FINNMARKSSYKEHUSET
FINNMÁRKKU BUOHCCIVIESSU
Finnmarkssykehuset

HELSEDIREKTORATET
Postboks 220 Skøyen
0213 OSLO

Deres ref:	Vår ref:	Saksbehandler:	Dato:
2022/56028	2023/1306-2	Harald Gunnar Sunde	20.03.2023

Langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME - Nasjonalt pasientforløp – høringssvar fra Finnmarkssykehuset HF.

Hei.
Lenken for innsending på egne skjemaer fungerte ikke, vårt høringssvar blir derfor sendt som vanlig brev.

Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering i Finnmarkssykehuset har behandlet høringsutkastet fra Helsedirektoratet.

Vår poliklinikk startet for cirka tre år siden opp et tilbud for utredning av pasienter med langvarig utmattelse der fastlegen mistenker CFS/ME, men trenger hjelp til å sette diagnosen pga komorbide tilstander. Dette er et tverrfaglig utredningstilbud bestående av lege, psykolog og ergoterapeut. Vår Helse i Arbeid poliklinikk gir også et tilbud til pasienter med sekundær utmattelse som følge av smertetilstander eller psykiske lidelser.
I tillegg startet vi for ca ett år siden opp med et lærings- og mestringskurs til pasienter med CFS/ME. Vi har også et ambulant rehabiliteringsteam som følger opp pasienter med alvorlig/svært alvorlig CFS/ME ved å gi veiledning til det kommunale hjelpeapparatet, pasient og pårørende for å mestre sykdommen på en best mulig måte.
Det er derfor svært relevant for oss å uttale oss vedrørende aktuelle forslag til pasientforløp.
Først ønsker vi å utrykke at det er flott at pasienter med utmattelse blir tatt på alvor. Et mer strømlinjeformet og likeverdig tilbud til pasientgruppen i hele helsetjenesten vil være gunstig.
Under kommenter vi de ulike punktene som er beskrevet i forløpet.

Henvisning og start

Det framkommer ikke i forslaget hvilken spesialitet/avdeling som skal ha ansvar for pasientforløpet, dette problematiseres lenger ned.
Det beskrives under inngangskriterier tre ulike pasientkategorier:

- Pasienter med alvorlig utmattelse uten kjent grunnlidelse
- Mistanke om CFS/ME der differensialdiagnostiske problemstillinger gjør det vanskelig å stille diagnosen

Post- og besøksadresse / Čujuhus
Finnmarkssykehuset HF / Finnmárkku buohcciviessu
Sykehusveien 35
9601 Hammerfest

Telefon / Telefuvnda: 78 96 70 00

Epost : postmottak@finnmarkssykehuset.no
Web : www.finnmarkssykehuset.no

Org nr / Org.no: 983 974 880

- Pasienter der fastlegen har stilt diagnosen CFS/ME, men der det er behov for en tverrfaglig vurdering og funksjonskartlegging i spesialisthelsetjenesten

Vi opplever det derfor uklart hvorvidt pasientforløpet skal utrede funksjon og/eller diagnose. Volumet på pasientgruppen «utmattelse uten kjent grunnlidelse» vil være betydelig, og vi savner at pasientforløpet sier noe om hvordan dette skal begrenses. Er det da en forventning at utredende avdeling skal lete etter aktuell diagnose, ikke bare utelukke CFS/ME som årsak slik det er praksis for i vår avdeling i dag? Legeressurs på vår poliklinikk er spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering, og vil ikke ha kompetanse til å kunne utrede alle mulige årsaker til utmattelse da denne listen er ganske omfattende. Hvis det er intensjonen må det legges føringer for hvilken spesialist som skal involveres, og her vil da sannsynligvis spesialist i indremedisin være den mest kompetente.
Hvis alle pasienter med uklar årsak til utmattelse skal omfattes av dette forløpet vil det bety en betydelig økning med antall pasienter sammenlignet med dagens pasientomfang, og det må da komme klare føringer på økte midler for å kunne innfri disse kravene. Tverrfaglige tilbud koster og midlene må komme deretter. Hvis dette ikke iverksettes må det i så fall komme klare føringer på hvilke tilbud som i så fall skal nedprioriteres, og vi er da bekymret for at dette vil gå utover andre sårbare grupper.

Kartlegging og utredning

For å utvide et tilbud skal man være sikker på at tilbudet gir effekt for pasientgruppen. Vi savner metoder for evaluering av effekt av forslagene i foreslått pasientforløp. Under anbefalte forløpstider er det angitt oppstart senest to måneder etter mottatt henvisning, og at utredning er gjennomført innen én måned fra første konsultasjon. Disse anbefalingene er stikk i strid med Prioriteringsveilederen i fysikalsk medisin og rehabilitering, hvor pasientgruppen i utgangspunktet ikke er rettighetspasienter. I prioriteringsveileder for infeksjonsmedisin har pasientene med utmattelse etter infeksjon rett til helsehjelp innen 26 uker. Vi er bekymret for at forløpstidene vil medføre en forfordeling av denne pasientgruppen på bekostning av andre. Vi etterlyser evidens på at de anbefalte forløpstidene har en betydning for utkomme for pasientgruppen.
Det legges opp til betydelig økt ressursbruk til pasientgruppen - noe vi stiller oss skeptisk til i et kost/nytte-perspektiv. I deres forslag er det fire faggrupper som skal delta i fysisk utredning og i oppfølgende samhandlingskonsultasjon. En må være seg bevisst på om en slik omfattende tverrfaglig innsats i spesialisthelsetjenesten gir en signifikant tilleggsverdi sammenlignet med færre faggrupper eller kun oppfølging i primærhelsetjenesten inkludert fastlege.
Vår avdeling har sterkt fokus på tverrfaglighet, og vi er enige i at tverrfaglig utredning ofte er nyttig ved sammensatte lidelser, men som poengtert i punktet over krever dette betydelige ressurser som krever flere stillinger enn vi har per i dag, og slik organisering vil derfor kreve styrket økonomi.
Vi savner også beskrivelse om hva som skal være fokuspunktet for de ulike faggruppene, og bakgrunnen for hvorfor akkurat de fire ulike faggruppene som er beskrevet skal involveres.
Det tverrfaglige teamet vi har i dag består av lege, psykolog og ergoterapeut, og det er ikke alltid alle tre faggruppene er med i alle utredningene, dette er avhengig av pasientens problemstilling. Dette opplever vi som tilfredsstillende, og ser ikke begrunnelsen til involvering av ennå flere faggrupper. Fysioterapeut og ergoterapeut vil ofte i utmattelsessammenheng ha mye av det samme fokuset. Ved indikasjon kan eventuelt andre faggrupper kobles på den enkelte pasient ved behov, slik som fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog eller sosionom. Igjen så vil et større omfang av pasienter sannsynligvis medføre også større behov for disse faggruppene, som igjen må komme med økte midler.
Vi ser allerede ved dagens pasientomfang at involvering av andre faggrupper er vanskelig pga for lite kapasitet hos de aktuelle.

Samhandling

I teorien er vi svært positiv til at fastlegen deltar på et oppsummeringsmøte når utredninger avrundes, såkalt samhandlingskonsultasjon. Dette vil skape god læring og informasjonsflyt. Utfordringer med samhandlingskonsultasjonene er at det vil kreve mye koordinering for å legge til rette for deltakelse av fastlege. Vi anbefaler at denne koordineringsaktivitet medfører økt ressurstilførsel til de respektive avdelingene. Dette kan trolig gjøres av merkantilt personell.
Her anbefaler vi også involvering av NAV da vi ser at en av de største hovedutfordringene til pasientene med utmattelse er dialogen med NAV. Etter vår erfaring viser NAV ofte lite forståelse for disse pasientenes utfordringer, pasientene presses ofte ut i udokumenterte behandlinger og arbeidsutprøvinger som bare forverrer tilstanden deres.
I forslaget er det også anbefalt samhandlingskonsultasjon med hele teamet etter 6 mnd. For pasienter med CFS/ME tilbys de LMS-kurs, enten om det er vi som setter diagnosen eller ved direkte henvisning fra fastlege som har stilt diagnosen selv. I etterkant av LMS kurset tilbys de en oppfølgingssamtale på telefon. Vår opplevelse er at det er et tilstrekkelig tilbud. Denne konsultasjonen kan gjerne gjennomføres digitalt, og kan være en mulig samhandlingsarena hvor man inkluderer fastlege.
Vi anser det ikke som nødvendig at hele teamet trenger være med på oppfølgingskonsultasjonen, men at aktuelle faggruppe gjennomfører denne avhengig av hvilket behov som er størst hos den enkelte pasient.

Kodepraksis

Vi savner en tydeliggjøring av kodepraksis. Pasientforløpet vil øke arbeidsmengden for de som skal registrere kodene, mest naturlig merkantilt personell, og vil lage behov for økt ressurstilførsel også på merkantilt personell.

Oppsummering

Vår avdeling er positiv til et initiativ for et bedre tilbud for pasienter med alvorlig utmattelse, og vi er enig i at økende fokus på tverrfaglighet vil være nyttig for denne pasientgruppen som alle pasientgrupper med sammensatte lidelser.
Som beskrevet under de ulike punktene har vi en del kommentarer/betraktninger som vi mener bør tas med i videre arbeid: Tydeliggjøring av inngangskriteriene/pasientgruppen som skal inkluderes, klare føringer for hvilke spesialiteter (spesielt på legesiden) som skal involveres i dette pakkeforløpet, ny vurdering av forløpstidene og hvilke faggrupper som skal involveres både i utredningen og i samhandlingskonsultasjonene.
Vi mener også at det er viktig at dette pakkeforløpet evalueres innen ett år for å se om det faktisk fungerer som beskrevet og slik intensjonen er, samt at det bør presiseres at alle helseforetak *skal* gi et tilbud til pasientgruppen, og at tilbudet skal være forankret i én avdeling.

På vegne av avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering i Finnmarkssykehuset

Tina Ollila Uglebakken
Avdelingsoverlege

Kari Beate Engseth
Avdelingsleder

Hilsen
Finnmarkssykehuset HF

Harald Gunnar Sunde
Medisinsk fagsjef

Dokumentet er godkjent elektronisk, og kan være uten underskrift