ST. OLAVS HOSPITAL
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM

Helsedirektoratet

| Vår ref. | Deres ref. | Saksbehandler | Dato |
|---|---|---|---|
| 2022/15422 | 22/56028 | Johan Fredrik Skomsvoll | 20.mars 2023 |

**Ekstern høring - nasjonalt pasientforløp langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CF / ME**

Fagdirektør har mottatt innspill fra utmattelsespoliklinikken i avdeling for smerte og sammensatte lidelser i klinikk for anestesi og intensivmedisin. Det vises til vedlegget.

St. Olavs hospital ser positivt på at det nå blir etablert et nasjonalt pasientforløp for langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CF/ME. Det vises til de merknader og kommentarer som fremkommer i vedlegget

Med vennlig hilsen

Runa Heimstad

Fagdirektør

Kopi til: Klinikksjef Hilde Pleym, avdelingssjef Petter Christian Borchgrevink og psykologspesialist Tormod Landmark

Vedlegg:

Tilbakemelding fra Utmattelsespoliklinikken, Avdeling for smerte og sammensatte lidelser, St. Olavs hospital

**Høringsutkast: Langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME**

Vi må først si at det er bra at det kommer et nasjonalt pasientforløp for disse pasientene.
Fase 1 Henvisning og start - generelle innspill
Det er bra at fastlegens koordinerende rolle og viktigheten av å gjøre en grundig primærutredning spesifiseres. Det kommer ikke tydelig nok frem hvilken rolle forespørsel om spesialistvurdering fra NAV skal være et kriterium for henvisning og inntak. På generelt grunnlag er det også viktig å poengtere at for mange fastleger eller andre henvisere, eksisterer det i dag ikke et tilbud om tverrfaglig utredning ved deres helseforetak.
7.Aktivitet: Kriterier for inngang i nasjonalt pasientforløp
Kulepunktene gjør det tydelig når det er aktuelt for fastlegen å henvise til pasientforløpet etter selv å ha gjort en primærutredning. «Funksjonskartlegging i spesialisthelsetjenesten» vil lett bli tolket som spesialisterklæring for NAV, og det vil kunne være en fordel om dette er mer spesifikt uttalt da det ellers vil kunne oppstå uenighet om spesialisthelsetjenesten skal prioritere henvisninger som utelukkende er sendt som en forespørsel om spesialisterklæring. Det vil også lett kunne bli tolket som at en tverrfaglig vurdering i spesialisthelsetjenesten er obligatorisk for vurdering av permanente ytelser fra NAV, noe som kan føre til et unødvendig press på spesialisthelsetjenesten for å avklare saker som i utgangspunktet ikke trenger mer utredning.
8.Aktivitet: Henvisning
Det er bra at fastlegens koordinerende rolle fremheves og at henvisning skjer i samråd med fastlegen, da dette er pasienter som trenger koordinerte helsetjenester også etter endt pasientforløp i spesialisthelsetjenesten. Det står også at henviser involveres i hele forløpet; ved start, oppsummering og oppfølging. Det er uklart hvordan henviser involveres ved start, og om fastlege involveres i dette dersom annen lege henviser.
Det er bra at det poengteres at en bred primærutredning skal ligge til grunn før henvising, og at denne oppsummeres i henvisningen. Det er uklart hva som skal rapporteres av resultat fra utreding i henhold til nasjonal veileder for CFS/ME. Det kan spesifiseres i henhold til kulepunktene under kriteriene for henvisning, der henviser angir ett av følgende: Utredet etter nasjonal veileder for CFS/ME men (1) der differensialdiagnostiske problemstillinger gjør det vanskelig å stille diagnosen eller (2) diagnosen er stilt men behov for tverrfaglig vurdering og funksjonskartlegging.
Ved (2) vil det kunne oppstå problemer i de tilfeller der fastlegen har stilt diagnosen, men der spesialisthelsetjenesten kommer frem til annen konklusjon. Det er uklart hvordan dette problemet best skal håndteres.
9.Aktivitet: Start nasjonalt pasientforløp
Fremstår tydelig nok
10.Fase 2 Kartlegging og utredning - generelle innspill
En tverrfaglig utredning er det mest sentrale med pasientforløpet og bør kanskje utdypes enda mer i innledningen. Biopsykososial forståelse bør også utdypes nærmere, da det har vært gjenstand en langvarig kontrovers innen feltet. Det vil også være relevant at det spesifiseres at utredningen skjer av helsepersonell som har kompetanse på utmattelsestilstander av ukjent årsak.
11.Aktivitet: Tverrfaglig utredning
Fristen for oppstart innen to måneder og gjennomføring i løpet av en måned synes kort med tanke på at den tverrfaglige utredningen vil bli gjennomført innen få og små fagmiljøer som stort sett er sårbare i forhold til bemanningssituasjon. For at denne fristen skal være realistisk vil nok en vesentlig heving av kompetansen innen feltet være påkrevd på nasjonal basis.
Det bør presiseres at det tverrfaglige teamet skal inkludere en lege og en psykolog. Dette er essensielt for å gjøre en diagnostisk vurdering. Ergoterapeut og fysioterapeut kan gi nyttige bidrag i vurdering av funksjon og rehabiliteringstiltak, men kan vurderes ut i fra behov / tilgang.
Listen over det som skal inkluderes i en utredning burde vært mer spesifikk.
Det bør presiseres at utredningen må inneholde en grundig gjennomgang av tidligere utredninger som er gjort, både innen psykisk helsevern og somatikken. I denne sammenheng vil utredning av en pasient ved et sykehus innen dennes region være en fordel da tilgang på EPJ er av stor nytte.

Kartlegging av utdanning/ arbeidserfaring/ ansettelse og stønad må inngå i utredningen.
Det er uklart hva som menes med ressurser og hvordan disse skal kartlegges.
Utredningen bør også ende opp med en eller flere diagnoser som i tilstrekkelig grad beskriver symptomene og funksjonstapet, eller det bør henvises til ytterligere utredninger som er nødvendig for å stille riktig diagnose. Dette gjelder både psykiske lidelser og somatisk sykdom.
Vurderingen bør, uavhengig av årsak til henvisning, informere om sannsynlig prognose og om det foreligger behandling som i vesentlig grad vil kunne bedre prognosen, og om denne behandlingen er tilstrekkelig utprøvd.
Det bør anføres at kartlegging av funksjon og symptomer bør gjennomføres ved standardiserte metoder (spørreskjemaer / intervjuer/teseter/ ubdersøkelser). Det fremstår som tilfeldig at Norsk funksjonsskjema er nevnt, særlig med tanke på at dette ikke er validert spesifikt for denne pasientgruppen.
12.Aktivitet: Oppsummerende samhandlingskonsultasjon
Det fokuseres her på at det skal utarbeides en plan for videre oppfølging og behandling. Ettersom det ikke eksisterer noen definitiv behandling, og de tiltakene som eksisterer ofte er svært begrenset, både i sin tilgjengelighet og sin effektivitet, vil nytten av en slik tiltaksplan også være begrenset. Andre elementer av denne aktiviteten bør dermed også komme frem. Eksempler på dette vil være mer effektiv overføring av informasjon og kompetanse. Dette er særlig viktig der det har vært mye usikkerhet og ulike forklaringer omkring symptomene, og vil kunne sørge for at man i størst mulig grad kommer frem til en felles forståelse. Et resultat av det vil kunne være å begrense unødvendige undersøkelser og ventetid.
En konkret oppfølging som ofte bekymrer både pasient og fastlegen, er forholdet til arbeid og NAV. NAV bør kunne slippes inn i samhandlingskonsultasjonen hvis pasienten ønsker det og dette er hensiktsmessig.
13.Fase 3 Oppfølging - generelle innspill
Det fremstår som om denne aktiviteten er lite planlagt og begrunnet. Vi har fått innvilget en søknad om innovasjonsmidler med formål om å utvikle og teste ut denne samhandlingsprosedyren, og vi vil starte prosjektet i løpet av høsten. Det vil dermed være viktig at denne aktiviteten blir justert i henhold til de evalueringer som blir gjort både med tanke på innovasjonsprosjektet, men også basert på et bredere erfaringsgrunnlag med gjennomføringen.
14.Aktivitet: Oppfølgende samhandlingskonsultasjon
Det er uklart når samhandlingskonsultasjoner skal gjennomføres. Det kan ta mer enn seks måneder for et tiltak å komme i gang og enda lenger tid for å evaluere effekten, for eksempel dersom pasienten er henvist til rehabilitering, er ofte ventelisten lenger enn seks måneder. For å unngå tvetydighet og usikkerhet, vil det kunne være hensiktsmessig å arrangere samhandlingskonsultasjonen på ett fastsatt tidspunkt uavhengig av hvilke tiltak som er planplanlagt og gjennomført.
Det fremstår nokså uklart hvilken rolle spesialisthelsetjenesten spiller i forhold til evalueringen av det som er gjort andre steder, og hva man gjør dersom det fortsatt hersker stor grad av usikkerhet eller uenighet om den vurderingen som innledningsvis ble gjort. Denne aktiviteten vil også kunne være sentral i forhold til å evaluere enighet og forståelse omkring vurderingene som er gjort i tillegg til enighet om videre plan.
15.Fase 4 Forløpstider - generelle innspill
Fristene synes å være alt for korte og vil være vanskelig å overholde i små og sårbare fagmiljøer.
Det må også understrekes at det må bli egne koder med bedre takster for å finansiere dette.