

# BRUKERSTYRT ME-POLIKLINIKK VED SØRLANDET SYKEHUS KRISTIANSAND

Brukerrådet for ME-klinikken  
SØRLANDETS SYKEHUS KRISTIANSAND

## Innholdsfortegnelse

Brukerstyrt ME-poliklinikk ved Sørlandet Sykehus Kristiansand .....	2
1. Bestillingsdokument.....	2
2. Bakgrunn for brukerstyrt poliklinikk .....	2
Hovedbudskap .....	2
Manglende tilbud i spesialisthelsetjenesten .....	2
Økende interesse for ME .....	3
Norsk forskning i verdensklasse gir håp om gjennombrudd.....	3
Politiske føringer og mandat.....	4
Brukerstyring.....	4
3. Oppfølgingstilbud for pasienter ved poliklinikken umiddelbart etter at diagnosen ME er satt. 4	4
Hovedbudskap .....	4
Informasjon om ME til pasienter ved poliklinikk .....	5
Koordinator.....	5
Hjelp til NAV.....	6
Symptomlindring.....	6
Fastleger.....	7
Hjelpemidler.....	8
Tilbud om psykomotorisk fysioterapi .....	8
Lærings- og mestringskurs .....	8
Møtested/Treff for ME-syke .....	8
Likemann.....	9
4. Generelle tilbud ved ME-poliklinikken.....	9
Utredning og behandling .....	9
Kompetanseheving .....	10
Forskning og tilbud om eksperimentell behandling .....	10
Kurs- og konferansevirksomhet .....	10
Alternative og private behandlingsformer .....	10
5. Tilrettelegging for ME-pasienter som skal til poliklinikken.....	11
Brukerrådets anbefalinger for tilrettelegging.....	11
6. Forventede resultater av prosjektet .....	12

# Brukerstyrt ME-poliklinikk ved Sørlandet Sykehus Kristiansand

## 1. Bestillingsdokument

Dette dokumentet er en bestilling fra brukerrådet ved ME-poliklinikken til ledelsen ved Sørlandet Sykehus HF. Bestillingen er skrevet på oppdrag fra medisinsk poliklinikk. Hensikten er å gi poliklinikken/sykehuset et innblikk i våre tanker og visjoner knyttet til en ny poliklinikk for mennesker som lever med sykdommen ME. Brukerrådet har kartlagt pasientenes behov, og kommer i det følgende med en rekke konkrete forslag til tiltak.

## 2. Bakgrunn for brukerstyrt poliklinikk

### Hovedbudskap

Medisinsk avdeling ved Ole Rysstad har i 2015 iverksatt et pilotprosjekt med «Brukerstyrt ME-poliklinikk». Dette er igangsettingen av et oppfølgings- og behandlingstilbud for mennesker som lever med sykdommen ME.

Medisinsk avdeling anerkjenner med dette ME som en alvorlig, reell sykdom. ME-poliklinikken vil tilrettelegge for et helhetlig og forsvarlig pasientforløp. Prosjektet vil også bidra til samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og andre deler av hjelpeapparatet. Brukerstyring som metode sikrer at pasientene får et tilbud som er tilpasset brukergruppen.

ME, Myalgisk encefalopati, G.93.3, er en sykdom som rammer ca. 0.2 % av befolkningen, og som gir høy grad av funksjonssvikt og uførhet.

Institute of Medicine i USA, har gjort en grundig vurdering av all kunnskap om ME, og de slår i sin rapport fast at «ME er en alvorlig, kronisk, kompleks, multisystemisk sykdom som ofte affiserer livene til de som rammes på en dyptgripende måte». Kilde: <http://www.iom.edu/reports/2015/me-cfs.aspx>

### Manglende tilbud i spesialisthelsetjenesten

Inntil nylig har Sørlandet sykehus kun hatt tilbud om diagnostisering til denne gruppen, og det var vanligvis ingen oppfølging etter at diagnosen var satt. Fastlegene har generelt liten kunnskap om sykdommen. Mennesker med ME opplevde derfor i all hovedsak å bli overlatt til seg selv.

Det har i tillegg vært en holdning/ukultur i deler av helsevesenet, hvor man ikke helt har trodd på disse pasientene.

Å være alvorlig syk og ha behov for hjelp, men ikke bli tatt på alvor, enten det er på sykehus, hos fastlege eller hos NAV, er en smertefull erfaring som mange ME -syke dessverre har tatt skade av. Dette ser det nå ut til at medisinsk avdeling på Sørlandet sykehus har tatt på alvor.

Økende interesse for ME

Vi observerer nå en økende interesse for å søke kunnskap om ME blant både leger, annet helsepersonell og politikere. Det forskes både nasjonalt og internasjonalt, og det holdes årlige konferanser om sykdommen. Flere Universitetssykehus bygger nå opp egne behandlings-og forskningsmiljø rundt ME.

- ✓ Lenke til Forskningskonferanse i London 2015:

<http://www.investinme.org/IIME%20IIMEC10.htm>

- ✓ Lenke til ME-fagmiljøet ved Stanford University, USA:

<http://med.stanford.edu/chronicfatiguesyndrome.html>

- ✓ Lenke til ME-fagmiljøet ved Griffith University, Australia.

<http://www.griffith.edu.au/health/national-centre-neuroimmunology-emerging-diseases>

Norsk forskning i verdensklasse gir håp om gjennombrudd

Det finnes pr. dags dato ingen godkjent effektiv medikamentell behandling mot ME, men noe spennende er på gang. Her i Norge er det påbegynt en såkalt fase 3 studie med medikamentet Rituximab. Det er kreft- avdelingen på Haukeland sykehus ved Dr. Fluge og Prof. Mella som står bak.

Rituximab er en cellegift som eliminerer B-lymfocytene i immunsystemet. Medikamentet brukes både ved kreftsykdommen lymfom og ved den autoimmune sykdommen leddgikt (Reumatoid artritt). Rituximab har i tidligere pilot- og fase 2 studier vist svært lovende resultater for pasienter med ME. Dette har ført til stor internasjonal oppmerksomhet rundt studiene. Rituximab kan bli et gjennombrudd hva gjelder behandlingsmuligheter for ME. Mange pasienter fester sitt håp til dette.

Fem norske sykehus deltar i denne fase 3 multisenterstudien. Dette er en dobbeltblind placebokontrollert intervensjonsstudie (dvs. «gullstandard») som har fått støtte både fra forskningsrådet og direkte over statsbudsjettet. Studien vil være klar for analyse sent i 2017.

Omtale av Rituximabstudiene: <http://kavlifondet.no/2015/03/leter-etter-svar-pa-me-gaten/>

Politiske føringer og mandat

Regjeringen og helseministeren har uttalt at de ønsker et forbedret helsetilbud til mennesker med kroniske smerte- og utmattelsestilstander. I artikkelen «Bedre tilbud til pasienter med uavklarte lidelser» datert 10.04.15 redegjør helseminister Bent Høye for regjeringens satsing på dette feltet, hvor ME er en av diagnosene som nevnes spesielt.

Lenke: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/bedre-tilbud-til-pasienter-med-uavklarte-lidelser/id2405589/>

Brukerstyring

Konseptet «brukerstyring» betyr at brukerne er involvert aktivt i utforming og gjennomføring av prosjektet på beslutnings- og eierskapsnivå. Grunntanken er at pasienten/brukeren best vet hvor skoen trykker.

Det er opprettet et brukerråd som har jevnlig møter med avdelingen. Brukerrådet kartlegger pasientgruppens behov, og kommer med forslag til tiltak. Noen prinsipper:

- ✓ Brukerne er aktivt med i utvikling og forbedring av poliklinikkens tjenester.
- ✓ Brukerne er spesialrådgivere i forhold til mennesker med ny ME-diagnose.
- ✓ Evaluering skjer fortløpende gjennom pilotperioden, deretter rutinemessig.

### 3. Oppfølgingstilbud for pasienter ved poliklinikken umiddelbart etter at diagnosen ME er satt

Hovedbudskap

Brukerne ønsker at pasientene skal føle seg sett, trodd og tatt vare på av sykehuset.

Viktige stikkord: Fokus på hele mennesket, myndiggjøring, ivaretagelse og støtte, praktisk hjelp på hjemmebane, opplæring om egen sykdom, hjelp til mestring, tiltak for de pårørende.

Ambulante team reiser hjem til de pasienter som er for syke til å komme på sykehuset.

Informasjon om ME til pasienter ved poliklinikk

Spørsmålene under er eksempler på spørsmål en pasient ønsker svar på. Derfor er det viktig at sykepleierne har forberedte, gjennomtenkte og gode svar på disse spørsmålene. Brukerrådet utformer et informasjonshefte som skal gi svar på disse spørsmålene basert på våre samlede erfaringer.

- ✓ Hva er ME? (Skal alltid baseres på oppdatert kunnskap om sykdommen)
- ✓ Hvordan blir livet mitt nå?
- ✓ Hvordan kan jeg bli bedre/lette symptomene?
- ✓ Hva er normalt, når skal jeg kontakte lege?
- ✓ Hvordan får jeg livskvalitet på tross av sykdommen?
- ✓ Hvordan oppleves dette for mine pårørende og hvordan takler vi dette sammen?
- ✓ Hva er prognosene for å bli bedre/frisk?

Informasjonsheftet vil også kunne gis til pasienter og pårørende ved poliklinikken. Sykehuset betaler for utskrift av informasjonsmateriell. Denne informasjonen skal også være tilgjengelig på sykehusets nettside.

Koordinator

Poliklinikken har ansatt to sykepleiere som deler en 100 % stilling som ME-koordinator. Pasienten skal tildeles en fast koordinator med ansvar for å koordinere samarbeidet mellom de ulike instansene som er involvert, for eksempel fastlege, infeksjonsmedisiner, NAV, kommune, jobb, studiested. Eksempler på oppgaver koordinator bør kunne tilby:

- ✓ Individuell plan.  
Brukerrådet vil bidra til å tilpasse planen ME-syke og utforme en sjekklister som koordinator har i møte med ME-pasienter på poliklinikken. Pasienten finner i samarbeid med koordinator ut hvem det er hensiktsmessig å inkludere i planen (helsesøster, fastlege, lærere, kommunehelsetjenesten, NAV m.fl.) Disse møter jevnlig på basisgruppemøter sammen med pasienten for å sikre god oppfølging i alle instanser. Koordinator har et særlig ansvar for at disse møtene fungerer. På sikt overføres koordinering av basisgruppen til pasientens bostedskommune. Pasienten vil imidlertid kunne kontakte poliklinikken på nytt hvis oppfølgingen i hjemkommunen ikke lenger fungerer.
- ✓ Bistå pasienten med skole, jobb og/eller studier ved å opprette samarbeid med lærere/arbeidsgiver/studieplass for at pasienten skal få best mulig tilretteleggelse.

- ✓ Bistå pasienter og pårørende som trenger praktisk hjelp hjemme, med å søke kommunen om hjelpetiltak.
- ✓ Være en samtalepartner i en vanskelig livssituasjon.
- ✓ Hjelp pasienten med å mestre livet med alvorlig kronisk sykdom.

#### Hjelp til NAV

Brukerrådet ønsker at poliklinikken skal opprette en 40% stilling til en sosionom. Sosionomen skal følge opp og hjelpe pasientene med NAV og andre søknadsprosesser. Dette vil hjelpe pasienter med ME få de støtteordningene de har krav på samt spare dem for arbeid (papirarbeid, telefoner, møter) som kan gjøre dem enda sykere. Disse oppgavene tilfaller koordinatorene inntil en slik stilling er på plass. Oppgaver som er tiltenkt denne stillingen:

- ✓ Forfatte søknader på vegne av pasient.
- ✓ Innhente skjemaer og bistå pasient med å fylle ut disse.
- ✓ Innhente nødvendige attester, legeerklæringer o.l. med samtykke fra pasient.
- ✓ Hjelp pasient med informasjonsbearbeiding; lese og forklare saksdokumenter.
- ✓ Være tilstede på møter med saksbehandler i NAV og prate for pasient om han/hun ønsker/er dårlig.
- ✓ Hjelp pasient med å kontakte og samarbeide med advokat om dette blir nødvendig.
- ✓ Hjelp pasient med andre søknader om stønad fra eksempelvis Statens Pensjonskasse, Kristiansand Kommunale Pensjonskasse, skattebegrensning, fri rettshjelp, uføreforsikring, informasjon om pasientrettighetsloven, m.m.

Dette vil trolig åpne opp kapasitet for koordinatorene slik at de kan ta imot og hjelpe flere ME-syke ved poliklinikken.

Poliklinikken vil i regi av brukerrådet arrangere informasjonskurs rettet mot NAV-ansatte.

#### Symptomlindring

Poliklinikken skal kartlegge pasientens smerter, søvnforstyrrelser, ernæringsproblemer og andre plager. Pasienten skal få tilbud om ulike typer symptomlindring.

##### 1. Smertelindring:

- ✓ Tilby egnede smertestillende medisiner om ønskelig/nødvendig. (Brukerrådet skal forsøke å kartlegge hvilke smertestillende medisiner som flest ME-syke mener at hjelper dem.)
- ✓ Tipse om metoder som kan hjelpe: varmt bad/dusj, varmeflaske, massasje.

- ✓ Lære pasienten andre metoder for å dempe smerte som avspenningsteknikker og pusteøvelser.
- ✓ Kontakte Smerteklinikk og be dem ta imot ME pasienter som ønsker dette.

## 2. Søvnforstyrrelser:

- ✓ Tilby hjelp til bedre søvn og søvnmønster om ønskelig for pasient.
- ✓ Egnede medisinske behandlinger.
- ✓ Informere om/lære bort alternative metoder: avspenningsøvelser, meditasjon, informasjon om mobil-app'er som kan hjelpe (deriblant: Mindfulness Appen NOR, Deep Sleep, Relax with Andrew Johnson).

## 3. Ernæringsproblemer:

- ✓ Ernæringsproblemer ved ME kan være f.eks. matintoleranser med magesmerter, kvalme, vansker med å få i seg nok næring.
- ✓ Utrede eventuelle matintoleranser.
- ✓ Kostveiledning ved ernæringsfysiolog.
- ✓ Tilby ernæringsdrikker ved behov.
- ✓ Legge inn nasogastrisk sonde ved behov.

## Fastleger

En god fastlege er viktig for pasienter med kronisk sykdom. Poliklinikken skal kunne anbefale fastleger dersom pasienten er misfornøyd med nåværende fastlege. Poliklinikken skal hjelpe pasienten med å bytte fastlege om det er ønskelig for vedkommende.

Brukerrådet jobber med å kartlegge hvilke fastleger i Vest- og Aust-Agder som kan anbefales til ME-syke. Kartleggingen bygger på brukererfaringer. Følgende kriterier bør være tilstede hos en lege som anbefales:

- ✓ Tar sykdommen ME på alvor
- ✓ Stiller opp på ansvarsmøter
- ✓ Følger opp pasienten på en forsvarlig måte

Det bør være god dialog og lav terskel for å ta kontakt i trekantsamarbeidet mellom poliklinikk, pasient og fastlege.

Poliklinikken skal ha en opplærende rolle overfor fastleger. Informasjonsmaterieell bør vedlegges epikrise.



## Hjelpemidler

Poliklinikken skal kartlegge pasientens behov for hjelpemidler og bistå pasienten med å få tak i hjelpemidler om det er nødvendig/ønskelig for pasienten. Aktuelle hjelpemidler for ME-syke er bl.a. dusjkrakk, sengebrett, rullestol, trillebord, formstøpte ørepropper, etc.

Ved behov opprette kontakt med lokal hjelpemiddelsentral eller kommuneergoterapeut som kan komme på hjemmebesøk.

## Tilbud om psykomotorisk fysioterapi

Brukerrådet ønsker at poliklinikken skal ansette en *psykomotorisk* fysioterapeut i en 20% stilling. Nydiagnostiserte bør få 2 timer med denne fysioterapeuten. Hensikten er å tidlig lære nydiagnostiserte gode teknikker for avspenning og hvile som vil bidra til mestring av sykdommen. Brukerrådet ønsker videre at fysioterapeuten kan også holde kurs for andre i fagfeltet som behandler ME-syke.

Fysioterapeuten kan informere om og instruere i trening og bevegelse som egner seg for ME-syke om det er ønskelig for pasienten. Øvelser kan være Qi Gong, myk Yoga/MediYoga, Feldenkrais-metoden, Mensendieck, osv. Det er viktig at pasientene ikke presser seg over sin kapasitet, da dette kan føre til forverring av sykdommen.

## Lærings- og mestringskurs

Både pasient og pårørende skal få tilbud om lærings- og mestringskurs ved poliklinikken.

Poliklinikken og brukerrådet samarbeider med å få i gang kontinuerlige LMS-kurs som skal tilbys både pasienter og pårørende tilknyttet klinikken. Brukerrådet ønsker at disse kursene skal være til hjelp og nytte for mestring av alle sidene av hverdagslivet som ME-syk. Kursene vil også fungere som treffpunkt for andre i samme situasjon. En person fra brukerrådet vil være til stede på alle LMS-kurs.

## Møtested/Treff for ME-syke

Brukerrådet ønsker at ME-syke skal ha muligheten til å treffes i uformelle gruppesamlinger. Samlingene kan, etterhvert som flere deltar, deles opp i to grupper; nydiagnostiserte og de som har hatt diagnosen over 3 år.

Det er en fordel for ME-syke at treffene er på samme sted til samme tidspunkt; dette skaper forutsigbarhet som gir trygghetsfølelse (den syke vet hva han/hun går til mht. støynivå, sittemuligheter, gåavstander o.l.). Brukerrådet ønsker derfor at sykehuset har et rom som kan

disponeres til slike treff. Rommet må være innredet med hensyn til ME-syke under disse treffene (nok sitteplasser med god sittekomfort, mulighet for lysdemping, lite støy, og muligheter for å ligge ned). Dette rommet ønsker vi også at skal kunne brukes som et møtested for pårørende-treff.

Likemann

Det skal utvikles en likemannsordning ved ME-poliklinikken. Å få kontakt med andre som har samme sykdom, kan bety mye for livskvalitet og mestring. Likemannsordning er et godt fungerende system, som brukes av en rekke andre pasientgrupper.

Brukerrådet vil være aktivt med på utformingen og gjennomføringen av likemannstilbudet.

- ✓ Tilbud om likemann i direkte forbindelse med konsultasjonsmøtene pasienten har med poliklinikken, dersom det er ønskelig for pasienten. Likemann på poliklinikken kan rekrutteres fra brukerrådet eller andre, og lønnes etter gjeldende avtaler.
- ✓ Permanent likemann som kan kontaktes utenom sykehuset, evt. utvikling av gruppebaserte likemannstreff. Dette tilbudet skal utvikles på sikt. Poliklinikken gir kontaktinformasjon til likemann/likemannsgrupper og informasjon om likemannsordningen, når den er etablert.

## 4. Generelle tilbud ved ME-poliklinikken

Utredning og behandling

Diagnosen ME skal settes etter Canada-kriteriene. Skulle nyere forskning finne mer hensiktsmessige kriterier, skal klinikken vurdere bruk av disse.

ME-pasienter skal få tilbud om videre medisinsk oppfølging etter at diagnosen er satt. Nye symptomer skal alltid tas på alvor og utredes, da ME-syke også kan få andre sykdommer.

Dersom det kommer godkjent medisinsk behandling mot ME, skal dette tilbys, på samme måte som til pasienter med andre kroniske sykdommer.

Det skal gis behandling og råd for vanlige eller mer sjeldne følgetilstander ved ME (eksempelvis irritabelt tarmsyndrom, matintoleranser, forverring av allergier, lavt blodtrykk, vitaminmangler, tilbakevendende infeksjoner, defekter/mangler i immunsystemet, m.m.).

Mennesker med ME kan oppnå symptomlindring ved å bruke tilskudd av blant annet vitaminer, mineraler, urter, fiskeolje og antioksidanter. Justering av dietten kan også hjelpe. Poliklinikken skal tilegne seg kunnskap om dette, og gi relevante råd og anbefalinger.

## Kompetanseheving

ME-feltet er i rask utvikling. Det publiseres nye studier nesten ukentlig. Det finnes med andre ord mye aktuell kunnskap man kan innhente. Brukerrådet ønsker at det gjennomføres jevnlig, systematisk kompetanseheving blant helsepersonellet, blant annet i form av internundervisning. Brukerrådet kan hjelpe med å finne relevante artikler.

Sykehuset skal sende helsepersonell på aktuelle kongresser, og kan også selv arrangere kongresser.

Vi anbefaler at sykehuset oppretter kontakt og samarbeid med kompetente ME-fagmiljøer i inn- og utland.

Vi forutsetter at ny kunnskap fortløpende tas i bruk til pasientenes beste.

## Forskning og tilbud om eksperimentell behandling

Brukerrådet anbefaler at sykehuset på sikt gjennomfører egne forskningsprosjekter på behandling av ME. Samarbeid med andre forskere eller andre sykehus kan være en fordel.

Vi ønsker at sykehuset skal kunne tilby eksperimentell behandling som ledd i forskning, til de pasienter som ønsker det.

## Kurs- og konferansevirksomhet

Brukerrådet ønsker at poliklinikken skal være et samlingspunkt for kunnskap om ME. Vi har bl.a. ønsker om å arrangere kurs og konferanser for leger, fysioterapeuter, NAV-personell, arbeidsgivere, skolelærere, kommunale helseledere og andre grupper som er i kontakt med ME-syke. Som et samlingspunkt for kunnskap om ME ønsker også brukerrådet å invitere eksperter på ME innenfor ulike fagfelt.

## Alternative og private behandlingsformer

Brukerrådet ønsker at de ansatte på klinikken skal være åpne og nysgjerrige på alternative og eksperimentelle behandlinger, som ikke bryter med deres medisinske kunnskaper, eller verdigrunnlag.

Poliklinikken skal ha oppdatert og bred kunnskap om ulike alternative og private behandlingsformer som blir tilbudt ME-syke. Informasjonen gjøres tilgjengelig for de pasienter som ønsker det. Det er viktig at poliklinikken i samråd med brukerrådet tar stilling til hvilke behandlingsformer som evt. skal anbefales eller frarådes. Informasjonen skal være balansert, og inneholde både fordeler og evt. ulemper/ bivirkninger.

## 5. Tilrettelegging for ME-pasienter som skal til poliklinikken

Mennesker med ME har liten fysisk og mental kapasitet og rask tretthet. Symptomene øker i oppreist stilling og lindres når pasienten kan ligge ned. Mange har nedsatt hukommelse, problemer med å finne ord, og kan falle ut av samtalen, mens intelligensen er intakt. De kan ofte mobilisere kreftene for en stund og se forbausende friske ut, for så å plutselig gå tom for krefter. Akutte symptomer som tilsier at kapasiteten er overskredet kan være lavt blodtrykk/ besvimelsestendens, kvalme, ekstrem blekhet, kaldsvette/feber, influensafølelse, sterke smerter, lyd- og lysskyhet, synsforstyrrelser, taleproblemer. Symptomforverringen kan også typisk komme dagen etter konsultasjonen. Dette fenomenet kalles PEM (post exertional malaise) og er typisk for ME. Restitusjonen etter slik symptomforverring kan ta både dager og uker. Det er derfor et viktig ansvar for ME-poliklinikken å forebygge slike forverringer, gjennom god tilrettelegging rundt konsultasjonen.

Brukerrådets anbefalinger for tilrettelegging

- ✓ Kartlegging av den enkelte brukers kapasitet og behov på forhånd.
- ✓ Sykehuset skal aktivt informere om mulighetene for tilrettelegging, slik at pasienten slipper å spørre.
- ✓ Ambulant team: For pasienter som er for syke til å komme til sykehuset, skal det tilbys hjemmebesøk, både til utredning og oppfølging.
- ✓ Parkering: Vi anbefaler at det tilbys parkering like utenfor poliklinikken.
- ✓ Rullestol: Poliklinikken bør være rullestolvennlig.
- ✓ Hvilerom: Pasienten kan trenge hvile mellom reisen og konsultasjonen. Vi anbefaler at det stilles til rådighet et hvilerom, med en sofa eller annen mulighet for å legge seg. Hvilerommet bør være skjermet for gjennomgangstrafikk.
- ✓ Konsultasjonsrommet: Her bør det være mulig å dempe lyset ved behov. Det bør være møblert slik at pasienten kan hvile kroppen under samtalen, f.eks. liggende i en lenestol eller sofa med puter.
- ✓ Samtalen: Dersom en pasient hvisker, kan det være pga. at høye lyder er smertefullt. Vi anbefaler at helsepersonellet utviser en varhet overfor pasienten, og legger seg på samme stemmevolum. Helsepersonell bør også snakke i samme hastighet som pasienten, for at pasienten skal klare å oppfatte hva som blir sagt.
- ✓ Pause: Tilby pause dersom pasienten virker sliten.
- ✓ Spørreskjema: Det er en fordel at eventuelle spørreskjema sendes til pasienten god tid i forveien, slik at mye av kartleggingen er gjort på forhånd.

- ✓ Informasjon: Vi anbefaler at informasjonen gis både skriftlig og muntlig, og at pårørende er tilstede når muntlig informasjon gis, pga. hukommelsesproblemer.
- ✓ Innleggelse: Pasienter som trenger innleggelse for utredning bør tilbys enerom i rolige omgivelser. Vanlig sykehusavdeling kan være belastende pga. støy. Vi anbefaler f.eks. lindrende avdeling.
- ✓ Prøvetaking: Alle undersøkelser og prøver bør samles på ett og samme sted så sant det lar seg gjøre. Vi anbefaler at f.eks. bioingeniør kommer inn til pasienten og tar blodprøver på poliklinikken. Dette vil spare pasienten for unødvendig bruk av energi ved at han/hun slipper å forflytte seg.

## 6. Forventede resultater av prosjektet

- ✓ ME blir akseptert som en reell sykdom på alle avdelinger ved Sørlandet Sykehus.
- ✓ Pasient og pårørende føler seg sett, trodd og ivaretatt av helsevesenet.
- ✓ Oppfølgingen går fra å være uverdig til å bli et mønster for andre sykehus.
- ✓ Forutsigbarhet for pasienten, for sykehusansatte, helsearbeidere og personell fra ulike faggrupper.
- ✓ Bedre utnytting av tid og ressurser.
- ✓ Bedre behandlingsresultater.
- ✓ Færre konsultasjoner på sikt.
- ✓ Den enkelte pasient blir sett som et helt menneske med helhetlige behov.
- ✓ Bedre og mer helhetlig helse, økt myndiggjøring og økt livskvalitet for de som lever med ME.