

## **Høringsinnspill fra Norsk Fysioterapeutforbund**

### **Nasjonalt pasientforløp langvarig utmattelse uten kjent årsak inkl. CFS/ME**

#### **Generelle kommentarer til forløpsbeskrivelsen**

Norsk Fysioterapeutforbund (NFF) ser behov for at det nå rettes søkelys mot temaet langvarig utmattelse uten kjent årsak. Vi har over mange år tatt imot pasienter med ulike utmattelsestilstander, som opplever seg som kateballer i helsevesenet. Kompetansen innen helsetjenesten på dette området kan synes å være mangelfull og dette nasjonale pasientforløpet bør derfor bidra til gode og sammenhengende behandlingsforløp for denne pasientgruppen.

Forløpet kunne med fordel i større grad tydeliggjort kompleksiteten og behovet for tettere samhandling. Veiledningsansvaret spesialisthelsetjenesten har overfor helsepersonell i kommunehelsetjenesten kunne vært trukket frem tydeligere, for i kommunene kan man føle seg noe alene med ansvaret som behandler, stilt overfor såpass komplekse og sammensatte tilstander. Ressurssterke sparringspartnere er viktig i slike saker.

#### **Fase 1: Henvisning og start – generelle innspill**

##### **Aktivitet: Kriterier for inngang i nasjonalt pasientforløp**

NFF stiller seg litt spørrende til at pasientforløpet bare skal gjelde for pasienter over 18 år, riktignok står det at pasienter fra 16 år bør inkluderes dersom det ikke finnes eget tilbud i barneavdeling. NFF er bekymret for den store gruppen av barn som da faller utenfor og mener at forløpet burde dekke alle aldersgrupper.

NFF har erfart at ulike kriterier for å få diagnosen CFS/ME kan oppleves som forvirrende, noe som understøttes av at det ikke finnes som en egen diagnose i verken ICD-kodeverket eller ICPC-kodeverket. Vi har erfart at ved enkelte sykehus brukes denne diagnosen kun som en eksklusjonsdiagnose og gis ikke dersom det er andre tilstander i historikken som kan ha medført utmattelse. Andre igjen har fått diagnosen hos sin fastlege eller sykehus, vurdert etter andre kriterier. Dette oppleves som lite forutsigbart for pasientene og gjør at enkelte søker seg til sykehus som lettere gir diagnosen. Rikshospitalet kan for eksempel benytte diagnosen nevrasteni i tilfeller der St. Olavs hospital gir ME. Vi regner ikke med at dette vil ha betydning for innlemming i pasientforløpet? - men ønsker likevel å reise problemstillingen.

##### **Aktivitet: Henvisning**

NFF støtter at også andre med henvisningsrett, eksempelvis manuellterapeuter, kan henvise til pasientforløpet.

Det er hensiktsmessig å anbefale at flere faggrupper som kjenner pasienten bidrar med informasjon i henvisningen da punktene hva som skal inkluderes i henvisningen er relativt omfattende. I dette har fastlegen et særlig ansvar for å innhente relevant informasjon.

Mange av disse pasientene har vansker med daglige gjøremål. Det er derfor uheldig at en person med utmattelse må innom mange kontor og ha mange timeavtaler, for at det skal bli sendt en henvisning. Fysioterapeuter møter ofte disse pasientene, blant annet barn og unge med fravær fra skole, smertetilstander og utmattelsestilstander. Pasientene følges opp tett, og vår kompetanse innen det å gjøre funksjonsvurderinger er viktig her. Hvis fysioterapeuter hadde rett til å henvise til spesialisthelsetjenesten ville det bidratt til å gjøre pasientforløpet lettere for disse pasientene.

## **1. Aktivitet: Start nasjonalt forløp**

Støttes.

### **Fase 2: Kartlegging og utredning – generelle innspill**

#### **Aktivitet: Tverrfaglig utredning**

Det er lagt opp til oppstart av utredning 2 mnd. etter mottatt henvisning. NFF mener dette er positivt, men stiller spørsmål ved om dette lar seg gjennomføre i dagens spesialisthelsetjeneste og om det er tilgang til den kompetansen det er ønskelig å involvere i en slik utredning.

Utredningen bør i tillegg inkludere:

- Mestring og ressurser

#### **Aktivitet: Oppsummerende samhandlingskonsultasjon**

Under oppsummerende samhandlingskonsultasjon står det: "Pasient, eventuelt med pårørende/ledsager, representanter fra det tverrfaglige teamet, samt fastlegen deltar. Deltakelse fra andre tjenesteytere fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten vurderes i samråd med pasienten. Det bør tilrettelegges for digital deltakelse."

Her mener NFF det må stå at "***Deltakelse fra aktuelle tjenesteytere fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten bør delta, i samråd med pasienten***". Dette er viktig ettersom ansvaret overføres til kommunen.

Videre bør samhandling med NAV løftes høyere opp. Vi ser at mange av disse pasientene står på ventelisten til psykomotorisk fysioterapi fordi «NAV har sagt at dette må gjennomføres før de har rett til stønad». Vi finner slike kriterier for uheldige, da det bør være faglige begrunnelser bak det å sette pasienter på venteliste.

Det står også at pasienten har rett til IP og koordinator og at behovet meldes til koordinerende enhet i kommunen. NFF mener at det bør spesifiseres hvem som melder til koordinerende enhet og anbefaler at ansvaret legges til spesialisthelsetjenesten.

#### **Plan for oppfølging og behandling bør inneholde:**

NFF støtter de nevnte punktene, men vil tilføye at det bør være en plan for oppfølging når pasienten ikke klarer å bevege seg ut av rommet. Erfaringsvis blir i slike tilfelle ofte kommunale fysioterapeuter de eneste som har direkte kontakt med pasienten utenom

familien. Dette fordi færre andre tjenester går på hjemmebesøk. Vi har fått tilbakemelding om at i flere saker har det vært ønske og behov for psykolog fra DPS, men det har ikke vært mulig å få til fordi pasienten ikke har klart belastningen med å komme seg til DPS for behandling. I slike situasjoner opplever fysioterapeuten et ubehagelig stort ansvar og press.

## **2. Fase 3: Oppfølging – generelle innspill**

### **3. Aktivitet: Oppfølgende samhandlingskonsultasjon**

Den oppfølgende samhandlingskonsultasjonen skal tas innen 6 måneder etter den tverrfaglige samhandlingskonsultasjonen. Om de avtalte tiltakene ikke virker, kan det være behov for å skifte kurs tidligere. Pasient og behandlere i kommunehelsetjenesten bør derfor ha mulighet til å ta initiativ til dette møtet tidligere.

Det står: "Pasient (eventuelt med pårørende/ledsager), det tverrfaglige teamet samt fastlegen/henviser deltar. Deltakelse fra andre tjenesteytere vurderes i samarbeid med pasienten. Det bør tilrettelegges for digital deltakelse."

Et oppfølgende møte med bare pasient, fastlege og det tverrfaglige teamet i spesialisthelsetjenesten, uten tjenesteytere fra kommunen, er etter NFFs synspunkt ikke hensiktsmessig, da det vil være kommunen som står for de daglige tjenestene til pasienten. Vi foreslår at ordlyden endres til: aktuelle tjenesteytere i kommunen bør delta, dersom pasienten opplever det som hensiktsmessig. Koordinator i ansvarsgruppen bør delta, det bør også behandlende fysioterapeut og NAV der det er aktuelt.

"Nasjonalt pasientforløp avsluttes etter oppfølgende samhandlingskonsultasjon. Videre oppfølging av pasienten skjer utenfor det nasjonale pasientforløp."

Videre står det at «Ansvar for eventuelle oppfølgingstiltak avklares i konsultasjonen». Spesialisthelsetjenestens ansvar blir med andre ord kortvarig i selve forløpet, derfor er det positivt at det ikke utelukkes at eventuelle oppfølgingstiltak også kan skje i spesialisthelsetjenesten for NFF er bekymret for at mange kommuner ikke har ressurser og kompetanse til slik oppfølging.

## **4. Fase 4: Forløpstider – generelle innspill**

Dagens ressursituasjon vil kunne påvirke hvordan det lar seg gjøre å gjennomføre dette pasientforløpet i praksis. Fysioterapeuter har en viktig funksjon i behandlingen av denne pasientgruppen, særlig vil vi da trekke frem psykomotoriske fysioterapeuter og fysioterapeuter med spesialkunnskap innen kvinnehelse og barn og unge. Dessverre er det slik at mange kommuner ikke har tilgjengelig slik spesialkompetanse i fysioterapi og at de heller ikke har inngått avtaler med nabokommuner om slike tilbud. Dette vil kunne gi et svært ulikt tilbud til befolkningen i de ulike kommunene og ulikt behandlingstilbud rundt om i landet.