

Til Helsedirektoratet

Oslo, 08.05.2026
Journalnr. 85/26 Vår ref: HIL

Høringssvar fra Norsk Psykologforening til utkast til nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS

Norsk Psykologforening takker for muligheten til å avgi høringssvar til utkast til nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS. Vi anerkjenner Helsedirektoratets arbeid med en retningslinje på et faglig krevende og konfliktfylt område. Samtidig mener vi det foreliggende utkastet har vesentlige svakheter som bør adresseres før ferdigstilling.

Overordnet vurdering – behov for større presisjon og faglig tydelighet

Et gjennomgående trekk ved utkastet er at flere sentrale avsnitt fremstår som for vage og generelle. I forsøket på å ivareta ulike faglige posisjoner, risikerer retningslinjen å bli et «minste felles multiplum» som gir utilstrekkelig veiledning for klinisk praksis.

Norsk Psykologforening mener det er nødvendig med:

- tydeligere faglige presiseringer, særlig der uenigheten er størst
- klarere beskrivelser av roller, ansvar og innhold i anbefalte tiltak
- bedre differensiering mellom pasientgrupper med ulike behov

Helhetlig utredning i primærhelsetjenesten

Primærhelsetjenesten med allmennlegetjenesten er svært viktig. Avsnittene om kommunikasjon med pasientene bør konkretiseres mer. Det bør vurderes om fastlegen vil ha nytte av et konkret kommunikasjonsverktøy i arbeidet med pasienter med utmattelse.

I mange tilfeller bør også psykolog delta i utredningen i primærhelsetjenesten. Det er viktig at man tidlig i utredningen tydeliggjør at utmattelse ofte er en del i en sammensatt tilstand, der kartlegging av pasientens forståelse av tilstanden er viktig og der en psykolog kan bidra.

Psykologisk behandling – rolle og innhold må tydeliggjøres

Avsnittene om tverrfaglig oppfølging, behandling og rehabilitering etter kartlegging både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er for vage. Det bør presiseres at med riktig utredning og behandling tidlig i forløpet kan prognosen være god for de fleste pasientene

Retningslinjen viser flere steder til psykologers rolle i behandling og rehabilitering, men uten tilstrekkelig konkretisering av hva psykologisk behandling faktisk kan og bør innebære. Dette svekker både retningslinjens anvendbarhet og forståelsen av psykologkompetansens bidrag.

Norsk Psykologforening mener retningslinjen bør:

- beskrive psykologisk behandling som mer enn støtte og mestringssamtaler
- tydeliggjøre psykologers rolle i utredning, differensialdiagnostikk og behandling
- anerkjenne psykologers særskilte kompetanse på samspill mellom kropp, atferd, stress, emosjoner og kognisjon.

Psykologisk behandling er relevant både ved komorbide psykiske lidelser og som støtte ved langvarig utmattelse. Ved ME/CFS kan psykologisk behandling gis som støtte til mestring, tilpasning, belastningsreduksjon og ivaretagelse av psykisk helse.

Aktivitet og aktivitetsregulering – behov for bedre nyansering

Foreningen deler vurderingen av at avsnittet om aktivitet og aktivitetsregulering er et av retningslinjens mest kritiske punkter. Pasienter med langvarig utmattelse kan ha forskjellig forhold til aktivitet. Noen pasienter har en tendens til å slite seg ut på gode dager, som slår kraftig tilbake. Disse pasientene trenger hjelp med bedre balanse mellom aktivitet og hvile. Andre pasienter er redde for aktivitet og forblir passive på en måte som kan gå ut over deres helse og livskvalitet. Disse pasientene trenger også hjelp til god balanse mellom aktivitet og hvile. Forståelsen av at aktivitet i seg selv ikke er farlig må komme tydeligere frem i retningslinjen. Utkastet legger etter vårt syn for stor vekt på aktivitetsregulering og overvåking av overbelastning, uten å samtidig løfte frem risiko for aktivitetsfrykt og passivitet hos enkelte pasienter.

Klinisk erfaring tilsier at:

- noen pasienter kan ha behov for hjelp til å regulere overaktivitet
- andre pasienter kan ha primært behov for støtte til gradvis og trygg gjenopptakelse av aktivitet

Retningslinjen bør derfor tydeligere fremheve at anbefalinger om aktivitet må baseres på individuell vurdering, funksjonskartlegging over tid, klinisk skjønn og brukermedvirkning.

Behov for en tydeligere forståelse av PEM og risiko for overdiagnostisering

Det påpekes at det ikke er noe 1:1 forhold mellom PEM (anstrengelsesutløst sykdomsforverring) og CFS/ME, altså at også andre pasienter enn de som har fått diagnosen ME/CFS kan ha PEM. Det er viktig, men bør understrekes tydeligere.

Erfaring fra klinisk praksis tilsier at lignende fenomener også forekommer i ulik grad og med ulik betydning ved andre tilstander, som ved traumer, somatiske tilstander og psykiske lidelser.

En for avgrenset forståelse av PEM kan:

- bidra til upresis konklusjon om ME/CFS
- føre til overdreven forsiktighet og redusert aktivitet
- skape unødig polarisering i behandlingspraksis

Tverrfaglig utredning og psykisk helse

Norsk Psykologforening er tydelig på at utredning av langvarig utmattelse må være tverrfaglig, og at psykisk helse må inngå som en samtidig og integrert del av dette. I enkelte tilfeller viser erfaring at traumeerfaringer, angst og depresjon er underrapportert før diagnosen ME/CFS stilles.

Det er viktig at en bred forståelse legges til grunn i avsnittene om helhetlig kartlegging. Lista over psykologiske faktorer bør suppleres og knyttes mer direkte til pasientens opplevelse av utmattelse, så som frykt og opplevd stress.

Retningslinjen bør:

- tydeliggjøre psykologers rolle i utredning
- understreke betydningen av grundig biopsykososial kartlegging
- bidra til bedre differensiering mellom ulike utmattelsestilstander

En helhetlig tilnærming

Det er viktig at diagnosen bidrar til håp og bedring. WHO viderefører ME/CFS-diagnosen i ICD-11, og Norge følger WHO. Fordelen med Canada-kriteriene er at ifølge disse kriteriene framstår ME/CFS som en noe mer sammensatt tilstand der mange kriterier må være til stede. Diagnose for ME/CFS kan for noen være problematisk når den ikke bidrar til et helhetlig tilbud. Dette kan med fordel også vises til i retningslinjen.

Barn, unge og familie – behov for helhetlig og større bredde i perspektivene

Norsk psykologforening er bekymret for at retningslinjen legger opp til at utredningen primært gjøres av spesialist i barne- og ungdomsmedisin. Det bør legges større vekt på tverrfaglighet i denne utredningen.

Balansert informasjon til pasient og foreldre er viktig. I dag ser vi at barn og foreldre kan bli skremt av å få en ME/CFS-diagnose.

Det er dermed viktig at psykologer er en del av teamet både ved utredning og ved oppfølging av barn og unge med langvarig utmattelse.

Videre savner vi et tydeligere familie- og pårørendeperspektiv.

Langvarig utmattelse med funksjonsfall påvirker ofte hele familiesystemet, med økt risiko for belastninger, samspillsvanser og risiko for eksempelvis sekundær psykisk uhelse hos partner og barn, inklusive søsken.

Norsk Psykologforening anbefaler at retningslinjen:

- anerkjenner pårørendes belastning eksplisitt
- åpner for samtaler og veiledning rettet mot familie og nettverk
- tydeliggjør psykologers rolle i systemisk og relasjonelt arbeid

Dette er særlig viktig der barn og unge er berørt, enten som pasienter eller som pårørende.

Avsluttende vurdering

Norsk Psykologforening mener at retningslinjen vil bli faglig styrket gjennom:

- tydeligere faglige presiseringer
- tilstrekkelig konkretisering av hva psykologisk behandling kan og bør innebære.
- nyansering av avsnittet om aktivitet og aktivitetsregulering
- tydeliggjøring av at anstrengelsesutløst symptomforverring forekommer ved en rekke lidelser og ikke alltid kan knyttes til ME
- integrering av familie- og pårørendeperspektivet

Disse endringene vil kunne bidra til mer helhetlige, treffsikre og tillitsskapende tjenester for personer med langvarig utmattelse.

Avsluttende merknader

Norsk Psykologforening har merket seg dissens i arbeidsgruppen både ved publisering og etter publisering av utkastet. Vi understreker viktigheten av en ny runde med grundig diskusjon av høringsinnspillene i en bredt sammensatt arbeidsgruppe.

Med vennlig hilsen
Norsk psykologforening

Hanne Indregard Lind

Hanne Indregard Lind
President