4. Navn på høringsinstans *

Norsk Ergoterapeutforbund

5. Generelle kommentarer til pasientforløpsbeskrivelsen

Norsk Ergoterapeutforbund mener at høringsutkastet viser manglende forståelse på hvordan de ulike faggruppene jobber, hva som er deres fagområde og hvilken rolle de ulike faggruppene har. Pakkeforløpet oppleves derfor ikke å styrke et tverrfaglig samarbeid.

Mennesker med CFS/ME opplever en dramatisk endring i opplevelse og utførelse av daglige aktiviteter, samt inkludering og deltagelse i samfunnet (Gray og Fossey, 2003; Pemberton og Cox, 2014). Meningsfull aktivitet og deltakelse er helsefremmende, og helsen påvirkes av, og skapes i omgivelsene de utføres i. Vi vet at dersom vi gjør aktiviteter som er viktige for oss eller aktiviteter som oppleves meningsfulle, så forbedrer vi helsen vår. Dette gjelder også for CFS/ME.

Ergoterapeuter vurderer samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser, og gjør ulike intervensjoner for å fremme personers deltagelse og inkludering i samfunnet. Ergoterapi for CFS ME innebærer kognitiv adferdsterapi, kartlegging, vurdering, trening, gradering av aktiviteter i hverdagslivet, bistand til livsstilsendring, håndtering eller mestring av symptomer, energiøkonomisering samt endring av omgivelser. Alt med utgangspunkt i den enkeltes ønsker, behov og erfaringer (Pinxsterhuis et al., 2015; Rubal & Iwanenko, 2004; Taylor & Kielhofner, 2003). Det er veldig mye relatert til CFS ME som er ukjent, men ergoterapeuter har mange kartleggingsverktøy, metoder og tilnærminger som kan hjelpe personer med CFS/ME slik at de opplever å ha meningsfulle liv gjennom å mestre meningsfulle aktiviteter, på tross av sykdom (Pinxsterhuis et al., 2015; Rubal & Iwanenko, 2004). Vi mener at ergoterapeuters bidrag til denne pasientgruppen blir underkommunisert i pakkeforløpet.

Vi ser ikke at Post Exertional Malaise - PEM blir beskrevet i pakkeforløpet. Våre fagpersoner mener at det kanskje er nødvendig. Forskningen veilederen baseres på har ikke tydelig ekskludert PEM. Da vet vi ikke om forskningen faktisk gjelder ME-syke men i stede PEM-syke.

Ettersom pakkeforløpet omhandler voksne, bør dette fremkomme i pakkeforløpets tittel.

Pakkeforløpet kunne hatt noe bedre struktur. Det blandes mellom kartlegging og oppfølging. Når kartlegging, utredning, oppfølging og behandling blir beskrevet i samme kapittel, blir det fort uoversiktlig. Oppsummerende samhandlingskonsultasjon burde vært et eget kapittel med fokus på oppfølging og behandling.

Vårt forskningsmiljø mener også at begrepet CFS/ME må bytte til ME/CFS i tråd med forskning og behandlingsveiledere fra utlandet.

6. Fase 1 Henvisning og start - generelle innspill

I forhold til henvisning og start mener Ergoterapeutene at det burde fremkomme hvem som skal vurdere henvisningene i spesialisthelsetjenesten.

7. Aktivitet: Kriterier for inngang i najsonalt pasientforløp

8. Aktivitet: Henvisning

Informasjon/dialog med pasient. Punkt 5: Råd om.... bør erstattes med: Ergoterapeut kan bidra med informasjon om og veiledning i aktivitetsregulering og energiøkonomisering, samt hensiktsmessig tilrettelegging av hverdagsaktiviteter frem til start av tverrfaglig utredning i spesialisttjenesten.

Tilføre punkt 6: Mulighet for å få hjelp fra andre relevante kommunale helsetjenester i påvente av oppstart pakkeforløp.

Vi ser at denne typen kartlegging er verdifull for utredning i spesialisthelsetjenesten

Det refereres til den nasjonale veilederen for CFS/ME. Denne har et stort behov for å oppdateres, bant annet med ny forskning og en tydeligere inkludering av studier som ikke blander ulike diagnosekriterier.

9. Aktivitet: Start nasjonalt pasientforløp

10. Fase 2 Kartlegging og utredning - generelle innspill

Beskrivelse av kapittelet fremstår ikke som dekkende for innholdet. Dette kapittelet inneholder mer enn kartlegging og utredning. Mye av kapittelet omhandler videre plan og oppfølging.

11. Aktivitet: Tverrfaglig utredning

Ergoterapeutene mener det er bra at det anbefales tverrfaglig utredning ut ifra en biopsykososial forståelse og at utredningen bør være gjennomført innen 1 måned fra første konsultasjon. Dette er fornuftig og realistisk tidsbruk. Det gir teamet god tid til å sette seg inn i pasientens sykdomshistorie, samt god tid til faglige tverrfaglige diskusjoner. Det å utrede CFS/ME er tidkrevende og krever klinisk erfaring.

For å få en god tverrfaglig utredning er det viktig at teamet setter seg inn i hva det faktisk innebærer å jobbe tverrfaglig. For å få til dette må det settes faste møtetidspunkter med en agenda. I tillegg er det viktig at teamet har felles forståelse og mål med utredningen.

Sammensetningen av det tverrfaglige teamet bør være fast og ikke bli justert etter første konsultasjon. Det er viktig å etablere et stabilt team som utfører en grundig og helhetlig kartlegging av pasientens hverdag og utfordringer. I tillegg er det viktig at pasientgruppen får et likeverdig tilbud. Pakkeforløpet bør være tydelig på hvilken behandlingsgruppe som trengs for utredningen. Denne pasientgruppen må sikres ergoterapi.

Under punktet utredning bør inkludere er det ikke definert hvilken faggruppe som skal kartlegge/undersøke de ulike punktene som er nevnt. Dette kan være en svakhet med tanke på å sikre den tverrfaglige bredden og arbeidet, med blant annet ergoterapeut.

-Kliniske undersøkelser fra faggruppene i det tverrfaglige teamet. Det bør nevnes hvilke kliniske undersøkelser som skal gjøres og hvem av de ulike faggruppene som har ansvar for dette.

-Mestring og ressurser. Uklart hva som menes med dette punktet og hvorfor det er bør inkluderes i utredningsforløpet. Her må ergoterapeuten ha en viktig rolle.

-Sykdomsforståelse. Uklart hvem som skal kartlegge dette. Med sykdomsforståelse mener Ergoterapeutene at det inneholder også symptomforståelse. Personens evne til gradering og vekting av aktivitet bør komme frem i dette. Her kan ergoterapeuter bidra.

-Søvn. For vagt hva som skal kartlegges og hvilken faggruppe som skal ta ansvar for dette. Under dette punktet bør også døgnstrukturen kartlegges, i tillegg til eventuelle innsovingsvasker, hyppige oppvåkninger, restituerende søvn, kvaliteten på søvn, avspenningsevne og kvalitet på hvile.

-Ressurser og tilpasninger i hverdagen. Denne beskrivelsen bør være tydeligere. Dette er en del av ergoterapeuters kjernekompetanse, og må være ergoterapeutens ansvar.

-Funksjon, for eksempel i henhold til Norsk funksjonsskjema. Dette skjemaet (eller et eget skjema som er bedre tilpasset til denne pasientgruppen) kan pasienten for eksempel selv fylle ut før utredningen starter. Dette for at pasienten kan sette seg mer inn i og være bedre forberedt på hva som kartlegges i utredningsforløpet. I Norsk funksjonsskjema er det flere punkter som ikke er relevant å kartlegge i forhold til langvarig utmattelse uten kjent årsak, som for eksempel plukke opp en mynt fra et bord med fingene, holde og styre et ratt med hendene. Ergoterapeuter har andre relevante kartleggingsverktøy som vurderer funksjon, for eksempel ADL-Taxonomien.

-Konsekvenser av å være i aktivitet. Det må fremkomme hvem som skal kartlegge dette og hva hensikten med dette er. Ergoterapeut bør ta seg av deler av denne oppgaven.

Våre fagpersoner mener at punktene «Mestring og ressurser», «Ressurser og tilpasning i

hverdagen», «Funksjon, for eksempel i henhold til Norsk funksjonsskjema» og «Konsekvenser av å være i aktivitet» bør erstattes med:

Nåværende aktivitetsnivå sammenlignet med aktivitetsnivå før sykdomsdebut (Begrunnelse: for å kunne vurdere om aktivitetsnivå har blitt redusert med minst 50%)

Nåværende daglige rutiner og hvordan utførelse av daglige rutiner påvirker utmattelsen og andre symptomer

Behov for og kvalitet på hvile

Tilpasninger/tilrettelegginger i hverdagen

Hjelpebehov fra pårørende, venner, helse- og omsorgstjenester og andre

Kartlegging av fysiske og kognitive funksjoner (ve

12. Aktivitet: Oppsummerende samhandlingskonsultasjon

Eksempler på tiltak (framstår som litt tilfeldig og ustrukturert):
Dele opp og omformulere første punkt slik:
Behandling og/eller oppfølging fra fastlege
Behandling og/eller oppfølging fra andre kommunale helse- og omsorgstjenester (inkludert ergoterapeut, fysioterapeut, hjemmesykepleie, praktisk bistand, ernæringsfysiolog m.fl.)

Vi mener at mulighet for å få opprettet koordinator i kommunen er viktig å beskrive.

Følgende punkter foreslås fjernet:
Oppfølging fra klinisk ernæringsfysiolog (ble inkludert ovenfor)
Oppfølging av sosionom (kan være en del av de andre instansene nevnt under siste punkt)

13. Fase 3 Oppfølging - generelle innspill

Alle kommuner må inneha lovpålagte profesjoner, med rom for utføring av nødvendige oppgaver. Pakkeforløp kan bidra til dette. Tverrfaglig kompetanse er en forutsetning for å kunne gi gode tjenester som tar utgangspunkt i brukers ønsker, behov og erfaringer. Det er i dag for store forskjeller på rehabiliterings-, lærings- og mestringstilbud i kommunene.
Med alle lovpålagte profesjoner til stede i kommunene, som for eksempel ergoterapeut, får man også sikret en tverrfaglig generalist-kompetanse som kan ta til seg eventuell veiledning fra spesialisthelsetjenesten når det er behov for dette. Profesjonene i kommunen kan videre vedlikeholde tiltak, oppfølging og kompetanse nært pasienten. Denne tverrfaglige kompetansen har også en nøkkelrolle med å holde i nødvendige tiltak, evaluere dem, vurdere nye behov og veilede annet personell og pårørende, slik at vi forhindrer reinnleggelser og rehenvisninger.
Behov for koordinator i kommunen er ikke beskrevet. Dette mener vi kanskje veilederen bør vise mulighetene for. Vi ser at ergoterapeuter er gode koordinatorer for ME/CFS pasienter. Koordinator kan avlaste og hjelpe til med å finne frem i systemet. Dette kan ofte være vel så viktig som fastlegens arbeid.

Ergoterapi i kommunen er veldig viktig for personer med CFS/ME. Fokuset må ligge på å trene på eller tilpasse ulike aktiviteter i hverdagen, og vurdere tilpasninger av omgivelsene, slik at man fremmer hverdagsaktiviteter i personens hjem.

Vi oppfatter at spesialisthelsetjenesten skal igangsette tiltak og evaluere hva som er blitt gjort, 6 måneder etter endt utredning. Det finnes ingen dokumentert behandling for CFS/ME, og vi stiller spørsmål ved hensikten med denne oppfølgingen. Det er en fare for at spesialisthelsetjenesten ender med å følge opp denne pasientgruppen over tid, hvilket vil kreve mye ressurser. Det bør fremkomme hvordan overføringen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen skal foregå.

Spesialisthelsetjenesten kan tilby veiledning til kommunen. Dette kan foregå over tid, men kommunen er ansvarlig for tiltakene. Spesialisthelsetjenesten kan også tilby individuell veiledning til pasienten etter endt utredning. Både psykolog, klinisk ernæringsfysiolog, ergoterapeut og fysioterapeut kan veilede pasientene flere ganger etter endt utredning. Dette for å kvalitetssikre at pasienten har forstått informasjonen som er gitt. I tillegg til at spesialisthelsetjenesten ivaretar pasienten på eventuelle reaksjoner. Oppfølgingstiden bør avsluttes etter 6 måneder.

14. Aktivitet: Oppfølgende samhandlingskonsultasjon

Hvem som bør være til stede bør formuleres på samme måte som under oppsummerende samhandlingskonsultasjon (side 7): Pasient, eventuelt med pårørende/ledsager, representanter fra det tverrfaglige teamet, samt fastlegen deltar. Naturlige samarbeidspartnere fra kommunen er viktig.

15. Fase 4 Forløpstider - generelle innspill