

## Høringsuttalelse, langvarig utmattelse

### Høringsinstans:

DPS Lister, team 1, Sørlandet sykehus v/ overlege Gunvor Launes.

### Bakgrunn:

Teamet betjener en befolkning på ca. 35 000 innbyggere helt vest i Agder og jobber spesielt med angstlidelser og de siste 5 årene også stadig mer med sammensatte lidelser, med spesielt søkelys på invalidiserende utmattelse.

Teamet ledes av u.t., som har det faglige ansvaret, og er psykiater og overlege med spesialutdanning i kognitiv terapi og metakognitiv terapi, med doktorgrad fra Universitetet i Bergen, på effekten av Konsentrert fire dagers behandling for voksne med OCD (Tvangslidelse). Alle de 4 terapeutene i teamet er utdannet innenfor kognitiv terapi og metakognitiv terapi.

I psykiatrien prioriterer vi inntak av pasienter etter Prioriteringsveilederen for psykisk helse voksne. De fleste som henvises med utmattelse, noen ganger i kombinasjon med en blanding av angst og depresjon, oppfyller sjeldent formelt kriteriene for et tilbud i voksenpsykiatrien. De blir ofte avslått, både pga. at de ikke vurderes til å oppfylle alvorlighetskriteriene når det kommer til symptomer, men også fordi det ikke har vært et behandlingstilbud for dem noe sted i Sørlandet sykehus.

Ettersom vi de siste årene har erfart i vårt samfunn at stadig flere sykemeldes og faller ut av arbeid akkurat med diagnose fra fastlegen med tretthet/slitenhet, og ikke minst at disse pasientene ikke har et godt utrednings- eller behandlingstilbud, har vi definert **et Pilotprosjekt over de siste 4 år**.

Vi vet fra studier (Owe et al., 2016, Tidsskrift for norsk legeforening) at pasienter med langvarige utmattelses tilstander har en overhyppighet av psykiske lidelser, hvor noen er diagnostisert og andre ikke.

Så mye som 47 % av et utvalg av pasienter på ca. 350 pasienter henvist til Haukeland sykehus med langvarig utmattelse, med mistanke om ME/CSF, hadde en psykiatrisk diagnose og bare ca. 17 % fylte kriteriene for en ME/CSF.

På dette grunnlaget har vi funnet det riktig og forsvarlig, utfra et ressursperspektiv, å ta inn disse pasientene til en psykiatrisk utredning hvor det somatiske perspektivet er ivarettatt av fastlegen før henvisning.

På disse 4 årene har vi utredet ca. 100 pasienter og behandlet ca. 50 av disse. Pasientene har fått et 12 ukers behandlingsprogram, rettet inn mot utmattelsen.

Før de fikk delta i behandlingen, fikk alle en grundig informasjon om at behandlingsprogrammet baserte seg på opptrapping av fysisk, sosial, kognitiv og emosjonell aktivitet.

De måtte være villig til å undertegne et samtykke, og det var frivillig om de ville delta i innsamling av data til en samtykkebasert database. De aller fleste har samtykket til dette. De pasientene som ikke fant dette tilbudet egnet for sin del, ble skrevet ut til fastlegen, så sant de ikke trengte annen psykiatrisk behandling.

Vi er i gang med å evaluere effekt av programmet, men har foreløpig bare våre erfaringer å støtte oss på og rapportere.

Programmet bygger hovedsakelig på metakognitive prinsipper, supplert med noen «Return to Work» intervensjoner.

De fleste pasientene har gått i grupper på mellom 5 og 10 pasienter og noen få har gått individuelt. Dette helt etter pasientens eget ønske og behov.

Vi har nå satt programmet på pause i påvente av ny retningslinje, som nå er på høring.

**Det er naturlig for oss å komme med noen innspill, basert på erfaringene våre så langt.**

Mest av alt opplevde vi at vi virkelig hadde noe å tilby pasientene.

**Vi jobber i et bio-psyko-sosialt perspektiv:**

### **1) Vi har erfart at dette er en svært heterogen pasientgruppe**

Det er like mange veier inn til en invalidiserende utmattelsestilstand, som det er pasienter.

Noen har fått plagene i forlengelsen av en infeksjonssykdom, andre etter annen somatisk sykdom, som kreft eller kreftbehandling, og andre igjen har fått det som svar på store livsbelastninger/overbelastning og ikke minst ser vi langvarig utmattelse som et «rest-symptom» ved depresjon og angstlidelser. Her er særlig panikkangst, OCD og GAD (generalisert angst) gjengangere.

### **2) En bred utredning av pasientene erfarer vi som helt nødvendig.**

-Anamnese

-Sykdomsutvikling

-Psykososiale belastninger

-Psykiatrisk utredning

-Pasientens og pårørendes forståelse av problemene og symptomene

### **3) Godt somatisk utredet, men ikke godt utredet psykiatrisk**

Det som er gjennomgående er at de aller fleste er godt utredet somatisk hos fastlegen, men ikke godt kartlagt og utredet mtp. livsbelastninger, sykdomsforståelse og psykisk lidelse. Dette er helt i samsvar med hva Owe et al. fant i Bergens-utvalget i 2016.

Det vi har erfart i arbeidet med denne pasientgruppen er at de er veldig fortvilet og rådvile og svært plaget. De har en stor funksjonssvikt og får ikke levd det livet de ønsker. Mange av de som har barn, strever med kronisk dårlig samvittighet i forhold til barna sine, som de ikke klarer å følge opp som de vil. Gjennomsnittsalderen ligger på ca. 35 år, og et stort flertall har vært ute av arbeid/skole i 2-3 år. Mange er på vei mot en permanent trygdeytelse.

### **4) Kunnskap**

Etter grundig utredning får pasientene en grundig informasjon og undervisning i hvordan vi tenker og jobber, etter Mind-Body-Teori, for å endre på negative mønstre som har hjulpet med symptomlette på kort sikt, men skapt større problemer på lang sikt.

### **5) Pasientene får tett oppfølging**

De får en individuell terapeut, i tillegg til gruppemøter. Dette vurderes av både oss og pasientene som vesentlig og nødvendig.

### **6) Vi erfarer programmet som trygt og har høy pasient tilfredshet**

Vi støtter oss på teorigrunnlaget til Mind-Body-miljøet ved universitet i Oslo, og anbefaler pasientene å lytte til andre pasienter som har blitt friske, ettersom mange sitter med triste forventninger til kroniske plager og syk for alltid.

Vi mener å ha grunnlag for dette.

Vi måler regelmessig pasientenes tilfredshet med instrumentet CSQ-8 (Client Satisfaction Questionnaire-8) .

De er gjennomgående svært godt fornøyde med å delta i vårt 12 ukers program.

Vi har heldigvis ikke sett pasienter som har hatt signifikant eller alvorlig forverring av tilstanden, men vi har selvfølgelig ikke bare pasienter som er blitt helt friske eller mye bedre. En del pasienten har gått gjennom programmet uten særlig endring, hverken i funksjonsnivå eller symptomer.

Vi har god nytte av erfaringskonsulenter som deler sine historier, dvs. tidligere pasienter som har blitt friske.

Her kommer noen innspill til de forskjellige punktene i anbefalingene:

*Anbefalingene er utarbeidet for at:*

- *pasienter med langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS får kunnskapsbasert, individuelt tilpasset helsehjelp som bidrar til økt livskvalitet, mestring og bedring*
- *helsepersonell opplever å ha tydelige råd for gjennomføring av utredning, behandling og oppfølging og at møter mellom pasienter og helsepersonell preges av tillit og trygghet*

#### **1. Avgrensning av retningslinjen.**

*Utmattelse i forbindelse med kjente tilstander må sees i sammenheng med oppfølging /behandling av grunnlidelsen, og omfattes ikke av denne retningslinjen.*

Vår erfaring er at denne avgrensningen ikke er særlig hensiktsmessig.

Vi skiller ikke på utløsende årsak, vi er mest opptatt av å gjenvinne livet og jobber med tilfriskning som mål. Vi tenker at pasientene kan bli mye bedre og ofte helt friske fra sin utmattelse, og er opptatt av å formidle dette tidlig i behandlingen. Men det er alltid pasientens egne mål som blir førende.

Vi erfarer og tenker at tilstanden med langvarig utmattelse har oppstått som en «bivirkning» av at kroppslige symptomer over lang tid har blitt møtt med avlastning og hvile, tolket av individet som farlig å utfordre.

Om dette oppsto etter en depresjon, som ledd i en GAD/OCD eller som seineffekter av en infeksjon eller en reumatisk lidelse eller en cancer eller cancerbehandling, erfarer vi at det kan ligge store bedringspotensialer i et behandlingskonsept som vektlegger opptrapping av aktivitet under tett oppfølging og i et godt samarbeid med pasienten og familien og øvrig hjelpenettverk.

Dette er BARE tilfellet dersom pasienten selv finner denne tilnærmingen meningsfull og logisk og er villig til å jobbe etter disse prinsippene.

De pasientene som ikke finner denne forståelse og metoden trygg eller meningsfull, kan vi ikke hjelpe i dette behandlingsopplegget.

Dette er noe vi overhodet ikke klandrer dem for, det er noe vi bare sørger for å avklare før inklusjon.

## *2. Fastlegens rolle i utredning og behandling.*

Vår erfaring er at fastlegene i liten grad klarer å utrede disse helhetlig.

De blir ofte gående med en R-diagnose(symptomdiagnose) over måneder og år.

NAV har ikke klare krav til en mer spesifikk diagnose, merkelig nok.

Fastlegene jobber under et voldsomt tidspress, hvor konsultasjoner på 15 min er malen. Til disse pasientene må man ta seg god tid, noe fastlegen ikke har pr. i dag Rammene for denne type omfattende utredning finnes i liten grad på fastlegens kontor i dag. De fleste har heller ikke kompetanse til å utrede pasientene grundig psykiatrisk.

## *3. Fastlege skal igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende -også under utredning*

Dette er etter vår erfaring overhodet ikke realistisk innenfor dagens stykkprissystem på fastlegekontoret. Det er knapt nok mulig å få til et samarbeidsmøte med fastlegen, selv på ukers varsel. Det er stor variasjon her mellom fastleger, avhengig av interesse for -og kompetanse på sammensatte lidelser, og faren for uønsket variasjon er veldig stor.

## *4. Tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten anbefales gjennomført ved uavklart diagnose eller der en spesialisert vurdering er nødvendig på grunn av tilstandens kompleksitet*

*Tilgjengelig kompetanse i tverrfaglig utredning bør inkludere lege, psykolog, fysioterapeut og/eller ergoterapeut med kompetanse på pasientgruppen, aktivitetsregulering og rehabilitering.*

**Vår erfaring er at det er lite enhetlig kompetanse på pasientgruppen og at den store faglige uenigheten omkring aktivitetsregulering utgjør en stor barriere for vellykket behandling og rehabilitering.**

Vår erfaring er at mange fastleger, ergoterapeuter og fysioterapeuter er veldig redde for å føre pasienten inn i forverring, som pasienten og pårørende også naturligvis er engstelige for.

Vår erfaring er at de aller fleste pasientene får noen form for symptomoppblomstring under opptrapping av aktivitet, midlertidig.

Så lenge de får tett oppfølging i denne prosessen og støtte til å stå i dette, går det i de aller fleste tilfeller veldig bra.

Vi tolker oppblomstring av symptomer som et helt naturlig svar på økt aktivitet, ettersom pasienten har unngått dette så lenge, for å skjerme seg mot ubehag. Ved OCD ser vi det samme; ved eksponeringsterapi får pasienten forbigående oppblomstring av angst/ubehag og andre vonde tanker og følelser, inntil det hele roer seg og sklir over. Alt dette må foregå terapeutassistert, ettersom det er krevende for pasienter og pårørende å stå i. Ikke minst er det vanskelig ved utmattelse, ettersom det er så sterke meninger og krefter som sterkt advarer mot aktivitetsøkning som direkte farlig. Dette øker pasientens tvil og terapeutens usikkerhet.

Vi mener at så lenge dette foregår i full åpenhet med pasientens samtykke og samarbeid og fastlegens velsignelse, representerer ikke dette noen betydelig fare for vedvarende og alvorlig forverring av tilstanden.

Ingen beslutninger tas over pasientens hode.

*5. Etter utredning overføres resultater og informasjon fra utredningen til instanser som skal følge opp pasienten videre.*

Etter vår mening er det langt igjen før vi har evidensbasert behandlingstilbud med god kvalitet på plass for denne pasientgruppen.

Det hersker etter vår erfaring, stor usikkerhet omkring hvordan følge opp og hjelpe disse pasientene i kommunene, og hvor skal hjelpen plasseres, og hva skal opplæringen og kompetansehevingen bestå seg av?

Vi må derfor dessverre si at vi er skuffet og bekymret når vi leser forslaget til retningslinje.

Vi tror dessverre ikke at målet med retningslinjen vil nåes i den formen den nå har.

Vi ser at det er stor uenighet knyttet til at anbefalingene retter seg både mot ME/CSF og «annen utmattelse». Det kreves en egen retningslinje for utredning av ME/CSF.

Dette er ikke logisk for oss som nå har truffet mange med sammensatt problematikk de siste årene.

Her er vår erfaring gjennom de siste 4 år at mange unge mennesker vi har møtt har fått ME/CFS diagnose der de heller skulle fått hjelp til spesifikke psykiske lidelser eller psykososiale belastninger.

Vi har på disse 4 årene hatt ca. 10 pasienter med tidligere diagnostisert ME/CSF med i behandlingen vår, da de selv har ønsket dette.

De har, som de andre pasientene, hatt midlertidig symptomoppblomstring ved økt aktivitet, men dette har de fleste håndtert fint og tilstanden har for de fleste bedret seg betydelig og noen ungdommer har fått tilbake et normalt liv etter 10-12 år med ME-diagnose.

Vi vurderer det som umulig å skulle ha en egen utredning for pasienter med mistenkt ME/CFS, da det for oss ser ut som at denne sykdomstilstanden kan være et slags kronifisert «endepunkt» ved alle tilstandsformene.

Vi har ikke hatt med noen av de aller dårligste sengebundne pasientene i vårt program, men noen av dem vi har behandlet har vært i denne tilstanden tidligere i forløpet, og de er alltid redd for å havne der igjen.

#### **Oppsummert:**

Vi mener at det trengs egne Tverrfaglige enheter som har erfaring og kompetanse på både utredning og behandling av langvarige utmattelsestilstander uavhengig av årsak.

Sannsynligvis er det mest hensiktsmessig at denne kompetansen utvikles i spesialisthelsetjenesten, som i neste omgang må bistå kommunene i å bygge opp rehabiliteringsopplegg og gjerne lavterskeltilbud for mindre alvorlige tilstander, før de utvikler seg til langvarig funksjonssvikt.

Pasientene trenger å få kunnskap om vedlikeholdende og forsterkende faktorer.

De trenger å bli møtt og forstått og respektert for sine symptomer, uten å bli mistenkeliggjort eller avfeid.

Pasientene trenger å møte trygge og konsistente leger og terapeuter, med erfaring.

Vennlig hilsen Gunvor Launes.

Kvinesdal 4.mai 2026.

P.s. Vi er i gang med å evaluere våre data mer systematisk, men dette arbeidet er ikke ferdig ennå.

U.t., overlege Gunvor Launes, som skriver dette høringsnotatet på vegne av DPS Lister,  
Sørlandet sykehus er medlem av nettverket **Oslo Chronic Fatigue Consortium**

**Vedlegg:**

Pressemelding, Oslo Chronic Fatigue Consortium,

September 2023

## Vedlegg:

### Pressemelding:

#### Oslo Chronic Fatigue Consortium utfordrer konvensjonelle oppfatninger om kroniske utmattelsessyndromer og post-covid-tilstander.

**Oslo, (September 2023)**- Oslo Chronic Fatigue Consortium, en sammenslutning av erfarne forskere, klinikere og pasientrepresentanter, utfordrer den rådende oppfatningen om at kroniske utmattelsessyndromer, inkludert CFS/ME og post-covid-tilstander, er uhelbredelige sykdommer. I stedet presenterer konsortiet et alternativt syn støttet av forskning, som gir nytt håp for pasienter som lider av disse tilstandene.

Konsortiet anerkjenner at symptomene knyttet til disse tilstandene er reelle, men mener de i stor grad kan reflektere hjernens respons på et kompleks samspill av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer, heller enn en isolert sykdomsprosess. Dette kan omfatte vedvarende aktivering av nevrobiologiske stressresponsmekanismer, som igjen kan påvirke immunsystemet, hormonbalansen, kognitive funksjoner og atferd.

Konsortiet utfordrer også ideen om at den beste måten å håndtere disse tilstandene på er ved hjelp av langvarig hvile, isolasjon og reduksjon av sosial og sensorisk stimuli. I stedet fremheves muligheten for at pasienter kan bli bedre, og i noen tilfeller også friske, ved hjelp av kognitive, atferdsmessige eller stressreducerende strategier.

Oslo Chronic Fatigue Consortium oppfordrer til en åpen og konstruktiv dialog om disse tilstandene, og ønsker å inkludere et bredt spekter av perspektiver i diskusjonen, inkludert synspunkter fra pasienter som har blitt friske.

#### **Om Oslo Chronic Fatigue Consortium:**

For å løfte frem en mer konstruktiv tilnærming til kroniske tretthetstilstander, samlet en gruppe forskere, helsepersonell og pasientrepresentanter seg på Universitetet i Oslo i 2022. Deres ståsted, kjent som Oslo-erklæringen om kroniske tretthetstilstander, ble publisert i Scandinavian Journal of Primary Health Care i september 2023.

Chronic fatigue syndromes: real illnesses that people can recover from, Scandinavian Journal of Primary Health Care, 41:4, 372-376, DOI: 10.1080/02813432.2023.2235609

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/02813432.2023.2235609>

*Michael Sharpe MD, en av forfatterne og professor emeritus ved University of Oxford, uttalte:*  
*"Pasienter trenger desperat en bedre forståelse av disse invalidiserende tilstandene, som både anerkjenner dem som reelle, og som åpner en vei mot bedring, og for noen, full tilfriskning."*

#### NØKKELPUNKTER fra artikkelen

1. **Misforståelser:** I motsetning til hva mange tror, er alvorlige utmattelsestilstander ikke nødvendigvis uhelbredelige. Faktisk er bedring og til og med full tilfriskning mulig.
2. **Begrensninger ved nåværende diagnoser:** Eksisterende spesifikke diagnoser som myalgisk encefalomyelitt/kronisk tretthetssyndrom, post-covid19-syndrom, utmattelsessyndrom og utbrenthet, hver med sin egen behandling, kan være misvisende ettersom symptomene på disse tilstandene overlapper.
3. **En helhetlig tilnærming:** Etter over 40 års forskning på CFS/ME er det ennå ikke identifisert noen spesifikk biologisk patologi. Vi mener derfor det er nødvendig å vurdere et helhetlig perspektiv som omfatter biologiske, psykologiske og sosiale faktorer.
4. **Ekte symptomer produsert av hjernen:** Symptomene er uten tvil reelle, men de indikerer ikke alltid kroppslige sykdommer. Symptomene oppfattes til syvende og sist i hjernen og kan oppstå utelukkende fra aktivitet i hjernens nevralt nettverk.
5. **Tilstandene kan forstås:** Symptomene på disse tilstandene kan blant annet forstås i lys av evolusjonære tilpasninger; når vi står overfor opplevde trusler, genererer hjernenettverkene våre alarmer i form av symptomer, som tretthet og smerte, for å advare oss og slå oss av. Denne responsen er i utgangspunktet midlertidig og adaptiv, men kan bli vedvarende og maladaptiv.
6. **Balansere aktivitet og hvile:** Gradvis aktivitet er viktig for rehabilitering etter en innledende hvileperiode. Utmattelse og andre symptomer bør ikke nødvendigvis tolkes som tegn på fare eller manglende energi i kroppen. Alternativ forklaring gir rom for rehabilitering.
7. **Etisk og inkluderende tilnærming:** Noen pasienter har blitt møtt med mistillit og avvisning av symptomene sine, noe som kan ha ført til en defensiv holdning som underkjenner betydningen av psykologiske og sosiale faktorer. En etisk og inkluderende tilnærming er avgjørende for å kunne utforske og evaluere et bredt spekter av behandlinger, inkludert de som involverer psykologiske og sosiale elementer.
8. **Verdsetting av pasientperspektivet:** Pasientens stemme er viktig. De som har opplevd bedring eller tilfriskning gjennom kognitiv, atferdsmessig eller stressreducerende strategier, kan gi verdifull innsikt og bør også bli hørt.
9. **Et potensielt skadelig perspektiv:** Å fremstille disse tilstandene som uhelbredelige sykdommer gir ikke bare næring til frykt, håpløshet og umyndiggjøring av pasientene, men kan også være skadelig fordi det hindrer effektive behandlingsprogrammer og tilfriskning.

**Behov for mer åpen dialog:** Det er et presserende behov for en mer åpen offentlig dialog om forståelsen og behandlingen av disse tilstandene



