



Helse Vest RHF
v/ Ingeborg Aas Ersdal
Forus
4066 Stavanger

Vår ref: (oppgjø ved kontakt)
2012/2877 - 28726/2013

Dykkar ref.: «REF»

Saksbeh.: Stig Igland,
tlf: 57839873

FØRDE,
03.12.2013

Helse Førde HF: Høyrings svar CFS/ME i Helse Vest.

Viser til utsendt høyringsgrunnlag knytt til framtidig tilbod for menneske med CFS/ME i Helseregion Vest. I Helse Førde HF har rapporten vore sendt på høyring til følgande fagområde/instansar:

- Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter
- Fagdirektør
- Psykisk Helsevern
- Pediatri (Barneavdeling/habilitering)
- Nevrologi, revmatologi og rehabilitering
- Indremedisin
- Praksiskonsulentane
- Lærings- og meistringssenteret

Vi vel å legge ved dei innspela som er kommt inn i sin heilskap slik at desse kan vurderast og sjåast i samanheng med innspela frå dei andre føretaka i regionen:

Innspel nr. 1:

Ein god rapport som poengterer behovet for likeverdig pas.førløp/tilbod i Helse Vest. Viser respekt for dette komplekse syndromet, og at ingen veit alt om tilstanden enno.

Skal det vere EIN postkasse ved kvart sjukehus, eller EIN vedr. barn/ungdom og EIN til vaksne? Det meste i rapporten omtalar vaksne. Einig i at ein bør ha felles aldersgrense i Helse Vest vedr. kor tid ungdom blir vaksne. Tenkjer at barneavdelingane har kultur for å jobbe heilskapleg og at det ikkje er unaturleg at ungdom får tilbod ut vidaregåande skule, t.d. inntil ein blir 18 år. Er spørjande til at ein skal legge dette til habiliteringstenesta, sidan dette handlar om utgreiing /rehabilitering. Her er det snakk om å kome tilbake til normal fungering, ikkje å lære noko ein ikkje har kunna før.

Viktig at det er teke høgde for lokal organisatorisk tilpassing kring utgreiing i ulike føretak. Lokalt helseføretak må ha kompetanse på dette,- har ikkje tru på berre eitt sentralt kompetansesenter i Helse Vest. Men føretaka må kunne tilvise vidare i særskilde saker både til 2. og 3. lineteneste. Viktig at der er plassar for innlegging på Rikshospitalet. Kompetansegrupper kring dette «smale» feltet, er vesentleg, ikkje minst for fastlegar som har eit stort ansvar for oppfølging.

Kognitiv terapi «til dei som ynskjer det»: Meiner dette må vere ein del av det heilskaplege tilbodet på lik line med aktivitetstilpassing. Å avdekke og jobbe med eigne tankemønster, og forstå kroppslige reaksjonar på desse, er viktig. Grunnen til at Lightning Process (LP) har verka på mange, kan ligge i at denne utfordrar sterkt å jobbe med slike mønster og gjev forstålege koplingar mellom kropp og psyke. Kognitiv



terapi kombinert med psykolog-hjelp meiner eg trengs som del av behandlingstilbodet. At ein ikkje finn psykiske sjukdomar utelukkar ikkje at pas. kan ha behov for å bearbeide vanskar / psykologisk stress som har vore medverkande til tilstanden og som er med å oppretthalde den. Dette er prosessjobbing som må takast over tid. LP ordnar ikkje i dette.

LMS-kurs : Treng poengtere behov for kurs for pårørende og, ikkje minst vedr. barn/ungdom.

Meistringsopphald : Føreslått poliklinisk tilbod evt. dagtilbod over 2 veker.

- I kva grad dette kan gjennomførast, handlar om grav av funksjonssvikt og reiseveg. Kanskje eit døgntilbod er bedre for å spare krefter på reiser og kunne kvile mellom øktene? Uansett er det krevjande for ein pas. å vere med på noko slikt 5 dagar på rad. Trur rehabiliteringsopphald er mest aktuelt for pas. i Sogn og Fj.

«Bør avholdes møte med foreldre og skule» : Endre til MÅ. For barn/ungdom og foreldre er det avgjerande at skulen tek aktivt ansvar for innkalling til møter, på same måte som at fastleg, helsesøster m.fl. gjer dette som del av ein individuell plan. Det går mykje energi vekk i alt ein burde teke igjen på skulen dersom det ikkje er klargjort at ein skal sleppe dette.

Alt i alt ein solid rapport som er innom det meste.

Innspel nr. 2:

Fram til no har vi jo hatt slike pas. til utgreiing/behandling sjølv, vi har fulgt rettningslinjene frå Rikshospitalet. Største utfordring er alltid tilbudet/oppfølging i kommunen og det som trengs mest er opplæring av det kommunale hjelpeapparatet uavhengig kva slags sentralisert tilbod ein har.

Dersom habiliteringsavdeling skal koblast inn i tilbudet til slike pas. er det behov for opplæring her også. Eit tverrfagleg pol. tilbod har vi jo sålangt ikkje, det er mest tilfeldig kven som vert kobla inn. For pasientane vil jo eit meir organisert, tverrfagleg, oppdatert tilbod vere positivt.

«Koordinator for høyringsrunda» i Helse Førde HF

Stig Igland
Avdelingssjef