4. Navn på høringsinstans *

Folkehelseinstituttet

5. Generelle kommentarer til pasientforløpsbeskrivelsen

Etter vår vurdering er dette høringsutkastet et godt svar på oppdraget som Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) ga til Helsedirektoratet i 2018, om å utarbeide pakkeforløp for pasienter med utmattelse.

Vi merker oss med tilfredshet at begrepet pakkeforløp er erstattet med nasjonalt pasientforløp.

Vi merker oss også at oppdraget fra HOD var avgrenset til å sette søkelys på hvordan tilbudet organiseres, ikke det medisinskfaglige innholdet.

Helsedirektoratet viser innledningsvis til at det ble gjennomført et forprosjekt med bred inklusjon av aktører for bedre å forstå utfordringene sett både fra pasientenes, pårørendes, primærhelsetjenestens og spesialisthelsetjenestens perspektiv. Forprosjektet avdekket det som også er kjent fra andre undersøkelser, nemlig at mange pasienter med langvarig utmattelse uten kjent årsak opplever et lite koordinert tjenestetilbud, mange konsultasjoner og lange forløp. Tilbud om behandling og rehabilitering er begrenset, og det er stor variasjon i organisering og omfang av tverrfaglige tilbud.

Det nasjonale pasientforløpet er etter vår vurdering et godt forsøk på å klargjøre hva pasientgruppen kan forvente. Det kan gi verdifull støtte til fastleger som ønsker faglig bistand fra spesialisthelsetjenesten, og det kan forhåpentlig bidra til et bedre og mer likeverdig tilbud for pasientene. Det er en styrke at høringsutkastet bygger på innspill fra en bredt sammensatt gruppe av ulike aktører.

For at pasientforløpet skal fungere i praksis, kan det være viktig å presisere at alle helseforetak skal gi et tilbud til pasientgruppen. Videre er det viktig å understreke at det å håndtere både utredning og videre behandling av denne pasientgruppen krever en spesialkompetanse. Dette arbeidet bør derfor ikke fordeles på for mange avdelinger/enheter.

Anbefalingene når det gjelder registrering av koder i de ulike fasene av pasientforløpet har vi ikke vurdert nærmere.

6. Fase 1 Henvisning og start - generelle innspill

Det er positivt at det framkommer tydelig at det er fastlegen som hovedsakelig utfører primærutredning, samt at det vises til «Nasjonal veileder for pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg» for kartlegging av pasientens sykehistorie og symptombilde, samt bruk av diagnosen CFS/ME.

Vi forutsetter at de fleste pasientene blir tilstrekkelig utredet i primærhelsetjenesten.

7. Aktivitet: Kriterier for inngang i najsonalt pasientforløp

De to siste kriteriene som er satt opp for hvilke pasienter som kan henvises synes hensiktsmessige. («-Mistanke om CFS/ME der differensialdiagnostiske problemstillinger gjør det vanskelig å stille diagnosen» og «-Pasienter der fastlegen har stilt diagnosen CFS/ME, men der det er behov for en tverrfaglig vurdering og funksjonskartlegging i spesialisthelsetjenesten»).

Vi foreslår at punktet «Pasienter med alvorlig utmattelse uten kjent grunnlidelse» utgår, da dette i praksis omfatter alle pasienter med «langvarig utmattelse uten kjent årsak» som pasientforløpet omtaler. Det er neppe hensiktsmessig å signalisere at alle pasientene i denne gruppen kan ha nytte av tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten, og vi frykter at det vil kunne føre til unødig bruk av ressurser.

8. Aktivitet: Henvisning

Det er bra at utkastet fastslår at henvisning oftest skjer av fastlegen, og at fastlegene skal ivareta en medisinskfaglig koordineringsrolle. I utkastet står det at dersom andre instanser enn fastlegen henviser, bør dette gjøres i samråd med fastlegen. Dette bør endres til «skal» gjøres i samråd med fastlegen. Det bør også framkomme tydelig at fastlegen bør være involvert i hele forløpet; både ved start, oppsummering og oppfølging, uansett hvilken instans som henviser.

Vi har ingen kommentarer når det gjelder omtalen av innholdet i henvisningen.

9. Aktivitet: Start nasjonalt pasientforløp

Utkastet viser til at rett til prioritert helsehjelp skal vurderes innen 10 virkedager i spesialisthelsetjenesten, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-2 (lovdata.no). Som nevnt innledningsvis er det viktig at alle helseforetak har et egnet tilbud når det gjelder utredning og behandling av denne pasientgruppen.

10. Fase 2 Kartlegging og utredning - generelle innspill

Vi støtter at utkastet anbefaler at utredningen bør være tverrfaglig ut ifra en biopsykososial forståelse.

Fordi årsakene til tilstanden kan være sammensatte, er det viktig å forsøke å kartlegge sårbarhetsfaktorer, utløsende faktorer og opprettholdende faktorer både når det gjelder biologiske, psykologiske og sosiale forhold.

11. Aktivitet: Tverrfaglig utredning

Vi er enige i at fagpersonell/kompetanse i tverrfaglig utredning bør inkludere lege, psykolog, fysioterapeut og ergoterapeut. Det er viktig at disse har relevant erfaring og kompetanse. Det bør nevnes at det for noen pasienter kan være aktuelt å ha tilgang til klinisk ernæringsfysiolog og sosionom.

12. Aktivitet: Oppsummerende samhandlingskonsultasjon

Vi støtter utkastet som sier at utredningen oppsummeres i en tverrfaglig samhandlingskonsultasjon, der hensikten er å utarbeide en plan for videre oppfølging og behandling basert på den tverrfaglige vurderingen av pasienten.
Det virker hensiktsmessig at pasient, eventuelt med pårørende/ledsager, representanter fra det tverrfaglige teamet, samt fastlegen deltar, samt at andre deltakere fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan vurderes i samråd med pasienten. Vi støtter også at det bør legges til rette for digital deltakelse.

Vi har ingen ytterligere kommentarer til hva plan for oppfølging og behandling bør inneholde eller avsnittet om informasjon/dialog med pasienten.

13. Fase 3 Oppfølging - generelle innspill

Vi støtter forslaget om at planen for oppfølging og behandling evalueres sammen med pasienten i en tverrfaglig samhandlingskonsultasjon innen 6 måneder etter oppsummerende samhandlingskonsultasjon.

14. Aktivitet: Oppfølgende samhandlingskonsultasjon

Vi har ingen endringsforslag eller ytterligere kommentarer til utkastet når det gjelder innholdet i samhandlingskonsultasjonen eller avsnittet om informasjon/dialog med pasient.

15. Fase 4 Forløpstider - generelle innspill

Forslaget til forløpstider virker fornuftige.