

Notat

Til: Helsedirektoratet
Fra: Helse Sør-Øst RHF
Kopi: mona.svanteson@helsedir.no
Dato: 04.05.2026
Sak: 26/00188-1

Saknr.: 26/00188-1
Saksbeh.: Tony A. Berntsen

Svar på høring – utkast til retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

Helse Sør-Øst RHF takker for muligheten til å avgi høringssvar til utkast til nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkludert ME/CFS.

Det er positivt at Helsedirektoratet har tatt initiativ til en nasjonal retningslinje på dette området. Vi anerkjenner at faglige uenigheter og sprikende erfaringer gjør det spesielt utfordrende å utarbeide en retningslinje som oppleves velfungerende for den samlede brukergruppen. Som regionalt helseforetak er Helse Sør-Øst RHF opptatt av at nasjonale faglige retningslinjer bidrar til likeverdige, kunnskapsbaserte og sammenhengende helsetjenester, og at de er praktisk anvendelige i både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Våre innspill gis derfor på et overordnet nivå, med vekt på tydelighet, struktur og implementering.

Høringsinnspill

I Helse Sør-Øst rapporterer helsepersonell og en del pasienter om bedring gjennom strukturerte og aktive tiltak, forutsatt god relasjon, tillit og reell brukermedvirkning. Det er derfor viktig at nasjonale retningslinjer ikke svekker muligheten til å formidle håp, retning og tro på bedring der dette er faglig begrunnet.

På en annen side tilsier vår kontakt med brukerorganisasjoner på fagområdet at andre pasienter og pårørende har erfart manglende forståelse, varierende kompetanse, og tiltak som ikke har vært tilpasset deres situasjon. I noen tilfeller oppleves dette å ha ført til forverring av helsetilstanden. Dette er reelle erfaringer som må tas på alvor. Det kan også bidra til bekymring for at konkrete anbefalinger i de nasjonale retningslinjene kan bli brukt på en rigid måte, med for lite rom for brukermedvirkning.

Helse Sør-Øst RHF vurderer dette spennet som sentralt for forståelsen av høringsutkastet og den offentlige debatten som har fulgt etter at høringen ble publisert. Etter vår vurdering handler utfordringene på feltet i mindre grad om enkeltstående tiltak eller valg av faglig tilnærming, og i større grad om hvordan

faglige anbefalinger utformes, kommuniseres og tas i bruk i et komplekst tjenestesystem.

I høringsutkastet er enkelte anbefalinger sammenvevd med begrunnelse og praktisk informasjon, noe som kan gjøre det uklart hva som faktisk anbefales i praksis. En mer klinikernær struktur, med tydeligere skille mellom anbefalinger, begrunnelser og praktisk informasjon, vil kunne gjøre retningslinjen lettere å ta i bruk.

Retningslinjen kan også med fordel tydeliggjøre hvilket kunnskapsgrunnlag som ligger til grunn for enkelte anbefalinger. Selv om bruk av systematiske litteratursøk og metoder for kunnskapsvurdering omtales i metodedelen, fremkommer dette i liten grad i selve anbefalingene. En tydeligere kobling mellom anbefalinger, styrke på anbefaling, og evidensgrunnlag vil kunne gjøre retningslinjen mer anvendbar i praksis.

Samtidig er det viktig å få frem at pasienter kan ha ulik respons på tiltak, og at manglende effekt eller forverring skal håndteres gjennom individuell vurdering, justering av oppfølging og brukervedvirkning.

En slik tydelighet på begge disse forholdene vil etter Helse Sør-Øst RHF sin vurdering styrke retningslinjens legitimitet og anvendbarhet.

Helse Sør-Øst RHF vil til slutt peke på betydningen av aktiv implementeringsstøtte fra Helsedirektoratet. Implementeringen bør understøtte faglig skjønn, individuell vurdering og reell brukervedvirkning, og bidra til at retningslinjen brukes som et veiledende rammeverk i møte med den enkelte pasient.