

HELSEDIREKTORATET  
Postboks 220 Skøyen  
0213 OSLO

Deres ref:  
24/13487-38

Vår ref:  
26/01678-6

Saksbehandler:  
Knut Thomas Sjølie

Dato:  
30.04.2026

## **Ahus' høringsinnspill - utkast til Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS**

Akershus universitetssykehus HF (Ahus) vurdering er at ny Nasjonal faglig retningslinje for "Utmattelse – langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS" i hovedsak er velegnet, men med noen mangler.

Relativt nøkternt summerer den opp begrensningene i sykdomsdiagnose, presisjonsnivå og betydelig heterogenitet i populasjonen, med påfølgende usikkerhet for prognose og behandlingsmessig tilnærming.

Den understreker usikkerhet i diagnosekriteriene, men legger seg på "Canada-kriterier", som nok er nærmest konsensus i det som er et omdiskutert og ganske politisert fagfelt.

Ahus mener det er viktig å være klar over at pasienter med incipiente nevrologiske sykdomstilstander, ofte kan falle inn under Canada-kriteriene. Man velger å la retningslinjene følge det som blir WHO-kriterier for kodetilhørighet etc., et valg som alt i alt sannsynlig er pragmatisk og nødvendig.

Ahus setter pris på at retningslinjen er relativt lite spekulativ om etiologi, den rollen som gis til "anstrengelsesutløst utmattelse", og at den er svært åpen for tilpasning av individuelle behandlingsopplegg.

Ahus tilbakemeldinger basert på spørsmål Helsedirektoratet ønsket særskilt tilbakemelding på:

- **Svarer retningslinjen på det beskrevne formålet?**

*Formålet i retningslinjen*

*«at pasienter med langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS får kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp som bidrar til økt livskvalitet, mestring og bedring»*

*«at helsepersonell opplever å ha tydelige råd for hvordan utredning, behandling og oppfølging kan gjennomføres og at møter mellom pasienter og helsepersonell preges av tillit og trygghet»*

**Postadresse:**  
Akershus universitetssykehus HF  
Postboks 1000  
1478 LØRENSKOG

**Besøksadresse:**  
Sykehusveien 25, Nordbyhagen

Telefon: +47 67 96 00 00  
E-post: [postmottak@ahus.no](mailto:postmottak@ahus.no)

Bank: 8601.71.65447  
Org.nr: 983 971 636

Det overordnede formålet som beskrevet ovenfor er tydelig formulert, men slik vi ser det nås dette formålet ikke helt.

Det legges vekt på en helhetlig og individuelt tilpasset tilnærming, at pasientgruppen er heterogen og at anstrengelsesutløst forverring (PEM) er et symptom som bidrar til forverring dersom det ikke hensyntas.

Retningslinjen skiller ikke mellom anbefalinger for pasienter med langvarig utmattelse og pasienter med ME/CFS

## **2. Er informasjon uklar eller fremstår som lite relevant?**

- I henhold til punkt 1. vil nok pasienter med ME/CFS kunne oppleve at deres diagnose ikke skilles klart nok fra andre utmattelsestilstander både i diagnostisering og foreslått behandling.
- Kunnskapsgrunnlaget kunne med fordel blitt mer grundig beskrevet, spesielt på områder der diagnostisering og behandling er omstridt. PEM er et slikt område.
- Brukermedvirkning og kunnskap er lite omtalt, samtidig vil for mye fokus på brukernes opplevelse kunne føre til en økt polarisering og en mindre spesifikk retningslinje.
- Det henvises det til Canada kriterier for ME/CSF, noe som er positivt, samtidig vil nok enkelte pasienter med ME/CSF oppleve dette som for ensidig.
- Begrep som «aktivitetsregulering», «stabilisering av funksjon» og «mestring», brukes gjennomgående, men uten entydig definisjon og kan tolkes ulikt i klinisk praksis.
- I retningslinjen tildeles fastlege et stort ansvar som nok er riktig, samtidig som en savner en litt mere spesifikk beskrivelse av samhandling med spesialisthelsetjenesten og den kommunale infrastrukturen. Dette gjelder spesielt ved langvarige og komplekse forløp.

## **3. Forslag til formuleringer og grep som kan gi et klarere budskap**

- Legge mere vekt på forklaring av begrep og definisjoner
- Mer presise formuleringer som eksplisitt omtaler risiko:  
*Eksempel:*  
«Pasienter med langvarig utmattelse bør få veiledning i aktivitetsregulering»  
kan vurderes supplert med:  
«Hos pasienter med dokumentert eller mistenkt PEM skal aktivitetsregulering ta særlig hensyn til risiko for symptomforverring og forsinket restitusjon.»
- Ved å lage oppsummeringer i starten og sjekklistene i slutten av hvert kapittel, vil retningslinjen kunne bli mere oversiktlig og leservennlig.

## **Generelle kommentarer**

Retningslinjen fremstår grundig og inkluderende, og representerer et viktig oppdateringsarbeid sammenliknet med tidligere veileder fra 2015. Samtidig er feltet faglig og erfaringsmessig krevende og

polarisert, noe som stiller særlig høye krav til presisjon, tydelighet og differensiering. Det er imidlertid en risiko for at en for bred og samlende tilnærming kan føre til:

- ulik praksis mellom tjenestenivåer
- utilsiktet standardisering av tiltak som ikke er like trygge eller hensiktsmessige for alle undergrupper.

Ahus understreker behov for tiltak ut i forløpet hos pasienter med kroniske alvorlige tilstander diagnostisert som ME/CSF, og oppmerksomhet på behov for eventuelt gjentatt evaluering ved avvikende kliniske forløp.

Vi vil illustrere disse manglene med et par eksempler, begge kvinner tidlig i 20-årene.

- Case 1 har hatt ca. 7 års sykdomsforløp initiert av GI-infeksjon, med påfølgende immobilisering og ME-diagnose. Hun bodde initialt med familie, men har etter hvert fått omsorgsbolig i kommunen. Hun har blitt fullstendig pleietrengende, med skiftende omsorgspersonale, men følges også opp av kommunal fysioterapeut, psykolog (DPS) og kommunal psykiatrisk sykepleier. Det har vært søkt institusjonell rehabilitering ved spesialiserte institusjoner, men hun fikk avslag pga. for lavt funksjonsnivå. Hun har utviklet smertefulle spasmer i abdominalmuskulatur, som har blitt diagnostisert som dystoni. Hun er etter hvert ernært via nasogastrisk sonde, bruker bleier og har betydelig vekttap. Hun har mistet gangfunksjon, og også sittefunksjon, pga. utvikling av kontrakturer i knær og hofter i det hun kontinuerlig ligger i flektert stilling og hun har symptomer på dissosiasjon mv.  
Ahus har etablert et ad hoc tverrfaglig rehabiliteringstilbud med regelmessige innleggelser ved seksjon for nevrorehabilitering, et team (psykolog fra DPS, egen klinisk psykolog og psykiatrisk sykepleier ved seksjonen, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, logoped, nevrolog med fokus på dystoni, og fysikalsk medisiner) for rehabilitering av funksjonsnivå.  
Dette ad-hoc teamet er satt sammen for å møte utfordringene hos denne pasienten, og vil følge henne videre. Det burde ha vært initiert tidligere i sykdomsforløpet, men har ikke vært mulig ved spesialiserte institusjoner, gitt deres retningslinjer.
- Case 2 har hatt et ca. 5 års sykdomsforløp med samme diagnose, men ble henvist til oss pga. økende krafttap. Her gjennomgikk hun nevrologisk undersøkelse som viste muskelatrofi, og nevrofysiologisk utredning etterfulgt av muskelbiopsi som viser at hun har en metabolsk myopati. Det er rimelig å anta at denne kan behandles med ernæringstiltak (spesialiserte produkter).

Disse tilfellene illustrerer ikke nødvendigvis feil ved initial diagnostikk eller håndtering, men mangler ved oppfølging og videre diagnostikk og behandling underveis og sent i forløpet. Pasient/pårørende/lokale behandlere har ikke hatt noen enkel vei til adekvat diagnostikk og behandling underveis.

I veilederen er følgende angitt angående rehabilitering (s. 43): Rehabilitering tilbys og ytes "i eller nærmest mulig pasientens og brukerens vante miljø," se mer informasjon i veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hvor i tjenesten rehabilitering bør gjennomføres, vurderes etter barnet/ungdommens behov for støtte til å gjennomføre egentiltak. Enkeltfaggrupper i den kommunale-

helse- og omsorgstjenesten, eksempelvis ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog eller psykisk helsetjeneste tverrfaglig rehabilitering i kommunen, poliklinisk rehabilitering i spesialisthelsetjenesten døgnbasert rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Henvisning til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten krever et funksjonsnivå og symptomtrykk, som er forenlig med å kunne delta i et lengre strukturert rehabiliteringsopplegg. Toleranse for reise og opphold inkluderes i vurderingen.

For case 1 er det åpenbart vurdert at hun ikke kunne delta i et strukturert behandlingsopplegg, ikke hadde toleranse for opphold og for dårlig ADL-funksjon. Dermed falt hun utenfor kriteriene for institusjonene hun var henvist til. Likevel har hun åpenbart nytte av, og svært sterkt behov for rehabilitering ved institusjon.

For case 2, er det ikke sikkert at det var mulig å diagnostisere myopati med et screeningprogram som foreslått i utkast til ny retningslinje ved debut av ME-symptomer, selv om vi retrospektivt vil anta at dette kan ha vært tilgrunnliggende sykdom i hele forløpet. Kanskje hadde det heller ikke vært mulig med utvidet undersøkelse. Klinikk og symptomer har utviklet seg over tid til alvorlige utfall "under dekke" av ME-diagnose, og det hadde vært sterkt ønskelig med tidligere henvisning.

Det er umulig for oss å anslå hvor vanlig slike tilfeller er (case 1, og case 2), om vi ser toppen av isfjellet, eller om dette er relativt unike tilfeller. Uansett synes det å være relevant å anbefale grundig reevaluering av diagnostikk og rehabiliteringsbehov/tilgjengelighet av relevante rehabiliteringstilbud, ved langvarige tilstander der pasientene utvikler alvorlig funksjonshemming. Det er åpenbart dilemmaer her, det er viktig at utredningen initialt avsluttes som beskrevet i retningslinjen for denne pasientgruppen. Samtidig bør pasientene følges opp slik at avvikende kliniske forløp som beskrevet her fanges opp tidligere enn i dette tilfellet.

## **5. Forslag til tiltak som kan legge til rette for implementering**

For å styrke implementering og enhetlig praksis:

- Utarbeide av sjekklister rettet mot fastleger og kommunale tjenester.
- Praktisk veileder for håndtering av PEM.
- Mere spesifikt skille mellom ME/CSF andre langvarige utmattelsestilstander
- Kompetansehevende tiltak som e-læring, webinarer og tverrfaglige møter.
- Plan for evaluering av etterlevelse og utilsiktede konsekvenser av retningslinjen.

Med hilsen  
Akershus universitetssykehus HF

Øystein Mæland  
Administrerende direktør

Knut Thomas Sjølie  
Spesialrådgiver

*Dokumentet er elektronisk godkjent*