

# **Høringssvar – Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse (inkl. ME/CFS)**

## **Innledning**

Arbeids- og velferdsdirektoratet takker for muligheten til å gi innspill til høringsutkastet om nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS.

## **Innspill til høringsutkastet**

Retningslinjene fremstår som grundige og gjennomarbeidede. Det er særlig positivt at retningslinjene tydelig anerkjenner disse tilstandene som reelle, og at pasientenes beskrivelser av utmattelse, PEM og øvrige symptomer tas på alvor.

Formålet om å bidra til kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp, samt å styrke samhandlingen mellom relevante aktører, vurderes som viktig og hensiktsmessig. Videre er det positivt at retningslinjene legger vekt på en helhetlig kartlegging av funksjon og belastning, tydeliggjør pasientens ressurser og begrensninger, og understreker behovet for god koordinering mellom ulike tjenester og aktører.

Samtidig anbefales det at retningslinjen videreutvikles og oppdateres for i større grad å inkludere og vurdere nyere kunnskap og klinisk praksis på feltet, herunder perspektiver knyttet til nevroplasticitet og regulering av nervesystemet.

Det anbefales videre at retningslinjen tydeliggjør valg av forklaringsmodell, samt i større grad vektlegger betydningen av forventningsavklaring og tidlig intervensjon. I tillegg bør det gis en mer balansert og tydelig fremstilling av anbefalte behandlingsmuligheter og potensialet for bedring, inkludert formidling av håp og fremtidstro for pasientgruppen.

## **1. Kunnskapsgrunnlag**

### **Kunnskapshull**

Vi vurderer at retningslinjen i begrenset grad reflekterer nyere kunnskap og utvikling på fagfeltet. Spesielt gjelder dette forskning og klinisk praksis knyttet til nevroplasticitet.

Flere smerteklinikker og rehabiliteringsinstitusjoner i Norge har i økende grad tatt i bruk tilnærminger basert på slik kunnskap, med rapporterte gode behandlingsresultater. Etter vår vurdering bør denne utviklingen i større grad vurderes og omtales i retningslinjen.

Erfaringer fra både spesialisthelsetjenesten og rehabiliteringsinstitusjoner indikerer at tiltak rettet mot regulering av nervesystemet og endring av slike mønstre kan bidra til bedring i funksjon og symptomnivå hos enkelte pasienter.

### **Oppdatert kunnskapsgrunnlag og tydeligere føringer i retningslinjene**

Vi mener dessuten at det bør komme tydelig frem av retningslinjene hvordan ny forskning skal følges opp og innarbeides over tid. Vi anbefaler at kompetansetjenesten får et tydelig mandat til å innarbeide ny kunnskap i retningslinjene - og at dette beskrives i retningslinjene.

### **Vekting av kunnskapsgrunnlag**

Det er uklart for oss hvorvidt vitenskapelig faglitteratur er tillagt høyest vekt som kunnskapsgrunnlag i retningslinjene - noe som svekker transparensen rundt valg og prioritering av kunnskapskilder. Vi mener at brukerundersøkelser og erfaringsbaserte innspill,

herunder undersøkelser gjennomført av interesseorganisasjoner, kan være nyttige supplementer, men bør ikke tillegges samme tyngde som fagfellevurdert forskning.

Det er etter vårt syn problematisk at faglige retningslinjer utarbeidet av et nasjonalt fagdirektorat likestiller de overnevnte, ulike kunnskapskildene. For å sikre faglig forsvarlige vurderinger bør forskningsbasert kunnskap gis klart større vekt enn ikke-vitenskapelig dokumentasjon – og dette bør synliggjøres i beskrivelse av kunnskapsgrunnlaget til retningslinjene.

## **2. Uklarheter og forbedringspunkter**

### **1. Manglende tydelighet rundt forklaringsmodell og prognose:**

Det kommer ikke tydelig frem av retningslinjene om tilstandene vurderes innenfor en biomedisinsk eller en biopsykososial forklaringsmodell. Forklaringsmodell har vesentlig betydning for hvilke anbefalinger som gis om utredning, oppfølging og behandling for denne heterogene pasientgruppen, og manglende tydelighet på dette punktet vurderes som en betydelig svakhet ved retningslinjene. Vi mener at det bør være en eksplisitt benevnelse av at den biopsykososiale modellen er sentral.

Retningslinjene bør også i større grad forklare hva ICF er, og hvordan det konkret skal brukes i vurderingen av funksjonsevne.

### **2. Forventningsavklaring:**

Betydningen av forventningsavklaring er i liten grad omtalt. Det er sentralt å avklare pasientens forventninger til behandlingsmuligheter og prognose, ettersom både for høye, for lave og urealistiske forventninger kan påvirke opplevelsen av tilstanden og muligheten for bedring. Videre er selve begrepet «prognose» fraværende i retningslinjene. Dette mener vi er uheldig. En tydeligere omtale av prognose vil kunne bidra til mer realistiske forventninger, samt gi et nødvendig element av håp i oppfølgingen. Dette temaet bør derfor tydeliggjøres og gis større plass i retningslinjene.

### **3. Muligheter og fremtidstro:**

Det savnes en tydeligere fremstilling av at mange pasienter med utmattelsestilstander kan ha nytte av behandling, og at bedring – i noen tilfeller også full tilfriskning – er mulig. Slik retningslinjene nå er utformet, fremstår aktivitetsregulering med unngåelse av belastning som mer fremtredende enn behandlingsmuligheter og potensialet for bedring.

### **4. Tidlig intervensjon:**

Retningslinjene mangler en tydelig vektlegging av betydningen av tidlig intervensjon, både når det gjelder utredning, avklaring og behandling. En slik presisering vil kunne bidra til mer målrettede og effektive pasientforløp.

### **5. Manglende konkretisering av behandlingskrav:**

Nav må i sin saksbehandling vurdere om all hensiktsmessig behandling er gjennomført, men retningslinjene gir i liten grad føringer for hvilke behandlinger som faktisk anses som anbefalte. Beskrivelsene av behandling fremstår gjennomgående som generelle og lite forpliktende - uten klare anbefalinger for hvilket innhold behandlingen skal ha. Dette gjelder også for omtalen av spesialisthelsetjenesten, der fokus i hovedsak er rettet mot utredning, og i langt mindre grad mot konkrete behandlingstilnærminger.

Det kommer heller ikke tydelig frem hva som forventes av behandlingstilbudet i alle kommuner. Manglende presisering av hvilket minimum av behandling som skal være tilgjengelig kan skape store variasjoner i tilbudet, og svekker både likebehandling og forutsigbarhet.

Behandlingsbeskrivelser fremstår derfor som for lite operasjonalisert, med et uforholdsmessig sterkt fokus på aktivitetsregulering. Det etterlyses tydelighet i retningslinjene hva gjelder anbefalt behandling og omfang av behandlingstilbudet i kommunal og spesialisthelsetjenesten. Klare og konkretiserte anbefalinger er vesentlige i Nav sin vurdering av behandlingstilbudet.

**6. Tydeliggjøring av rollen av kognitiv terapi i behandling:**

Rollen til kognitiv terapi fremstår som uklar i retningslinjene. Selv om flere formuleringer i retningslinjene ligger tett opp til en slik tilnærming, er «kognitiv terapi» ikke eksplisitt omtalt som behandlingsform. Dette vanskeliggjør forankring av bruken av kognitiv terapi på en etterprøvbar måte. En eksplisitt omtale av kognitiv terapi som «mulig» eller «anbefalt» behandlingsform vil bidra til større tydelighet og gjøre det enklere for Nav å foreta konsistente og faglig forsvarlige vurderinger.