

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202600602

Dato: 27-04-2026

Høring - Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

Legeforeningen takker for muligheten til å komme med innspill til revidert retningslinje for langvarig utmattelse. Høringsinnspillet følger oppsettet i Forms-skjema fra Helsedirektoratet. Nummer 1-5 inneholder informasjon om avsender.

Legeforeningen mener retningslinjen i sin nåværende form ikke oppfyller sitt formål. Den gir ikke tilstrekkelig tydelige, kunnskapsbaserte råd og balanserer uavklart mellom motstridende forståelsesmodeller. Vi frykter at retningslinjen slik den ser ut nå gir betydelig risiko for håpsreduksjon, noceboeffekter og kronifisering uten at evidensgrunnlaget for langvarig utmattelse støtter det. At en såpass stor andel av arbeidsgruppens faglige medarbeidere har tatt dissens tyder på at det må gjøres en bedre avklaring av kunnskapsgrunnlaget. Legeforeningen anbefaler at det utføres ytterligere revisjon av retningslinjen før implementering.

6. Innspill til kapittelet: Bakgrunn, metode og prosess

Retningslinjen fremstår uklar, både metodisk og faglig. Det beskrives en biopsykososal forståelsesramme i bakgrunnskapitlet, men denne gjenspeiles i begrenset grad i anbefalingene. Retningslinjen fremstår som et kompromiss mellom to delvis motstridende forståelsesmodeller (biomedisinsk og biopsykososal), uten at kunnskapsgrunnlaget for valgene er tilstrekkelig tydeliggjort. Det fremkommer betydelig uenighet innad i arbeidsgruppen ved at hele fire medlemmer (alle med faglig kompetanse) har tatt dissens. Dette gir risiko for svekket tillit til retningslinjen og medfølgende risiko for lav implementeringsgrad.

Når dissens i et slikt omfang som man ser her ikke ledsages av en tydelig redegjørelse for hvordan ulik faglig forståelse er vurdert, vektet og håndtert metodisk, skapes det betydelig uklarhet og usikkerhet. Dette gjelder særlig forholdet mellom biomedisinske og biopsykososiale modeller, og hvilke implikasjoner disse har for anbefalinger om aktivitet, rehabilitering, prognose og kommunikasjon med pasienter. Legeforeningen mener at det må tas et valg av logikk/forståelsesmodell som så legges til grunn for anbefalinger. Denne modellen må ha et sterkere kunnskapsgrunnlag enn det som legges til grunn i retningslinjens nåværende form.

Legeforeningen ønsker å påpeke at en nasjonal faglig retningslinje har en særskilt normerende funksjon. Når den fremstår som et kompromiss mellom motstridende modeller fremfor en konsensusbasert fremstilling av oppdatert kunnskap, kan dette føre til uforutsigbar praksis, redusert tillit, og i verste fall helsehjelp som ikke fremmer bedring. Det er derfor avgjørende at faglig uenighet enten avklares tydeligere, eller synliggjøres på en måte som gir helsepersonell klare rammer for kunnskapsbasert praksis.

7. Innspill til anbefaling: Fastlegen bør sørge for en helhetlig utredning, og gi individuelt tilpassede råd og informasjon underveis i utredningen

At fastlegen skal ha en sentral rolle i utredningen støttes. Samtidig bør anbefalingen tydeliggjøre at helhetlig utredning ikke kun handler om eksklusjon av sykdom, men også om å gi pasienten en meningsfull forklaring på symptomene, samt kommunisere på en måte som støtter trygghet, mestring og forventning om bedring

Formuleringer som vektlegger usikkerhet og manglende forklaring må balanseres tydeligere mot formidling av en biopsykososial forklaringsmodell, for å unngå at pasienter etterlates i diagnostisk vakuum.

8. Innspill til anbefalingen: En helhetlig kartlegging av pasientens situasjon bør legges til grunn for oppfølging og behandling

Anbefalingen støttes, men begrepet «helhetlig kartlegging» bør presiseres. Kartleggingen bør være funksjons- og ressursorientert, ikke primært symptomdrevet, ta høyde for risikoen for økt symptomfokus og sykeliggjøring, samt være tydelig veiledende, ikke normerende eller obligatorisk.

Legeforeningen anbefaler at kartlegging tydelig knyttes til rehabiliteringsmål, deltakelse og funksjonsbygging, og ikke primært brukes til å dokumentere begrensninger.

9. Innspill til anbefalingen: Fastlegen bør igangsette og koordinere tiltak som kan stabilisere og fremme funksjon fortløpende – også under utredning

Dette støttes av Legeforeningen, men tiltakene bør forankres i generelle rehabiliteringsprinsipper. Formuleringene bør i større grad fremheve tiltak som støtter aktivitet, deltakelse og mestring, unngå et ensidig fokus på stabilisering forstått som aktivitetsreduksjon og tydeliggjøre at tiltak ikke forutsetter ferdig diagnostikk

10. Innspill til anbefalingen: For diagnostisering av ME/CFS hos voksne anbefales Canadakriteriene

Legeforeningen mener det er noe uklart hvorfor Canadakriteriene velges fremfor andre kriteriesett, hvordan skjønnsmessige kriterier håndteres i praksis, samt en vurdering av risikoen for overdiagnostisering og fastlåsnings.

Det anbefales at begrunnelsen for valg av Canadakriteriene styrkes, at retningslinjene klargjør bruken av kriteriene og at diagnose ikke fremstilles som en nødvendig forutsetning for oppfølging og rehabilitering.

11. Innspill til anbefaling: Pasienter med langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS bør få veiledning i aktivitetsregulering

Veiledning i aktivitet som sådan støttes, men forståelsen av aktivitetsregulering må tydeliggjøres. Flere av Legeforeningens foreningsledd mener at aktivitetsregulering i utkastet fremstår for ensidig som skadeforebygging og at for mye fokus på unngåelse og symptomovervåking kan bidra til placeboeffekter og redusert funksjon på sikt.

Anbefalingen bør i større grad beskrive aktivitetsregulering som et rehabiliteringsverktøy, vektlegge gradvis funksjonsbygging og normalisering av variasjon, samt understreke at dagens evidensgrunnlag støtter dette.

12. Innspill til anbefaling: Tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten anbefales ved uavklart diagnose eller der en spesialisert vurdering er nødvendig på grunn av tilstandens kompleksitet

Anbefalingen støttes, men kriteriene for henvisning bør tydeliggjøres, det bør presiseres hvilken spesialitet som har ansvar, og tverrfaglighet bør knyttes tydeligere til behandling og oppfølging, ikke kun utredning.

Manglende avgrensning kan føre til ulik praksis og belastning på tjenestene.

13. Innspill til anbefaling: Virksomhetsleder bør sørge for forutsigbar og koordinert oppfølging av pasienter som har behov for helsehjelp i hjemmet eller på institusjon

Anbefalingen støttes, men bør tydelig skille mellom pasienter med svært alvorlig funksjonstap og resten av målgruppen, advare mot utilsiktet institusjonalisering og passivisering, samt understreke rehabiliteringsmål også i hjemme-/institusjonsbasert oppfølging.

14. Innspill til anbefaling: Kommunen skal vurdere tillitsskapende tiltak ovenfor tjenestemottakere som takker nei til nødvendig helsehjelp

Anbefalingen støttes i prinsippet, men begrepet «tillitsskapende tiltak» bør defineres tydeligere.

15. Innspill til anbefaling: Fastlegen bør gjøre en innledende utredning av barn og unge og henvise til barneavdeling dersom symptomene påvirker deltakelse i skole og aktiviteter og man ikke ser en bedring

Anbefalingen støttes, men bør tydeliggjøre tidsrammer og vurderingskriterier, vektlegge tidlig funksjons- og mestringsorientert tilnærming, samt unngå for tidlig diagnostisk fastlåsing.

16. Innspill til anbefaling: Spesialist i barne- og ungdomsmedisin bør sørge for en helhetlig kartlegging av sykehistorie og symptombilde, samt utelukke differensialdiagnoser

Dette fremstår åpenbart, men man kan tydeliggjøre at kartleggingen bør eksplisitt inkludere prognose, bedring og forventning, differensialdiagnostisk fokus bør ha en tydelig avslutning og videre oppfølging bør forankres i rehabilitering, ikke utredning alene.

17. Innspill til anbefaling: Lege med ansvar for utredningen bør sørge for at det planlegges for en koordinert og individuelt tilpasset oppfølging

Anbefalingen er i seg selv åpenbar. Det er dog viktig å understreke behovet for klare mål for oppfølgingen, tydelig koordinatorrolle og forutsigbarhet for pasient og pårørende.

18. Innspill til anbefaling: Helsepersonell med ansvar for oppfølging av barnet/ungdommen bør sørge for en helhetlig og koordinert oppfølging

Anbefalingen støttes, men bør i større grad vektlegge skoledeltakelse og normal utvikling, adressere risiko for overbeskyttelse og symptomfokus og fremheve samarbeid med skole og familie rundt funksjon.

19. Generelle kommentarer til retningslinjen i sin helhet

Legeforeningen mener retningslinjen i sin nåværende form ikke oppfyller sitt formål. Den gir ikke tilstrekkelig tydelige, kunnskapsbaserte råd og balanserer uavklart mellom motstridende forståelsesmodeller. Vi frykter at retningslinjen slik den ser ut nå gir betydelig risiko for håpsreduksjon, noceboeffekter og kronifisering uten at evidensgrunnlaget for langvarig utmattelse støtter det. At en såpass stor andel av arbeidsgruppens faglige medarbeidere har tatt dissens tyder på at det må gjøres en bedre avklaring av kunnskapsgrunnlaget.

Legeforeningen anbefaler at det utføres ytterligere revisjon av retningslinjen før implementering. Legeforeningen stiller gjerne med bistand til dette.

20. Forslag til egnede tiltak som kan legge til rette for implementering av anbefalingene

- Utarbeide egnet undervisningsmateriell om biopsykososial forståelse og kommunikasjon
- Tydeliggjøre kunnskapsgrunnlaget og hva som eventuelt anbefales uten å være tilstrekkelig dokumentert
- Styrke mandatet til nasjonal kompetansetjeneste
- Utvikle felles forklarings-, utrednings-, og rehabiliteringsmodeller
- Sikre likeverdig tilgang til tilbud uavhengig av bosted

Med hilsen

Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Johan Georg Røstad Torgersen
Fagdirektør

Fredrik Skarderud
spesialrådgiver



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

Dokumentet er godkjent elektronisk