

Styresak

Går til: Styremedlemmer
Føretak: Helse Vest RHF
Dato: 11.03.2014
Sakhandsamar: **Ingeborg Aas Ersdal**
Saka gjeld: **Utgreiing, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattingsyndrom CFS/ME i Helse Vest**

Arkivsak
2012/664
Styresak 044/14

Styremøte 02.04. 2014

Forslag til vedtak

1. Rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasienter med kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME i Helse Vest» blir lagt til grunn for utvikling av tilbudet for denne pasientgruppa i Helse Vest. Helseføretaka må følgje opp tilrådingane i rapporten.
2. Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering får som oppgåve å være koordinator/ tilretteleggjar for eit regionalt kompetansenettverk, i tråd med rapportens tilrådingar.

Oppsummering

Helse- og omsorgsdepartementet har gjennom Oppdragsdokumentet til Helse Vest RHF i fleire år hatt fokus på utgreiings- og behandlingstilbodet til pasientar med CFS/ME. Det har òg gjennom fleire år vore ei nasjonal satsing på tiltak for å styrke helsetilbodet til denne pasientgruppa.

Med bakgrunn i dette har rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasienter med kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME i Helse Vest» blitt utarbeida.

I dette arbeidet er det lagt vekt på at handteringa av pasientar med kronisk utmatting skal være mest mulig einsarta og likeverdig for heile Helse Vest sitt opptaksområde, gjennom eit forhandsdefinert pasientforløp.

Det skisserte pasientforløpet viser samanhengen frå tidleg utgreiing hos fastlegen, tilvising til spesialisthelsetenesta (med forslag til mal for tilvising), ein mottakaravdeling i kvart helseføretak, tverrfagleg funksjonsvurdering ved spesifikke avdelingar / einingar og vidare oppfølging i primærhelsetenesta. Kompetansegrupper og kompetansenettverk skal bidra til kompetanseheving både i spesialisthelsetenesta og primærhelsetenesta.

Høyringane viser ei semje om hovudprinsippa i rapporten. Mange av innspela er tatt omsyn til og har ført til presiseringar i planen. Innspel som ikkje er innarbeida, blir spesielt kommentert i saka.

Fakta

Bakgrunn og utfordringar

Helse- og omsorgsdepartementet har gjennom Oppdragsdokumentet til Helse Vest RHF i fleire år hatt fokus på utgreiings- og behandlingstilbodet til pasientar med CFS/ME. Det har òg gjennom fleire år vore ei nasjonal satsing på tiltak for å styrke helsetilbodet til denne pasientgruppa.

Utfordringane i handteringa av CFS/ME er mange. Det dreier seg om ein kompleks lidning med uavklart sjukdomsårsak, der behandling i dag vesentleg er retta mot symptomreduksjon og funksjonsheving. Symptom og helseplager medfører ofte stor funksjonssvikt med konsekvensar for yrkesliv, utdanning og familiesituasjon, og representerer ein betydeleg belastning for pasient og pårørande.

Per i dag er CFS/ME ein eksklusjonsdiagnose, der det er viktig å utelukke andre tilstander. Pasientgruppa er samansett med store forskjellar i funksjonsnivå.

Det har vore utvikling av nye diagnostiske verktøy gjennom fleire år, og fleire verktøy har òg vore nytta i Helse Vest. Helsedirektoratet ga i 2012 ut eit rundskriv/rettleiar for utgreiing, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie- og omsorg for pasientar med CFS/ME. Det blir her peika på at eit mål bør vere konsensus om kva for diagnostiske kriterier som skal nyttast for å få meir eintydige svar på kva tiltak som har effekt ved forskning, utgreiing og behandling.

Behandlingstilbod / rehabiliteringstilbod til denne pasientgruppa har i stor grad vore fragmentert. I tillegg er det nytta mange ulike mestringstilbod. Det ligg ikkje føre eit evidensbasert kunnskapsgrunnlag for behandlingsform, men erfaringsbasert kunnskap og brukarkunnskap gir haldepunkter for kva som kan vere god oppfølging. Mellom anna viser dette at tverrfagleg og heilskapleg tilnærming og koordinert oppfølging kan gi positive resultat. Mange pasientar har behov for tenester frå både primærhelsetenesta og spesialisthelsetenesta. Dette krev kompetanseoppbygging på begge nivå, der spesialisthelsetenesta òg har eit rettleiingsansvar overfor kommunehelsetenesta.

Pasientgruppa har behov for diagnostisk avklaring, individuelt tilpassa behandlingssopplegg, tverrfagleg funksjonsvurdering som grunnlag for rådgiving om trygdemedisinske rettigheter og faste ansvarspersoner å halde seg til i kommune og i NAV.

Primærhelsetenesta sitt behov er å få en avklarande spesialistvurdering, hjelp til ein heilskapleg funksjonsvurdering som kan danne basis for medisinske/rehabiliterande tiltak og ein instans å vende seg til ved behov for fagleg støtte.

Spesialisthelsetenesta sitt behov er gode tilvisingar, hensiktsmessig tenesteflyt som resulterer i tydeleg tilbakemelding til primærhelsetenesta, unngå dobbelttilvisingar og gjentekne utgreiingar, samt å bygge

opp klinisk kompetanse, ein kompetanseneste og eit vitskapeleg miljø som kan betre tilbodet til pasientgruppa.

Oppfølging av styringsbodskap

I Oppdragsdokumentet for 2012 frå Helse- og omsorgsdepartementet til Helse Vest RHF blei det satt følgjande overordna mål:

- Tilbodet til pasientar med CFS/ME er adekvat med omsyn til diagnostikk, behandling og rehabilitering.

Mål i oppdragsdokumentet for 2012 var vidare å opprette regional poliklinikk, ambulante team, lærings- og meistringstilbod og å sikre kunnskapsoverføring til kommunehelsetenesta. Tilbodet skulle også vurderast med tanke på ei funksjonsfordeling.

Helse Vest RHF vidareførte krava i styringsdokumenta til helseføretaka.

Med bakgrunn i oppdraget til Helse Vest RHF om regional poliklinikk, blei det etter drøfting med helseføretaka foreslått å opprette to polikliniske tilbod for pasientar med CFS/ME i Helse Vest:

- Eit poliklinisk tilbod i Helse Stavanger, også gjeldande for Helse Fonna.
- Eit poliklinisk tilbod i Helse Bergen, også gjeldande for Helse Førde.

Samstundes blei det foreslått at det på sikt bør etablerast eit poliklinikktilbod i kvart helseføretak. Det blei satt av midlar i budsjett for 2013 til oppbygging av dette tilbodet i Helse Stavanger og Helse Bergen. Dette er vidareført i budsjett for 2014.

Drøftingane førte også til ei tilråding om å etablere ei arbeidsgruppe, som skulle foreslå korleis ein kunne sikre eit homogent behandlingstilbod til denne pasientgruppa i heile føretaksgruppa.

Med bakgrunn i dette blei det satt ned ei tverrfagleg samansett arbeidsgruppe med representantar frå alle helseføretaka og ein brukarrepresentant frå det regionale brukarutvalet. Arbeidsgruppa har utarbeidd vedlagte rapport, og har der kome med tilrådingar for å sikre eit likeverdig behandlingstilbod i Helse Vest.

Helse Vest har i oppdragsdokument frå HOD også fått i oppgåve å starte ein nasjonal multisenterstudie med bruk av legemiddelet Retuximab ved ME. Bakgrunnen er ein mindre studie frå Helse Bergen der bruk av dette medikamentet, som i utgangspunktet er eit kreftlegemiddel, har vist svært lovande resultat. Det har vore ein omfattande aktivitet for å utarbeide studieprotokoll, organisere samarbeid mellom deltakande sjukehus i alle regioner, og sørgje for finansiering. Ein ventar at studien vil starte opp i løpet av 2014.

Kommentarar

Tilrådingar i rapporten

Det er i rapporten skissert eit samanhengande pasientforløp for pasientgruppa, som ivaretek at handtering av pasientar med kronisk utmatting skal være mest mulig einsarta og likeverdig for heile Helse Vest sitt opptaksområde.

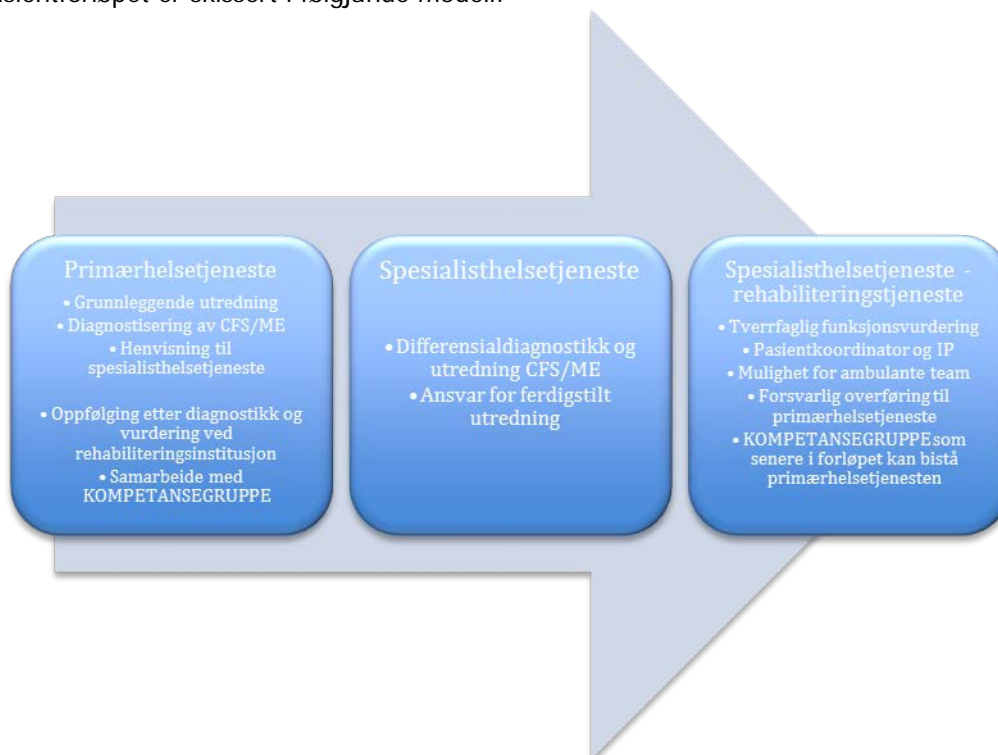
Hovudelementa i forslaget til pasientforløp er som følgjer:

- Fastlegane har ansvaret for primærdiagnostikk og tilvising til spesialisthelsetenesta. Det er i rapporten utarbeida eit forslag til mal som kan nyttast av tilvisande lege, som ei sjekklister i dette arbeidet.
- Utgreiinga av tilviste pasientar blir utført ved ein ansvarleg spesialistavdeling i kvart helseføretak, med støtte av andre spesialistar etter behov. Dette medfører òi mottakaradresse ved kvart helseføretak, evt. ein «postkasse» for vaksne og ein «postkasse» for barn/unge. Utgreiande spesialistavdeling har ansvar for å fullføre utgreiinga og gjere diagnostisk (og differensialdiagnostisk) vurdering. Det er foreslått at eit av to mulige kriteriesett blir nytta for dette. Tilrådingane for bruk av kriteriesett er i tråd med Helsedirektoratet sine tilrådingar.

- Pasientar som får diagnosen CFS/ME bør som hovudregel tilvisast for ein tverrfagleg funksjonsvurdering ved spesifikke institusjonar i Helse Vest. Ein tverrfagleg funksjonsvurdering skal bidra til å identifisere relevante og/eller prioriterte problemområder (kropp, heim, arbeid, sosial deltaking), beskrive mål/delmål med eit rehabiliteringsløp, vurdere og eventuelt setje i gang eigna tiltak og gi råd og tilrådingar til primærhelsetenesta. Samhandling med primærhelsetenesta og eventuelt NAV er sentralt.
- Pasientar kan tilvisast til etablerte behandlingstilbod med kunnskapsbaserte tiltak, der slike er etablert. Fastlege kan også tilvise direkte til slike behandlingstilbod.
- Fastlegene har vidare ansvar for oppfølging av pasientane i etterkant av utgreiing og eventuell tverrfagleg funksjonsvurdering.
- Tiltak for å auke kompetansen i både spesialist- og primærhelsetenesta: Det bør etablerast kompetansegrupper for CFS/ME ved kvart HF. Dei bør være ansvarleg for fagleg innhald i utgreiing, behandling og pasientflyt og være adressat for medisinske førespurnadar frå primærhelsetenesta. Eit regionalt kompetansenettverk skal sikre at tilbodet blir einsarta og held høg fagleg kvalitet. Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering er foreslått som koordinator/tilrettelegging for dette kompetansenettverket.

Det må leggjast til at det i rapporten ikkje er tillagt primærhelsetenestesta meir ansvar enn det dei allereie har. Fokuset er på korleis ein kan sikre gode tilvisingar, god samhandling og god kompetanseoverføring frå spesialisthelsetenesta til primærhelsetenesta.

Pasientforløpet er skissert i følgjande modell:



Handtering av høyringsfråsegn

Rapporten har vore på høyring til helseføretaka og det regionale brukarutvalet (RBU) i Helse Vest. Tre av helseføretaka har gitt høyringsfråsegn. RBU har vald å ikkje gi høyringsfråsegn. Dei har likevel gitt melding om at dei er positive til at planen er utarbeida, og vil følgje med på korleis dette slår ut i konkret pasientbehandling.

Rogalands fylkeslag av Norges ME-foreining har også sendt innspel til rapporten. Dei har ikkje vore eigen høyringsinstans, men har vore indirekte representert gjennom Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) sin representant i RBU. Sjølv om ME-foreininga ikkje har vore sjølvstendig høyringsinstans, har Helse Vest RHF likevel vald å kommentere nokre av innspela deira. Brevet er også vedlagt.

Både høyringsfråsegn og innspelet frå ME-foreninga er lagt fram for arbeidsgruppa, som har kommentert og foreslått presiseringar.

Høyringsfråsegna konkluderer med at dette er ein godt gjennomarbeida rapport. Fleire av høyringsinnspela er ønskjer om presiseringar. Det er i hovudsak gjort presiseringar i tråd med innspela.

Nokre høyringsinnspel er det behov for å kommentere nærmare:

Organisering av ansvar i spesialisthelsetenesta

- Fråsegna legg vekt på at det bør være eit klarare råd om at eit fagområde dvs. den same eininga/avdelinga får hovudansvaret for pasientgruppa, og dermed også «postkasse» mottakar.
Kommentar:
Sjukdommen sin kompleksitet og den manglande kjennskapen til årsak, gjer at det ikkje er naturleg å predefinere kva for sjukehusavdeling som skal ha hovudansvaret. Rapporten legg vekt på at ei avdeling/eining skal ha hovudansvaret, men at lokale forhold i kvart HF må avgjere kva for sjukehusavdeling/eining som skal få dette ansvaret.

Fastlegar/primærhelsetenesta sitt ansvar

- Det blir kommentert at fastlegane/primærhelsetenesta i rapporten blir tillagt mykje ansvar for primærdiagnostikk. Det blir stilt spørsmål ved at fastleger ikkje har vore representert i arbeidsgruppa.
Kommentar:
Fastlegane blir ikkje tillagt meir ansvar enn dei tidlegare har hatt, sjølv om det i rapporten er forslag til mal for tilvising som spesialisthelsetenesta kan foreslå at fastlegane nyttar. Målet med rapporten har heller ikkje vore å foreslå eit endra ansvar for primærhelsetenesta. Ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetenesta og primærhelsetenesta er omtala i Helsedirektoratet sitt rundskriv / rettleiar. Rapporten sine forslag endrar ikkje på dette. Dette er hovudårsaka til at primærhelsetenesta ikkje har vore representert i arbeidsgruppa.

Bruk av kriteriesett

- Det blir kommentert at det er foreslått to ulike kriteriesett for diagnostisering. Det blir peika på at ulik bruk av kriteriesett i spesialisthelsetenesta og primærhelsetenesta kan medføre ulik diagnostiseringspraksis og dermed skilnadar i mellom anna tilgang til støtteordningar.
Kommentar:
Arbeidsgruppa tilrår at det blir nytta eit av to kriterie-sett: 1. CDC/Fukuda (1994), eventuelt 2. Canadakriterier (Carruthers, 2003).

Kriterier for denne diagnosen er omdiskutert, og til dels dårleg validert. 1994-kriterier er klart mest brukt i forskning, og kan ikkje utelukkast. Overlapp mellom 1994-kriterier og Canada-kriterier frå 2003 er relativt stor (men ikkje absolutt). Det er vurdert som vanskeleg å diktere kriteriebruk overfor spesialistavdelingar, og rapporten gir derfor 2 alternativ. Dette er i tråd med tilrådingar i Helsedirektoratet sitt rundskriv / rettleiar. Kor "streng" ein er med diagnosen handlar om kriterier, men det handlar i like stor grad om tolking av subjektive symptom og bruk av kriteriene. Dette vil aldri bli einsarta, men rapporten foreslår ordningar som kan gjere det mindre ueinsarta i Helse Vest. Primærhelsetenesta kan velje om dei vil overlate diagnostisering til spesialisthelsetenesta eller foreta den sjølv.

Krav til primærhelsetenesta

- Det blir kommentert at det bør være meir tilvisingskrav til fastlegane. Det blir vidare kommentert at rapporten sin oppmoding om at det bør haldast møte mellom foreldre og skule for skulebarn med CFS/ME, bør endrast til at det må haldast slike møter.
Kommentar:
Det er foreslått ein mal for tilvising i rapporten. Det er vanleg å sende slike malar ut til fastlegane, med oppmoding om å bruke malane. Spesialisthelsetenesta kan likevel ikkje stille formelle krav til innhaldet i ein tilvising. På same måte kan ikkje spesialisthelsetenesta diktere kva som må gjerast i kommunal regi.

Ulike avdelingar for tverrfagleg funksjonsvurdering etter diagnostisering for hhv. vaksne og barn / unge.

- Det blir stilt spørsmål ved rapporten sitt forslag om å leggje tverrfagleg funksjonsfordeling for vaksne til rehabiliteringsavdelingane, og for barn / unge til habiliteringsavdelingane. Ein reiser

spørsmål om kvifor det ikkje er likt for begge grupper. Det er også foreslått at ungdom blir behandla ved avdeling for barn til dei er 18 år, med grunnlag i at avdelingar for barn har tradisjon for å tenke meir heilskapleg.

Kommentar:

Årsaka til at det er foreslått ulike avdelingar for barn og vaksne er at det er hensiktsmessig å nytte dei avdelingar/institusjonar som allereie eksisterer for dei ulike aldersgruppene. På same måte vil det ikkje vere hensiktsmessig å endre aldersgrensene ved det enkelte HF for «sortering» av barn / vaksne, for den enkelte liding. Det er presisert i rapporten at tilvising til avdelingar for tverrfagleg funksjonsvurdering skjer etter at utgreiing / diagnostisering er gjort.

Meistringsopphald

- Det er kommentert at eit meistringsopphald som dagtilbod eller poliklinisk tilbod kan vere for slitsamt å gjennomføre for ein del pasientar.

Kommentar:

Formuleringar i rapporten er endra i nokon grad. Det er lagt vekt på at lokale forhold må avgjere om ein kan tilby dette som eit døgnopphald.

Kompetanseheving /opplæring

- Det blir peika på at det er behov for opplæring for å sikre til dømes eit godt tverrfagleg tilbod, og at det er behov for meir kompetanse i primærhelsetenesta. Det er også peika på at telemedisin kan være ei løysing for tilgang til LMS-kurs der det er lang reiseveg, og også ei løysing for å få ein «second opinion» i vanskelege saker.

Kommentar:

Opplæring er primært helseføretaka sitt ansvar. Rapporten sitt forslag om kompetansegrupper i kvart HF og eit regionalt kompetansenettverk har som formål å auke kompetanse i spesialisthelsetenesta og bidra til god kompetanseoverføring til primærhelsetenesta. Bruk av telemedisin er eit forslag som kan vurderast nærare.

Innspelet frå ME-foreininga

Innspelet ligg vedlagt. Nokre av innspela er fanga opp i kommentarane til høyringsinnspela frå helseføretaka.

I tillegg ønskjer Helse Vest RHF å kommentere innspelet om ønskje om ein eigen brukarrepresentant i arbeidsgruppa. Det har vore brukarrepresentant frå RBU med i arbeidsgruppa. Brukarrepresentanten er med i RBU som representant for FFO. ME-foreininga har slik sett vore indirekte representert gjennom sitt medlemskap i FFO. Dette er i tråd med føringane for denne typen brukarrepresentasjon i Helse Vest.

Det blir og stillt spørsmål ved at private behandlingstilbod som er omstridt i pasientgruppa får plass i rapporten. Helse Vest RHF sin kommentar til dette er at dei to private tilboda som er omtalt, er dei private institusjonane som Helse Vest RHF har avtale med. Det er derfor også naturleg og omtale dei. Dei er omtala som samhandlingspartnarar, og det ligg ikkje føringar i rapporten utover dette.

Det er i innspelet understreka eit behov for ambulante team for dei som er for sjuke til å oppsøke lege osv. Det er i rapporten fokus på at det tverrfaglige teamet bør kunne foreta ambulant heime-vurdering for dei med størst funksjonssvikt dersom det er behov for det.

Konklusjon

Det er i rapporten skissert eit samanhengande pasientforløp for denne pasientgruppa, der målet er å sikre at handteringa av pasientar med kronisk utmatting skal være mest mulig einsarta og likeverdig for heile Helse Vest sitt opptaksområde.

I rapporten er det foreslått at auka kompetanse bør sikrast ved oppretting av kompetansegrupper i kvart HF, i tillegg til eit regionalt kompetansenettverk.

Rapporten legg vekt på at oppbygging av eit tilbod for utgreiing / diagnostikk, tverrfagleg funksjonsvurdering og oppbygging av kompetanse, vil krevje spesifikk tilførsel av ressursar.

Det blir i denne saka likevel lagt til grunn at oppbygging av eit godt tilbod for dei ulike pasientgruppene, inkludert oppbygging av kompetanse, er helseføretaka si primær oppgåve. Det er allereie budsjettert med

ekstra midlar til oppbygging av poliklinikkar i budsjettet for 2013 og 2014. Utover dette må oppgåva løysast innanfor dei ordinære rammene.

Det blir tilrådd at Regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering får i oppgåve å koordinere / tilretteleggje for eit regionalt kompetansenettverk. Det blir stilt avgrensa midlar til drift av dette nettverket.

Det blir tilrådd at rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasientar med kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME i Helse Vest» blir lagt til grunn for utvikling av tilbodet for denne pasientgruppa i Helse Vest, og at helseføretaka følgjer opp tiltaka som er foreslått i rapporten.

Vedlegg

1. Rapporten: «Utredning, behandling og oppfølging av pasienter med kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME i Helse Vest».
2. Høyringsuttale frå Helse Stavanger HF
3. Høyringsuttale frå Helse Fonna HF
4. Høyringsuttale frå Helse Førde HF
5. Brev frå ME-foreininga, Rogaland fylkeslag