heller henviser til veilederen?

8. Aktivitet: Henvisning

ME-foreningen opplever det som noe uklart i teksten hvem som skal informere pasientene om bl.a. «hva Nav kan hjelpe med» mens de venter på utredning. Kommer denne informasjonen fra spesialisthelsetjenesten, fastlegen eller Nav?
Nyere veiledere, som NICE, anbefaler at pasienter gis råd om aktivitetsavpassing/ unngå anstrengelsesutløst symptomforverring mens de venter på utredning.
Vi opplever en viss uklarhet forbundet med formulering "Enheter som utreder og behandler pasienter med langvarig utmattelse er organisert i ulike avdelinger i helseforetakene. Henvisning sendes derfor til aktuell enhet/avdeling i helseforetaket det skal henvises til."
I prioriteringsveilederene er «langvarig utmattelse» bare nevnt i veileder for infeksjonsmedisin, der pasientene har rett til utredning. Det er imidlertid i dag, så vidt vi vet, ingen infeksjonsmedisinsk avdeling som utreder ME. Vi er ikke sikre på om vi forstår hva som er implikasjonene av formuleringen over, og hvordan man ser for seg at veien videre vil bli.
Vi spør derfor: Har pasienter med langvarig utmattelse rett til nødvendig helsehjelp (utredning) i helseforetaket, uansett om det i dag finnes en avdeling som utreder ME?
Hvis det ikke finnes en slik avdeling i helseforetaket, hvem har da ansvaret for å utrede?

9. Aktivitet: Start nasjonalt pasientforløp

Tverrfaglig vurdering gir et bredere grunnlag for å vurdere pasientens behov for utredning i spesialisthelsetjenesten. Prioritert helsehjelp vil kunne gi en bedre trygghet for rettidig utredning.
Koder kan gi bedre oversikt over prevalens av sykdom, noe som det er mangelfull oversikt over i dag. Hvordan skal en få oversikt over det samlede bildet, inkludert de som får diagnose hos fastlege? Totalbildet er av stor interesse.

10. Fase 2 Kartlegging og utredning - generelle innspill

ME-foreningen forventer at nasjonal veileder for pasienter med me/cfs blir oppdatert, slik at det til enhver tid beste kunnskapsgrunnlaget ligger til grunn for utredning, diagnostikk og behandling.

11. Aktivitet: Tverrfaglig utredning

Det henvises til Norsk funksjonsskjema. Dette skjemaet spør kan/kan ikke spørsmål, og fanger ikke opp det spesielle ved ME at det en pasient «kan» en dag, ikke betyr at aktiviteten kan gjentas flere dager på rad. Skjemaet fungerer når det brukes av personer med god kunnskap om ME/CFS, men ikke ellers. Det er mulig at man her ikke bør henvise til et spesielt skjema.

12. Aktivitet: Oppsummerende samhandlingskonsultasjon

ME-foreningen mener de oppsummerende samhandlingskonsultasjonene kan være et verdifullt verktøy for å øke kompetanse på ME.
Det er positivt at kommunale tjenester trekkes inn, siden disse tjenestene svært ofte i dag er dårlig tilpasset ME-sykes behov, og det er stort behov for kompetanseheving.
Vi opplever at teksten er uklar med tanke på hvem som har rett på LMS-kurs. Teksten sier bare at «Pasienter som har rett til LMS-kurs eller rehabiliteringsopphold gis tilbud om dette innen 6 måneder.», men ikke hvem disse pasientene er.
Hvis alle aktuelle tiltak skal gjøres innen 6 mnd., tenker man seg at for eksempel klinisk ernæringsfysiolog og psykolog skal være en del av det tverrfaglige teamet, og også tilby behandling? Hvis ikke, vil dette pasientforløpet medføre at ME-syke og andre med langvarig utmattelse har rett på LMS-kurs og andre tiltak, som terapi og utredning hos ernæringsfysiologi innen 6 mnd. etter ferdig utredning? I dag er for eksempel ME ikke nevnt i noen prioriteringsveileder, og de syke kommer bakerst i køen over alt.
Pasienter med ME/CFS med anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM) vil ha behov for annet innhold i mestringskurset sammenlignet med pasienter uten PEM. Dette må spesifiseres i teksten.
Selv om teksten spesifiserer at kommunale tjenester skal tas med i samhandlingskonsultasjonen, er behovene til de sykeste pasientene i liten grad tatt hensyn til i teksten. Dette gjelder flere hundre pasienter i Norge.
De sykeste ME-pasientene trenger døgnkontinuerlig pleie. De har ekstremt lav toleranse for sansestimuli og er ofte sondeernært, og kan sjelden kommunisere. Det er behov for lys/lydisolerte rom og pleiere med spesialkompetanse. Erfaringsmessig har ikke kommunene kompetanse til å gi forsvarlig pleie, og mange ME-syke sier fra seg kommunal «hjelp», siden den gjør skade. Det finnes i dag ingen offentlige, spesialtilpassede pleieplasser for denne gruppen.
Disse pasientene har behov for oppfølging med spesialkompetanse over lang tid.
Erfaringer fra Røysumtunet (diakonal stiftelse) viser at en del svært syke pasienter kan oppnå bedre funksjon med riktig tilrettelegging og pleie, og ro og trygghet for den syke. Samtidig ser vi at ME-syke legges inn på helsehus i kommunene, og at de blir sykere i stedet for bedre.

13. Fase 3 Oppfølging - generelle innspill

Det er positivt med en konsultasjon som følger opp pasienten etter seks måneder.
Det bør tilrettelegges for at pårørende i enkelte tilfeller kan gjennomføre denne konsultasjonen på vegne av den syke, i de tilfellene en slik samtale er en for stor belastning for den syke.
I begrunnelsen står det at «Mange pasienter følges opp over lang tid i kommunale helse- og omsorgstjenester. I en felles konsultasjon med spesialisthelsetjenesten og fastlege/henviser kan man sammen justere oppfølgings- og/eller behandlingstilbudet til pasienten, og vurdere aktuelle og tilgjengelige tilbud i kommunen.» Det er helt riktig at ME-syke følges opp over lang tid – ofte i mange tiår. Sykdommen er ikke statisk, og store endringer i funksjon og symptomtrykk kan skje i løpet av denne tiden. De færreste fastleger har god kompetanse på ME, men har likevel hovedansvaret for oppfølgingen av den syke, uten noe sted å henvise ved plutselig forverring.
Vi ser et behov for et sted fastleger kan henvende seg, også etter 6 mnd.

14. Aktivitet: Oppfølgende samhandlingskonsultasjon

Det står ikke noe om opplæring og oppfølging av pårørende i denne veilederen. Barn som pårørende har behov for og rett til særskilt oppfølging fra helsetjenesten. Hvordan kan helsetjenesten bidra med informasjon og støtte til barn og voksne pårørende? På hvilken måte ser en for seg at pårørende skal eller kan involveres i oppfølging av pasientene?

15. Fase 4 Forløpstider - generelle innspill

ME-foreningen er svært positiv til at det nå innføres tidsfrister.
Vi håper selvsagt at innføring av tidsfrister, og at henvisning sendes til eksisterende enheter, vil føre til at disse enhetene bygges ut og styrkes.