DEN NORSKE
LEGEFORENING

HELSEDIREKTORATET
Postboks 220 Skøyen
0213
OSLO

Deres ref.: Vår ref: HSAK202300319 Dato: 24-02-2023

Høring: Høring - Langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME - Nasjonalt pasientforløp

Legeforeningen har fra Helsedirektoratet mottatt utkast til høring "Langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME - Nasjonalt pasientforløp". Vi takker for muligheten til å komme med innspill.

Pasientforløpet er avgrenset til å beskrive hvordan tilbudet bør organiseres. Det kan være vanskelig å helt skille ut det som er organisering fra det medisinskfaglige innholdet. Ingen av delene, verken organisatoriske grep eller medisinskfaglige tiltak har sterk evidens. Det gir Legeforeningen begrenset mulighet til å komme med sterke anbefalinger. Det gjør også at Legeforeningen stiller spørsmål ved noe av det som oppfattes som sterke anbefalinger i høringsutkastet.

Henvisning og start:

Ang hvilke pasienter som kan henvises til forløpet står det i utkastet:

"Pasienter over 18 år med alvorlig utmattelse av minst 6 måneders varighet og minimum 50% reduksjon i aktivitetsnivå".

Nasjonal veileder for for utredning og behandling av CFS/ME angir følgende: "Ved mild grad er aktivitetsnivået redusert med minst 50% sammenlignet med før sykdomsdebut"

Hvem er det egentlig som skal inkluderes i pasientforløpet? Det er en vanskelig oppgave å definere hva som er 50% reduksjon i aktivitetsnivå. Legeforeningen foreslår å endre inklusjonskriteriene til "Pasienter over 18 år med alvorlig utmattelse av mer enn 6 måneders varighet".

Inklusjonskriteriene vil uansett formulering bli gjenstand for utøvelse av skjønn, slik det er på mange felt i medisinen. Det er stor sjanse for at inklusjonskriteriene vil bli tolket og praktisert noe ulikt med de forskjeller det vil kunne gi i pasienttilbudet.

Det er laget en god henvisningsmal. Legeforeningen mener krav om at henvisningen skal vurderes av et tverrfaglig inntaksmøte vil være uforholdsmessig ressurskrevende og representere et forsinkende ledd i vurderingen.

Mange steder vil det være uklart hvem henvisningen skal sendes til.

DEN NORSKE
LEGEFORENING

Kartlegging og utredning:

Beskrivelsen av tjenesten som skal ytes mener vi er unødvendig detaljert. Intervensjoner for denne gruppen pasienter har lav evidens, og pasientpopulasjonen er heterogen. Det anbefales derfor å tilby et faglig innhold som er mer individualisert, innenfor rammene av et organisatorisk definert pasientforløp. Pasientene bør i langt større grad enn i dag inkluderes i kliniske studier.

I et nasjonalt pasientforløp er bruken av BØR en sterk anbefaling som det skal mye til å fravike. Setningen om hvilke faggrupper som bør være involvert ønsker vi at strykes. Neste setning som skisserer en sammensetning av teamet og innholdet i utredningen basert på pasientenes behov er dekkende.

Legeforeningen er opptatt av strukturer som bedrer informasjonsutveksling og samhandling mellom tjenestenivåene. Samhandlingskonsultasjon etter avsluttet utredning i spesialisthelsetjenesten mener vi er en egnet arbeidsmåte. Det er en god arena for å etablere felles forståelse, avklare ansvarsforhold og gi legitimitet til de som skal følge pasienten videre. Hvem som skal delta fra spesialisthelsetjenesten mener vi det må være opp til behandlende lege i samarbeid med pasienten å ta stilling til.

Det gjenstår en nærmere beskrivelse av finansieringen ved samhandlingskonsultasjoner, inkludert takstbruk i både primær- og spesialisthelsetjenesten.

Oppfølging:

Legeforeningen mener at videre oppfølging etter samhandlingskonsultasjonen må individualiseres. En oppfølgende samhandlingskonsultasjon vil kunne være betydningsfull for både pasient og behandlere. For andre kan det å vente på en ny samhandlingskonsultasjon opprettholde funksjonstap og være forsinkende for tilbakeføring til arbeidslivet.

Forløpstider:

Med foreslåtte utkast til pasientforløp vil en potensielt svært stor gruppe pasienter som tidligere ikke har vært rettighetspasienter få pasientrettigheter med forløpstider som vil kreve at ressurser kanaliseres til denne pasientgruppen, evt at det tilføres nye ressurser til tjenesten.

Det er et generelt dilemma ved utarbeidelse av nasjonale pasientforløp, hvor kvalitet bl.a måles etter gitte forløpstider, at enkelte pasientgrupper vil bli prioritert fremfor andre med like store eller større behov, men som mangler nasjonale pasientforløp. Det er også et problem at nasjonale pasientforløp utarbeides uten en analyse av hva implementering vil innebære av ressursbruk. Hva gjelder dette forløpet er det heller ikke klart hvem i spesialisthelsetjenesten som skal ha ansvar for pasientforløpet.

Avsluttende bemerkninger:

DEN NORSKE
LEGEFORENING

Prioriteringene i helse- og omsorgstjenesten skal ta utgangspunkt i ressurs, nytte og alvorlighet. De som er sykest og som har mest nytte av helsetilbudet skal prioriteres. I denne gruppen er det også en del pasienter med utmattelse. For dem som for mange andre mener Legeforeningen at tilbudet, inkludert forløpstider må individualiseres noe mer for at det skal bli mulig å gi et tilbud til de som trenger det mest og som vi tror vil ha størst nytte av det.

Det er en risiko for at både befolkningens og helsemyndighetenes forventninger til helse- og omsorgstjenestene overstiger det som blir mulig å levere. Det handler om begrensede ressurser, og det handler om helseministerens oppdrag om å slutte å yte tjenester av usikker verdi. Skal det etableres nye tilbud på områder hvor det foreligger lav evidens bør pasientene i størst mulig grad inkluderes i kliniske studier.

Med hilsen
Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Jan Emil Kristoffersen
fagsjef/lege

Elisabeth Selvaag
spesialrådgiver/lege

Dokumentet er godkjent elektronisk