

HELSEDIREKTORATET
Postboks 220 Skøyen
0213 OSLO

Saksnummer 24/13487

Vår ref.
2026/212 -
4056/2026

Deres ref.
24/13487-38

Saksbehandler
Gunn Hege Marchand

Dato
04.05.2026

Helse Midt-Norges svar på ekstern høring utkast til retningslinje for langvarig utmattelse inkl. ME/CFS sendt fra Helsedirektoratet

Innledning

Helse Midt-Norge RHF takker for muligheten til å gi høringssvar på utkast til Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS. Helse Midt-Norge RHF leverer et felles høringssvar som er basert på innspill fra Helse Nord-Trøndelag HF (Klinikk for medisin og nevrologi, Sykehuset Namsos), Helse Møre og Romsdal HF (Seksjon for fysikalsk medisin og rehabilitering), St. Olavs hospital HF (Avdeling for smerter og sammensatte lidelser - Smertesenteret og Barne- og ungdomsklinikken. Det er ingen dissens i kommentarene, men ulik vektlegging av forskjellige perspektiver. Disse er samlet til et felles høringsinnspill i dette dokumentet.

Overordnede kommentarer

HMN støtter at det utvikles én samlet nasjonal retningslinje for langvarig utmattelse som favner en heterogen pasientgruppe, og at postinfeksiøse tilstander (inkludert «long-covid») inngår i et felles rammeverk.

Avgrensning/målgruppe og definisjoner

Pasientpopulasjonen som blir henvist til spesialisthelsetjenesten under diagnose slapphet/tretthet eller /langvarig utmattelse er svært heterogen og etiologi er ofte sammensatt. Flere ulike spesialiteter i spesialisthelsetjenesten vil være relevante samarbeidsinstanser for fastlegen, basert på indikasjonsstilling og tidligere sykehistorie. En felles nasjonal retningslinje for basis-utredning av denne pasientpopulasjonen i primærhelsetjenesten vurderes derfor svært hensiktsmessig da det kan bedre samhandling og kommunikasjon mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og bidra til mer spesifiserte indikasjonsstillinger. Dette vil igjen kunne medføre mer formålstjenlig ressursbruk både i primær- og spesialisthelsetjenesten og bedre pasientforløp.

Likevel påpekes det at utkastet oppleves for uklart på hvem retningslinjen gjelder for, og begreper som «uforklart» og «tilstand» trenger presisering for å unngå at målgruppen blir

for vid/heterogen. Omtrent 20% av befolkningen rapporterer om langvarig utmattelse¹. De aller fleste har samtidig langvarig smerte, men ingen organsykdom. Mange angir depressive symptomer uten at de har en depressiv lidelse. Slik retningslinjene er formulert nå, omfatter de en svært stor og heterogen gruppe der utmattelsen eksisterer sammen med andre symptomer, og det ikke er lett å skille om det er utmattelsen som er hovedårsak til funksjonsbegrensninger. Det er positivt at funksjonsvurdering blir vektlagt, men hvor stor innvirkning på funksjon skal utmattelsen ha for at retningslinjene skal gjelde? Begrepet «uforklarlig» kan også være problematisk. Selv om medisinsk utredning ikke avdekker underliggende påvisbar sykdom, trenger ikke symptomet er uforklarlig. Tilstanden er ofte et resultat av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer i komplekst samspill (Biopsykososial forståelse).

Ressursutnyttelse og bærekraft

Tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten anbefales gjennomført ved uavklart diagnose eller der en spesialisert vurdering er nødvendig på grunn av tilstandens kompleksitet. Denne formuleringen gir stort rom tolkning, og kan potensielt medføre at en svært stor gruppe pasienter skal ha rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, noe det per i dag ikke er tilstrekkelig ressurser til å ta imot.

Det vil i de fleste tilfeller være vanskelig å argumentere mot en tilstand er kompleks, eller at det vil være behov for bedre forståelse eller mer tilpassede tiltak. Vi er bekymret for at retningslinjene ikke tar høyde for de ressursene som faktisk finnes i spesialisthelsetjenesten når det gjelder tverrfaglig utredning.

Det er positivt at det legges opp til tett informasjonsutveksling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunal helse og omsorgstjenesten. Det bør presiseres at det er fastlege som henviser til tverrfaglig utredning, og at skal være gjort en primær vurdering av fastlege før henvisning. Det bør også fremkomme i henvisningen en konkret beskrivelse av hva som ønskes av fastlege og pasient av en ev utredning.

Retningslinjen må også være tilpasset både mellomstore og store sykehus, og det vil være forskjellige spesialiteter som har ansvar for tverrfaglig utredning. For å avgrense henvisning til spesialisthelsetjenesten er det viktig at retningslinjene forankres i Helsedirektoratets prioriteringsveiledere for spesialisthelsetjenesten og målbeskrivelse for spesialitetene det er aktuelt å henvise til. Langvarig uspesifikk utmattelse har veiledende ikke rett til utredning/ behandling under spesialiteten fysisk medisin og rehabilitering, og rett til helsehjelp gis basert på individuelle vurderinger /indikasjonsstilling /grad av kompleksitet.

Rolle- og ansvarsdeling

Fastlegen har en tydelig koordinerende rolle, men det bør beskrives bedre hva som forventes av tverrfaglig utredning i primærhelsetjenesten med tydelige anbefalinger for hvem som gjør hva. Den faglige bistanden fra kommunal fysio-/ergo- og sykepleiertjeneste må anerkjennes i større grad. I tillegg bør det beskrives bedre hva som forventes på hvert nivå. Spesielt bør det tydeliggjøres at diagnose kan stilles uten spesialist, og at NAV ikke bør kreve spesialistutredning når fastlegeutredning er tilstrekkelig. Det bør også presiseres at henvisning må inneholde konkret bestilling på hva som er ønsket utredning/behandling i spesialisthelsetjenesten.

Det kan også med fordel tydeliggjøres hva som menes i begrepet «utredning» av denne pasientgruppa i spesialisthelsetjenesten (punkt 2.6 i høringsutkastet). Basisutredning skal

¹ Chronic fatigue in the general population: Prevalence, natural course and associations with chronic pain (the HUNT pain study) Glette, M. Stiles, T. Woodhouse, A. Nilsen, T. I. Landmark, T. Eur J Pain. 2024;28:1762–1771

allerede være gjennomført av allmennlege og utredning kan dermed være både somatisk og funksjonsmessig. Flere ulike spesialiteter kan være relevante samarbeidsinstanser basert på indikasjon og en tydeligere spesifisering vurderes viktig for bedre samhandling mellom fastlege og spesialisthelsetjenesten.

Det er også positivt at det anbefales møter mellom nivåene i helsevesenet. Dette blir kalt tilbakemeldingsmøter. Dette kan med fordel heller kalles samhandlingsmøter, ettersom møtet bør inneholde aktiv deltakelse og involvering av de ulike partene og ikke bare gjelde overføring av informasjon. Det kan med fordel gå tydeligere fram hvilke instanser som bør delta på slike møter og hvem som har ansvar for å koordinere disse møtene.

Tiltak og oppfølging

Eksempler på tiltak inneholder oppfølging av klinisk ernæringsfysiolog. Dette er en svært begrenset ressurs innenfor det offentlige og vil kun være aktuelt i svært få tilfeller med spesifikke ernæringsvansker. Det står imidlertid ikke nevnt oppfølging av kommunal fysio eller ergoterapitjeneste, noe som er svært relevant for mange, både i utredning og oppfølging.

Gjennomføring av ambulante konsultasjoner som en tverrfaglig utredning vil være svært krevende. Dersom pasientens funksjon er så lav at det ikke kan gjennomføres videokonsultasjoner eller oppmøte på poliklinikk, vil utredning i hjemmet best ivaretas av kommunen. En tverrfaglig utredning vil sannsynligvis være en stor belastning for pasienten å gå gjennom, og det vil i slike tilfeller som regel være mindre tvil om diagnosen.

Praktiske verktøy/standardisering

Det er positivt at det legges opp til en bio-psyko-sosial forståelse, og at det presiseres at fastlege har en sentral rolle i forhold til kartlegging, utredning og oppfølging. Mang av rådene fremstår imidlertid ikke konkrete nok. For eksempel, som praktisk informasjon om vurdering av post-exertional malaise (PEM) henvises til en definisjon fra WHO. Mer hjelpsomt, spesielt for fastleger med lite erfaring i å vurdere PEM, ville være forslag til konkrete spørsmål som kan stilles pasienten. Det samme gjelder også for gjennomgang av Canadakriteriene. Om mulig kunne disse, spesielt tilleggskriteriene, vært organisert slik at vanlige symptomer, for eksempel konsentrasjonsvansker, står mer framhevet enn uvanlige symptomer, for eksempel forvirring eller ataksi. Et strukturert intervju ville vært nyttig. PEM kan være spesielt utfordrende å identifisere og avgrense i klinisk arbeid med barn og ungdom. Beskrivelsene varierer betydelig, og symptomer rapporteres ofte retrospektivt. I barnepopulasjonen kan slike symptombeskrivelser overlappe med andre tilstander som søvnforstyrrelser, psykiske plager, smerteproblematikk, ettervirkninger av alvorlige sykdomsforløp eller langvarig skolefravær. Veilederen bør tydeliggjøre at vurderingen av PEM hos barn og unge kan være klinisk krevende, og at fenomenet bør forstås i lys av en bred klinisk vurdering. En slik presisering kan bidra til å opprettholde nødvendig diagnostisk åpenhet og sikre at andre relevante tilstander og påvirkningsfaktorer vurderes grundig. Det bør også lenkes til andre validerte kartleggingsskjema for å sikre god og effektiv kartlegging, og det bør lages en standardisert henvisningsmal for henvisning til spesialisthelsetjenesten.

Rehabilitering og aktivitet

Barne- og ungdomsklinikken ved St. Olavs hospital påpeker at teksten i veilederen oppleves å legge for mye vekt på å unngå belastninger, noe som potensielt kan virke opprettholdende av plagene for denne pasientgruppen. Rehabiliteringsperspektivet med sikte på bedring og

tilfriskning kan styrkes. I teksten er anbefalingene om aktivitet og begrunnelsen for disse preget av at pasienten må passe på, følge med, regulere ned, og stabilisere ved forverring. Dette er et budskap som kan gi en negativ forventning til utfall av intervensjonen dersom det leses uten klinisk erfaring og dybdeforståelse innen feltet. Generelt kan en biopsykososial og helhetlig forståelsesmodell med fokus på mestringstro og håp om tilfriskning styrkes i veilederen. Det sies ikke noe om at forklaring av symptomene er sentralt i bedringsprosessen og det nevnes lite med tanke på effekten av positiv forventning og trygghet i en felles forståelse.

Forslag til konkrete presiseringer

- Presiser målgruppe og avgrensning, inkludert hvordan «uforklart» skal forstås i praksis, og hva som menes med «tilstand» kontra sykdom/diagnose.
- Gjør mer konkret at primær utredning ved behov bør være tverrfaglig og beskriv realistisk oppgavedeling mellom fastlege og kommunale tjenester (inkl. fysio/ergo).
- Presiser at spesialistutredning ikke er nødvendig for å stille ME/CFS-diagnose når adekvat primærutredning er gjennomført.
- Klargjør fastlegens koordinerende ansvar for forløpet og for å hente inn supplerende vurderinger ved behov.
- Spesifiser hva «utredning» i spesialisthelsetjenesten betyr, og skill mellom somatisk avklaring/differensialdiagnostikk og funksjonsrettet tverrfaglig vurdering/rehabilitering.
- Avgrens indikasjoner for tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten tydeligere for å unngå urealistiske forventninger og henvisningspress.
- Beskriv nivå og innhold og indikasjon for ulike typer spesialisert rehabilitering mer presist for å harmonisere forventninger og henvisningspraksis.
- Endre begrepet «tilbakemeldingsmøte» til «samhandlingsmøte» og tydeliggjør ansvar for koordinering, fleksibilitet og bruk av digitale løsninger.
- Lenk til (og/eller utvikle) standardiserte, godkjente kartleggings- og skåringsverktøy, gjerne digitalisert, både for kartlegging og vurdering opp mot kriterier.
- Utarbeid en standardisert henvisningsmal som tydeliggjør hva som er gjort i primær/kommune og hva som ønskes av spesialisthelsetjenesten.
- Gi mer konkrete kliniske råd for vurdering av PEM, inkludert forslag til spørsmål/strukturert intervju, særlig for klinikere med lite erfaring.
- Ved svært lavt funksjonsnivå bør ambulant kartlegging i hovedsak ivaretas av kommunen

Presiseringer til kapittelet om barn og unge:

Helhetlig forståelse av kompleks heterogen problematikk som er vanskelig å skille klart i tidlig fase

Vi ønsker en presisering av helhetlig forståelse. Utmattelse som symptom er vanlig blant barn og unge og selv om medisinsk utredning ikke avdekker underliggende påvisbar sykdom, tenker ikke vi at symptomet er uforklarlig. Tilstanden er ofte et resultat av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer i komplekst samspill (Biopsykososial forståelse) og kan være svært belastende og funksjonsnedsettende.

Slike tilstander kan være relatert til somatisk sykdom som gjentatte infeksjoner, skader eller traumer mot kroppen, men også belastende livshendelser, psykologisk stress, angstproblematikk eller nedstemthet. Hvilke faktorer som dominerer sykdomsbildet,

varierer fra pasient til pasient. Det er derfor viktig med individuell tilnærming i hver enkelt sak. Noen erfarer rene utmattelsestilstander, mens de fleste erfarer et sammensatt symptom-bilde med f.eks. smerte, utmattelse, svimmelhet og hodepine. Noen utvikler også angst og depressive symptomer. Det er vanlig at symptom-bildet endrer seg over tid både med tanke på type symptom og symptomintensitet.

Selv om de fleste barn og unge har god prognose, erfarer noen alvorlige konsekvenser i form av redusert fysisk og sosial fungering, redusert livskvalitet, alvorlige kroppslige og emosjonelle symptomer og økt kontakt med helsetjenester. Erfaring tilsier at tidlig diagnose og tidlig hensiktsmessig tilnærming gjennom felles forståelse bedrer prognosen og forebygger et langvarig forløp.

I denne pasientgruppen kan man finne pasienter som tilfredsstiller kriteriene for en CFS/ME diagnose. CFS/ME har per i dag ingen sikker og entydig etiologi. Det er per i dag en klinisk diagnose, dvs uten klar biomarkør for påvisning av spesifikk sykdom. På grunn av manglende sikker kunnskap om årsaks- og forklaringsmekanismene ved CFS/ME er det heller ikke enighet i fagmiljøene om hvorvidt man skal definere CFS/ME som en tilstand eller en sykdom. En må derfor sammen med pasient og pårørende i hver enkelt sak og finne den utredningsplanen og behandlingsplanen som er hensiktsmessig og hjelpende for den enkelte.

Mange pasienter opplever å «falle mellom to stoler»- de hører ikke hjemme i somatikken, men heller ikke i psykiatrien. Dessverre blir noen pasienter kasteballer mellom fastlege, barnelege og ulike fagpersoner i psykisk helsevern uten at noen tar ansvar for god, helhetlig utredning og behandling. Fremover vil det tilstrebes gode tverrfaglige helhetlige tilnærminger til denne gruppen for at utredning, oppfølging og behandling skal oppleves hjelpende og meningsfulle. En ser stor betydning i tidlig avklaring av diagnose og trygghet i å klare å stå i behandlingsprosess.

Presisering av PEM hos barn og unge

Vi foreslår at teksten presiserer at identifikasjon av PEM hos barn og unge kan være utfordrende, og at vurderingen bør inngå som del av en helhetlig klinisk vurdering.

Tydeligere vekt på differensialdiagnostikk

Vi anbefaler at veilederen ytterligere fremhever behovet for bred differensialdiagnostisk vurdering, inkludert vurdering av søvnforstyrrelser, psykiske lidelser, smerteproblematikk og andre tilstander og faktorer som kan bidra til langvarig utmattelse.

Styrket omtale av tverrfaglig tilnærming og mestringstro

Veilederen kan med fordel tydeliggjøre betydningen av en tverrfaglig oppfølging i spesialisthelsetjenesten og mestringstro, særlig for barn og unge. Vi ønsker styrket fokus på en helhetlig biopsykososial vurdering og en tydelighet omkring at behandling og oppfølging må skreddersys og ha en solid plattform i felles forståelse, trygghet og behandlingsallianse på tvers av sektorer og nivå.

Helhetlig tverrfaglig biopsykososial forståelse og fokus på håp og mestring er avgjørende for god behandling av pasientgruppen. Grunnlaget for effektiv behandling og oppfølging er at pasienten, familien og de involverte fagpersoner har en felles forståelse av barnets eller ungdommens plager og situasjon, og at det er enighet om tiltak og tilnærming. Grunnlaget for dette legges gjennom utredningsprosessen/kartleggingsprosessen med tverrfaglig oppsummering/tilbakemelding.

For at vi skal klare å yte meningsfull og opplevd hjelpende omsorg er det essensielt å igrunnlegge en felles plattform. I starten på en behandlingsprosess/oppfølgingsprosess og i

overføring av kunnskap og forståelse til lokale aktører er det derfor viktig å sikre en slik felles forståelse. Det hender vi må ha et par stoppunkt for å sikre felles plattform, evt gjøre tiltak for å oppnå denne tilstrekkelig.

Fokus på funksjon og deltakelse

Vi foreslår at mål om gradvis funksjonsbedring og deltakelse i skole og hverdagsaktiviteter fremheves tydelig i oppfølgingen av barn og unge. Fokus på mestringstro og mulighet for tilfriskning bør styrkes i teksten.

Etablering av et samarbeidslag omkring pasienten

Hvilke fagpersoner som involveres vil variere fra pasient til pasient, men ofte er det hensiktsmessig at det opprettes en samarbeidsgruppe eller ansvarsgruppe rundt pasienten som treffes jevnlig og jobber mot et felles mål. Pasienten har ofte behov for multimodal og sammensatt behandling, noe som innebærer at ulike tiltak rettes parallelt mot pasienten, familien, skolen/barnehage og barnet/ungdommens sosiale miljø. Tiltak og tilnærming skreddersys inn mot sakens spesifikke uttrykk og etablert felles forståelse. Aktører fra spesialisthelsetjenesten kan delta inn i barnet/ungdommens samarbeidsgruppe/ansvarsgruppe over tid så lenge det er hensiktsmessig.

Tiltak

Tiltak vurderes ut ifra forståelse for kompleksiteten, men også ut ifra hvilke tiltak som kan igangsettes for å lindre, avhjelpe symptomer og identifisere evt opprettholdende faktorer. Dette kan være tiltak rettet mot smerter, søvnvansker, kvalme, forstyrret døgnrytme, bekymring for uoppdaget sykdom, skolefravær, uhensiktsmessig ernæring, uheldige tankemønstre, symptomfokus/symptom monitorering, sosial isolasjon, vanskelige familieforhold eller bakenforliggende traumer. Mange med langvarige plager kommer inn i opprettholdende mønstre, som kan få store konsekvenser for skolegang og sosial fungering. Å identifisere og bryte disse mønstrene er en viktig del av behandlingen. Men rehabiliteringen må skreddersys og tilpasses den enkelte og ulike forhold må ofte jobbes med parallelt. Ofte er det hensiktsmessig å hjelpe pasient og familie til å gjenvinne balanse ved å avpasse aktivitet, dempe kroppens stressresponser og ta et skritt tilbake for å tilpasse hverdagen til et tempo som er mulig å gjennomføre uten å få økning i symptomer. Et viktig prinsipp er å forholde seg til fleksibel grunnplan for så å finne riktige tiltak til rett tid underveis gjennom god og tett kommunikasjon med skole og aktører i hjelpeapparatet. Dette er en prosess som kan ta tid. Det er utfordrende for pasient, familie -og hjelpeapparat- å stå i dette over en ubestemt tidsperiode. Støtte og forståelse fra et etablert team er derfor svært viktig. Andre viktige støttetiltak kan være skriv til arbeidsgiver eller øvrig familie, deltakelse på skolemøter, hjemmebesøk, tiltak og spesifikk tilrettelegging i skole, hjemmeundervisning en periode, fleksibel taxiordning.

Pasientmedvirkning og eierskap

Et viktig prinsipp er barnet/ungdommens egen stemme inn i forståelse, tiltak og oppfølging. Egne samtaler med pasient er derfor viktig. Å etablere tillitt og legge til rette for muligheten for påvirkning og eierskap til eget behandlingsopplegg er essensielt for at behandling og tiltak skal oppleves meningsfull og hjelpende.

Økonomi og trygghet

Problematikken har ofte stor påvirkning på hele familiedynamikken og familiestrukturen. Hjelpende stressdempende tiltak som sikrer økonomi og rettigheter blir viktig. anbefaler

henvisning til sosionom for gjennomgang av dette i samarbeid med behandlere i team. Tiltak kan være **pleiepengen en periode, hjelpestønad eller økt antall omsorgsdager.**

Avslutning

HMN takker for et viktig arbeid og mener retningslinjen vil kunne styrke kvalitet og samhandling innen fagområdet.

Med vennlig hilsen

Gunn Hege Marchand

Dokumentet er elektronisk godkjent og har derfor ikke håndskrevne signaturer

Kopi til:

Helsdirektoratet

Mottakere

HELSEDIREKTORATET

Postboks 220 Skøyen

0213

OSLO