

Lege Paul Kavli

Kontor: Fagerliveien 14, 0587 OSLO. Tlf: 97435389. E-post: paulkavli@mobilpost.no. Hjemmeside: paulkavli.no

NAV Kontroll Øst
Pb 7061 St. Olavs Plass
0130 Oslo

Oslo, 28.11.19

Deres ref: HMC/412

Min praksis ved utstedelse av epikriser og erklæringer til NAV

Jeg viser til brev fra NAV Kontroll Øst datert 13.11.19 med spørsmål som skal besvares som kontroll av min praksis.

Jeg vil bemerke at jeg jobber privat uten driftsavtale og ikke for trygdens regning, dog bortsett fra når NAV etterspør pasientopplysninger i stønadssammenheng, hvilket ikke er ofte.

NAV Kontroll Øst er antagelig kjent med at jeg i mars i år ble varslet av NAV Fredrikstad, basert på konkrete pasientsaker, om at jeg skal ha skal ha opptrådt som ”brukernes advokat”. Budskapet var mangelfullt samarbeid fra meg og det ville bli varslet til NAV Kontroll dersom jeg ikke innrettet meg og avsto fra slik uttalelser.

Mitt hovedsvar til NAV Fredrikstad var at jeg på faglig og etisk grunnlag mener jeg er forpliktet til å stå opp for mine pasienter når jeg mener NAV bidrar til samhandlingen på en måte som truer pasientbehandling. Denne tematikken er i generell forstand kjent gjennom media de siste par år. Videre bemerket jeg at jeg er kjent med legeforeningens regelverket for god samhandling med NAV.

Dere ber meg svare på fem spørsmål vedrørende ni pasienter.

Jeg vil innledningsvis bemerke at jeg er godt kjent med definisjonen av tilstanden CFS/ME.

Jeg har jobbet med utmattelsesproblematikk i ca 15 år. Denne tematikken var betydelig mindre kjent da jeg startet. Det er fortsatt mye vi ikke vet om utmattelsesproblematikk. I dette arbeidet er nyttig med bred klinisk erfaring og forståelse. Jeg har brukt mye tid på fagutvikling innen sammensatte lidelser, rehabiliteringsteori, psykiatri herunder personlighetsproblematikk, kognitiv metode (CBT/KAT) og traumepsykologi for å nevne noe. Sammensatt problematikk som CFS/ME og generaliserte smerter er fagområder som har vært i utvikling i mange år. Det samme gjelder for traumepsykologi. Fra tidligere har jeg bred klinisk erfaring hvilket er svært nyttig ved dette arbeidet, blant annet med funksjonsvurdering og rehabilitering.

Jeg kjenner godt til kriteriesystemer for CFS/ME og bruker Canadakriteriene, alltid med klinisk skjønn, med vekt på hovedsymptomer/mest funksjonsbegrensende fenomener. Dette er primært velutviklet utmattelse med sterkt forøket hvilebehov og vesentlig forsinket restitusjon (PEM, for øvrig et lite forstått fenomen ved CFS/ME), mental tretthet med ledsagende svekket kognisjon, spredt/generalisert muskelleddverk, og svært dårlig søvn med uttalt morgenslitenhet. Videre generell funksjonsevne under 50 %, og utelukkelsespoenget skal være oppfylt.

CFS/ME er en subjektiv symptomtilstand og legens vurderinger er skjønnsbaserte, likeledes funksjonsvurderinger og sykdomskriterier.

Det finnes altså intet objektivt å forholde seg til i dette kliniske arbeidet, bortsett fra laboratorieverdier, men tilstanden er altså kjennetegnet av fravær av funn og andre diagnoser og tilstander som kan forklare den.

De fleste og mest aktuelle differensialdiagnosene er også skjønnsbaserte og dimensjonale, det vanskeliggjør diagnostikken hva gjelder utelukkelsespoenget. Videre er grenseoppgangen mellom ulike tilstander som f. eks CFS/ME, depresjon og PTSD ikke eksakt, grunnleggende sett er jo medisin biologi. Diagnosesystemene må brukes med skjønn som avspeiler det.

Jeg kjenner godt til Nasjonal veileder for CFS/ME. Her vil jeg peke på "Sidsel Kreybergs 12 grunnregler" som jeg mener er faglig betenkelige. De understøtter en strategi preget av overdreven skjerming, passivisering og unngåelse som etter min vurdering er kontraindisert og ikke har evidensbasert støtte. Tvert i mot, de står i kontrast til all grunnleggende medisinsk, rehabiliteringemessig og psykologisk forståelse og kan stå i veien for en potensielt positiv helseutvikling, endog forverre den. At slike råd inngår i en nasjonal veileder mener jeg er uheldig.

På basis av forsknings- og erfaringsbasert informasjon, faglig interaksjon med kolleger som jobber med liknende problematikk og erfaring i nåværende og tidligere praksis (belyst på min hjemmeside paulkavli.no), har jeg funnet det hensiktsmessig å utarbeide generelle veiledere. De er vedlagt dette notatet sammen med relevante artikler fra hjemmesiden. De er primært et forsøk på å belyse problematikken litt dypere og bredere enn det som er mulig i hvert enkelt pasientnotat.

De utgjør ikke en spesifikk terapiplan for den enkelte pasient, altså kun generell informasjon. All behandling er individuell og tilpasset pasientens behov. Utredning og faglige konklusjoner ved CFS/ME er komplekse, informasjonen kan være til nytte for å forstå mine vurderinger.

Min oppfølging ved utmattelse hviler på flere terapeutiske dimensjoner:

En konkret rehabiliteringsrettet og fysikalsk preget tilnærming, i hovedsak hverdagsrehabilitering med ADL (activity of daily living) etter prinsipper for GET (graded exercise), men tilpasset pasientens toleranse. Videre en mental dimensjon grunnleggende sett forenlig med kognitiv metode. God terapeutisk allianse er helt avgjørende og viktigere enn spesifikk metodikk. Mange av pasientene presenterer komplekse kliniske bilder med multikomorbiditet. Da er det viktig å oppnå gode prosesser over tid.

Andre spesialister, f.eks psykolog/psykiater/psykomotoriker, involveres når jeg finner det hensiktsmessig. Oppfølgingen av fastlege og samhandling med NAV er viktig for oppnåelse av gode prosesser. Likeledes arbeidsgiver. Videre ser vi hen til familiært samspill som ofte berøres når én i familien sliter sterkt over tid. Samspill med partner vil inngå som et poeng ved oppfølging, således ønsker jeg alltid at partner involveres underveis.

Alle disse aspektene avspeiles i mine pasientnotater.

Min utredning av denne type problematikk er beskrevet i mine veiledere og artikler, derfor gjengir jeg nå bare hovedpoenger.

Fastleger gjør nesten alltid gode basisutredninger, spesielt laboratiemessig. Min utredning hviler i stor grad på det faktum. Det er bred enighet om at vi ikke skal ta unødige mange tester. Det som ofte mangler er en grundig anamnese, som etter mitt skjønn er helt sentralt diagnostisk verktøy ved denne type tilstander.

Primærsamtalen med pasienten varer vanligvis 90-120 minutter og følger en systematikk der følgende punkter kartlegges systematisk. I prinsippet som ved en sykehusjournal.

Hva gjelder disponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer for utmattelse kan en erfaringsmessig finne relevant informasjon vedrørende belastning/påkjenning i alle disse.

1. Sivilstatus. Barnestatus. Barnas helse. Samlivshistorikk.
2. Grundig arbeidsanamnese og stønadsanamnese. Utdannelse.
3. Hereditet. Oppvekst. Enkel personlighetsvurdering. Ressurser. Interesser.
4. Tidligere og komorbide sykdommer.
5. Aktuelt, med grundig gjennomgang av hele forløpet, symptommessig, funksjonsmessig og arbeids- og stønadsmessig.
6. Gjennomgang av nåværende symptomer og hva som oppleves mest funksjonsbegrensende.
7. Psykisk historikk og nåværende status.
8. Systematisk gjennomgang av nåværende funksjonsevne. Altså i fysisk, kognitiv, psykisk/emosjonell, sosial, familiær og arbeidsmessig forstand. ADL-fungering gjennomgås, likeledes restitusjonsevne etter anstrengelser. Denne gjennomgangen utgjør en viktig del i samtalen, og er et helt sentralt tema ved kontroller med evaluering av utviklingen. Dette punktet er langt på vei svar på anmodningen om redegjørelse for pasientens funksjonsevne.
9. Utrednings- og behandlingstiltak så langt. Funn av betydning. Konklusjoner i så måte.
10. Naturlige funksjoner, spesielt søvnanamnese.
11. Medisiner, stimulantia.

Vi fortsetter så med oppsummering av samtalen så langt, altså den utredningsmessige delen. Eventuelle behov for ytterligere utredningstiltak vurderes og konkluderes.

Dersom mulig forenlig med utmattelsesproblematikk gjennomføres drøftelse overfor nevnte kriterier herunder utelukkelsespoenget. Det er ofte krevende vurderinger. Eksklusjon skal begrunnes med at annen problematikk/diagnose kan forklare utmattelsen og tilhørende symptomer, og således utelukke CFS/ME. Eksempelvis: En lettgradig angst kan neppe forklare et slikt bilde. En tyngre angsttilstand kan over tid tenkes å gjøre det. Således må den karakteriseres og vektas for vurdering som mulig primær kilde for utmattelsen og ledsagende plager. Oversikt over komorbiditet inngår også i en konklusjon. Komorbid tilstand utelukker altså ikke CFS/ME.

Videre: Konklusjon, når det er mulig, og gjennomgang av denne med pasienten. Som ved psykoedukasjon. Slike tilstander er alltid sammensatt, både symptommessig og årsaksmessig. Dette drøftes med pasienten. Her vil jeg nevne at belastet oppvekst etter min erfaring ikke er uvanlig i et samlet årsaksbilde ved CFS/ME.

Vi gjennomgår så en oppfølgingsplan, med terapiråd som alltid er individuelt tilpasset pasienten. Det finnes ingen spesifikk "CFS/ME-behandling", terapi bør rettes mot kildene til vedlikeholdelse eller forverring av plagene. Nasjonal veileder peker, slik jeg også gjør, på eventuelle psykososiale faktorer som kan begrense fremgang. Dårlig samhandling med NAV, som brudd på stønad før pasienten er arbeidsfør, er eksempel på det. Det medfører svært ofte betydelig stressaktivering, som også regnes som en viktig patofysiologisk faktor ved utmattelsesproblematikk, som vi forsøker å nedtone i oppfølgingen. CFS/ME innbærer svekket stresstoleranse, hvilket er grunnlaget for min tydelighet overfor NAV vedrørende best mulig samhandling.

Planen inneholder alltid råd for veien videre arbeids- og stønadsmessig, basert på arbeidsanamnese, pasientens ressurser og begrensninger, og på grundig funksjonsanalyse. Dialogen med arbeidsgiver blir viktig med vurdering av tilpassede arbeidsoppgaver. Grad av jobbtoleranse, tilpasning/begrensning av arbeidsoppgaver, eventuelt plan for omskolering gjennomgås sammen med pasienten. Dette er et viktig avsnitt ved oppfølging hos meg, også ved

kontroller. Jeg har fulgt mange pasienter gjennom gode arbeidstilbakeførings- og omskoleringsprosesser der saksbehandler i NAV har bidratt konstruktivt.

Et godt tilpasset arbeidsrettet tiltak, ikke minst i god dialog med veileder ved tiltakshaver er viktig for kartlegging av arbeidsevne. Da får NAV gjerne svar på sin egen bestilling, av andre enn pasient og lege. Det er fornuftig og synes å fungere bedre nå enn for noen år tilbake. Til slutt planlegges oppfølging hos meg. Det er å anbefale såfremt det ikke er andre aktuelle aktører, men det betinger at pasienten er motivert. En behandlingsplan representerer oftest utfordrende endringsarbeid for pasienten, som bør følges opp med evaluering av mestring og fungering.

Alt dette dokumenteres oppsummeringsvis til fastlegen, og til NAV når det er behov for det. NAV etterspør regelmessig informasjon for eksempel om prognose, planlegging av stønad og arbeidsrettet tiltak. Jeg forsøker å svare på dette, men det ligger i tilstandens natur at vurderingene er skjønnsbaserte og beheftet med noen grad av usikkerhet. En usikkerhetsfaktor er kvaliteten på prosessen, altså oppfølgingen av involverte parter og pasientens mestringsferdigheter. Jeg har i min dokumentasjon pekt på betydningen av at samhandlingen med NAV fungerer best mulig.

Under oppfølgingen fokuserer vi mest på utvikling av funksjonsevne, og lite på opplisting av symptomer (symptomfokusering) som jeg mener er terapeutisk uriktig. Viktigste tema er evaluering av mestringstreningen og utvikling av funksjonsevne.

Hva gjelder spørsmålene knyttet til de ni konkrete pasientene mener jeg at det må være mest hensiktsmessig om jeg legger ved journalinformasjon som vil bidra til svarene som etterspørres, eksempelvis diagnoser og vurderinger fra min side, antall konsultasjoner og øvrig pasientkontakt. Logg av telefonmeldinger er ikke vedlagt, men innholdet journalføres når det er av betydning ut over timeavtaler etc. Jeg bruker for øvrig anslagsvis 1-2 timer daglig til oppfølging over mail, SMS og telefon.

Som nevnt utgjør fastlegens laborietesting del av basisutredningen, den er vanligvis god og tilstrekkelig. Fastleger henviser oftest med en oppsummering av problematikken, der forutsetningen er at utredning så langt ikke har avdekket funn som kan forklare bildet. Når jeg oppfatter oppsummeringen som tilstrekkelig grundig ber jeg vanligvis ikke om mer informasjon fra fastlegen.

Poenget med eventuelle psykiske lidelser er også omtalt. Vi går grundig gjennom psykisk historikk og status, og forsøker å vekte eventuell problematikk overfor utelukkelsespoenget. Dette er etter mitt skjønn det mest krevende avsnittet ved utredning av utmattelsproblematikk. Dersom psykisk problematikk fremstår med tilstrekkelig tyngde som kan representere utelukkelse av CFS/ME, eller ikke er tilstrekkelig kartlagt, blir det påpekt og dokumentert mht til videre utredning før en kan konkludere, med forslag til veien videre i så måte, f.eks utredning av psykolog. Jeg legger ofte til grunn at fastlegen kan ha tanker om behovet for utredning av psykisk status og tydeliggjør det i mitt notat. Her kan nevnes at pasienter ofte har fått avslag på slik utredning fordi de ikke har blitt prioritert.

Komorbide tilstander/problematikk kartlegges, spesielt blir det vurdert om de kan representere utelukkelse av CFS/ME. De vurderes også i et samlet bilde hva gjelder symptomtrykk og funksjonsevne, eksempler på dette kan være migrene og IBS.

Jeg tar også stilling til om komorbide tilstander er tilstrekkelig godt fulgt opp hos fastlegen.

Det kan eksempelvis gjelde ved uheldig vektutvikling, usikkerhet om regulering av hypothyreose og diabetes, ved ADHD, eller om familie-/samlivsproblematikk bør inngå i en oppfølgingsplan.

Det bør også nevnes av fibromyalgi og CFS/ME er definert som overlappende syndromer.

Hovedplager og oppfølging ved disse har grunnleggende likhetstrekk.

Flere av de ni pasientene har tidligere fått påvist fibromyalgi, mine konklusjoner medfører ikke vesentlig terapeutisk endring for disse.

Til slutt vil jeg meddele min bekymring for at et økende antall av mine pasienter, dels også fastleger, melder tilbake til meg at mine vurderinger, konklusjoner og råd i oppfølgingen diskvalifiseres i NAV. Altså på det formelle grunnlaget at jeg ikke er spesialist i allmennmedisin. Disse pasientene står i svært krevende og langvarige prosesser med stor innsats i sitt mestrings- og endringsarbeid og de er sårbare, noe som altså kan ha referanse til livsbelastninger av ulik karakter.

Dette får tunge konsekvenser for mange pasienter, for eksempel ved at utredning og behandling her stoppes og de må starte på nytt. De trenger oppfølging av en som kjenner dem og som har god erfaring med utmattelsesproblematikk. Videre er de avhengige av gode prosesser for å sikre premisser for best mulig utvikling. Innholdet i dette er også grundig omtalt i min informasjon til pasient, lege og NAV.

Med vennlig hilsen

Paul Kavli