
Fra: noreply@regjeringen.no
Sendt: 22. september 2015 11:04
Til: Postmottak HOD
Emne: Nytt hørings svar til 15/2387 - Høring - fritt rehabiliteringsvalg

Referanse: 15/2387
Høring: Høring - fritt rehabiliteringsvalg
Levert: 22.09.2015 11:04
Svar type: Uten merknader
Kontakt avsender: M.E. Nettverket i Norge
Kontaktperson: Kjersti Steinsvik
Kontakt-e-post: kontor@menin.no
Tittel: Innspill til høringsnotat - fritt rehabiliteringsvalg 2015.
Uttalelse:

M.E. Nettverket i Norge takker for muligheten til å komme med innspill til Helse- og omsorgsdepartementets høringsrunde om fritt rehabiliteringsvalg 2015.

Hva er ME?

Myalgisk encefalopati (ME) er en kompleks og sammensatt sykdomstilstand med mange symptomer fra flere organsystemer, men spesielt knyttet til sentralnervesystemet, det autoimmune system og muskulatur. Diagnosen kan være vanskelig å stille (utelukkelsesdiagnose) og krever at legen har grunnleggende kunnskap om ME. Et vesentlig problem er at det pr. i dag ikke er utviklet en enkel, entydig og objektiv prøve som kan påvise sykdommen. Det er pasientens symptomer og sykehistorie som er utgangspunktet, og det kan ta lang tid å få stilt denne diagnosen.

Flere leger betegner ikke ME som en sykdom, men et syndrom. Vi som pasientorganisasjon (M.E. Nettverket i Norge) velger likevel å bruke betegnelsen sykdom, på grunn av tilstandens ofte alvorlige og invalidiserende konsekvenser for den enkelte pasient.

ME har vært vurdert gjennom flere offentlige utredninger i bl.a. Storbritannia, Australia, Canada, Norge m.fl. og det foreligger ca 20 ulike kriteriesett for diagnose, samt standarder for utredning og rammer for tiltak pasienten har behov for. Det anslås at et sted mellom 0,2 og 1 prosent nordmenn kan være rammet av CFS/ME avhengig av hvilke diagnosekriterier som legges til grunn (Kunnskapssenteret 2015).

I Norge fikk Nasjonalt kunnskapssenter for helstjenesten i 2004 i oppdrag av Sosial- og helsedirektoratet, avd. for spesialisthelsetjenesten, å "foreta en kunnskapsgjennomgang av det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av CFS/ME." Rapporten (nr. 9 - 2006) var den første omfattende rapporten om ME i Norge.

I Sintefrapport A17571 "Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge" av Jan-W. Lippestad, Nanna Kurtze og Anne Mette Bjerkan, dat. 14.01.2011 konkluderes det *blant annet* med:

- Det er mangel på kunnskap om CFS/ME i sosial- velferds- og helstjenesten. Få kommuner har tilbud som ivaretar behovene for pasienter med CFS/ME.
- Flere av helseforetakene har ikke bygget opp noe spesifikt tilbud til pasienter med CFS/ME.
- Det er mangel på egnete behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud for de dårligst fungerende med CFS/ME.

Det er stor faglig uenighet rundt sykdomsforståelse og anbefalte behandlingstiltak. Det mangler fortsatt tilpasset tilbud til pasientgruppen i den enkelte kommune og helseregion. Mestringskurs for ME-pasienter og deres pårørende er heller ikke etablert ved alle helseforetak i landet.

Det er viktig å understreke at den fullstendige utmattelsen/ energisvikten som karakteriserer ME, er noe kvalitativt annerledes enn det som folk flest opplever som "tretthet" eller "slitenhet". Det er her snakk om en ekstrem fysisk og mental utmattelse som i utstrakt og markert grad invalidiserer pasienten; en utmattelsestilstand som forverres ved beskjedne aktiviteter og lindres i liten grad av søvn og hvile. Pasientene rapporterer i varierende grad en rekke karakteristiske tilleggssymptomer.

ME-pasienter og mestring.

På grunn av diagnosens komplekse natur, er symptombehandling og ulike mestringsteknikker nødvendig for pasienter med CFS/ME. Disse pasientene er rammet i ulik grad, befinner seg på ulike stadier i sykdomsprosessen og opplever at sykdommen hos de fleste kan variere gjennom dagen, fra dag til dag og fra uke til uke. Reaksjonstiden på selv minimale aktiviteter/ belastninger kommer som regel forsinket og restitusjonstiden kan være lang. I tillegg vil forskjellige livssituasjon være med å forme ulike rammer rundt pasienten. Det å standardisere tiltak uten å ha dette i mente, kan gjøre velmenende informasjon og veiledning uhensiktsmessige eller bidra til markert forverring. Det er således svært viktig at både informasjon om behandling og mestringsteknikker i vesentlig grad individualiseres, noe som også understrekes i den nasjonale veilederen for CFS/ME. (Helsedirektoratet 2014/15). Seniorforsker i Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten, Lillebeth Larun, uttalte den 11.02.2015 i forbindelse med publikasjon av cochrane-oversikt, at selv om hun mener at "----- forskning viser at treningsbehandling kan ha positiv effekt, må opplegget tilpasses den enkelte pasient og hans/ hennes reaksjoner på behandlingsopplegget".

Lege Paul Kavli (ME-klinikken i Oslo) ga i 2005 et foredrag om "Mestring" hvor han ga en god innføring i viktige mestringsaspekter ved sykdommen. Kavli merket seg at pasientene stort sett har vært normalt friske og ofte aktive mennesker før de ble syke. Dette bør også tas hensyn til når man skal planlegge hvordan en best skal mestre sykdommen. Et annet aspekt er det forvirrende sykdomsbildet. De betydelige symptomene fra flere organsystemer virker veldig forvirrende på pasienten selv, men også på leger og en del rehabiliteringsinstitusjoner som ikke har erfaring med mange ME- pasienter. I følge Kavli er hovedelementet i mestring

aktivitetstilpasning. Dette støttes av flere både norske og utenlandske spesialister på sykdommen.

ME-pasienter og fritt rehabiliteringsvalg.

I Helsedirektoratets nasjonale veileder for pasienter med CFS/ME av 2014, fremgår det at det finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME. Det finnes behandling og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientens funksjon og livskvalitet.

Videre understreker veilederen at de fleste med CFS/ME vil ha behov for et rehabiliteringsløp der langsiktige perspektiver blir kombinert med mer kortsiktige målsettinger og fleksible løsninger. Variasjon av grad, stabilitet/ ustabilitet og forløp i sykdommen vil være utslagsgivende i forhold til hvilket rehabiliteringstilbud pasienten kan ha utbytte av, alt fra kompleks rehabilitering i spesialisthelsetjenesten til lavterskeltilbud i kommunale frisklivssentraler.

Veilederens overordnede prinsipper for rehabilitering av voksne personer med CFS/ME er

- Aktiv brukermedvirkning
- Informasjon og veiledning på bakgrunn av pasientens helsetilstand og funksjonsnivå, både hva som fungerer og hva som svikter
- Systematisk kartlegging og vurdering av individuelle rehabiliteringsbehov og preferanser
- Evaluering og justeringer av tiltak avhengig av pasientens tilstand
- Støtte og samhandling med pårørende
- Samhandling, opplæring og kommunikasjon for felles faglig forståelse for koordinerte tiltak.

Balanse mellom aktivitet og hvile bør være et prioritert fokus, og individuell tilpasning hvor det tas hensyn til sykdommens alvorlighetsgrad, karakteristika, funksjon og pasientens egne erfaringer er uansett av stor betydning.

I Helse- og omsorgsdepartementets Høringsnotat - fritt rehabiliteringsvalg understrekes *forsvarlighetskravet*. Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 at helsetjenester som tilbys eller ytes i henhold til denne loven skal være forsvarlige (.....) og slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud" Kravet om forsvarlighet er en rettslig standard.

Konklusjon.

Rehabiliteringstilbudet til ME-pasienter er pr. i dag av variabel kvalitet og mye preget av hvilket standpunkt institusjonen har av sin årsaksforståelse av sykdommen. Noen steder blir pasientene gruppert blant den store gruppen "pasienter med utmattelse" og andre steder "MUPS-pasienter", dvs. "pasienter med uforklarlige plager og symptomer". Få institusjoner har et

rehabiliteringstilbud tilpasset pasientgruppens særegne karakteristika. Disse er ikke jevnt fordelt i de ulike helseregionene.

Det er derfor svært viktig for vår pasientgruppe å kunne velge rehabiliteringsinstitusjon utfra dennes erfaring og kompetanse på CFS/ME. Pr. dags dato har f.eks. ME-pasienter stort sett ikke et reelt valg av rehabiliteringsinstitusjon, og pasienter har i hovedsak blitt henvist til noen få bestemte rehabiliteringsinstitusjoner i egen region. Dette fører til en del klager til M.E. Nettverket i Norge, bl.a. på opplegget de tilbyr og den sykdomsforståelsen de legger til grunn, og flere ME-pasienter har rapportert om en betydeig og langvarig forverring av sin sykdom.

Dersom det åpnes for at ME-pasienter står fritt til å sende en søknad til en rehabiliteringsinstitusjon de mener er mest tilpasset sin sykdom og funksjonsnivå, vil dette bety en positiv endring for vår pasientgruppe.

M.E. Nettverket i Norge setter stor pris på og støtter Helse- og omsorgsdepartementets understrekning av forsvarlighetskravet og vi støtter departementets forslag til at retten til fritt behandlingsvalg skal omfatte private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med regionale helseforetak. Jfr. forslag til lov:" i lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter gjøres følgende endringer: § 2-4 femte ledd oppheves".

Vedlegg:

-