

Vår referanse:

Deres referanse:

Dato:

17.04.2026

Ekstern høring - utkast til retningslinje for langvarig utmattelse inkludert ME / CFS

Brukerutvalget i Helse Sør-Øst RHF er opptatt av og forutsetter at alle pasienter skal oppleve et godt tilbud i spesialisthelsetjenesten. For alle pasienter er det viktig å ha trygghet for at man får rett hjelp, på rett sted til rett tid.

Brukerutvalget i Helse Sør-Øst RHF ser med bekymring på at både sentrale brukerorganisasjoner har tatt dissens på høringsutkastet og at flere fagpersoner har trukket seg fra arbeidsgruppen før høringsutkastet er ferdigstilt. Det at disse aktørene har trukket seg eller tatt dissens av ulike årsaker sender et tydelig signal om at de foreslåtte retningslinjene ikke oppleves som tilstrekkelige eller hensiktsmessige. Uhensiktsmessige retningslinjer kan skape betydelige utfordringer for pasientgruppen, og i verste fall bidra til at pasienter blir sykere.

For at en nasjonal retningslinje skal oppfylle sitt formål om å bidra til trygge og tillitsfulle pasientforløp, er det avgjørende at pasientperspektivet er reelt og tydelig ivaretatt i beslutningsgrunnlaget. Når brukerorganisasjoner for pasienter med ME/CFS og postvirale utmattelsestilstander påpeker et gap mellom anbefalingene i retningslinjen og pasientenes faktiske behov og sikkerhet, må dette tas på største alvor. Brukerutvalget mener at retningslinjen, slik den foreligger nå, kan svekke tilliten mellom denne allerede sårbare og ofte stigmatiserte pasientgruppen og helsetjenesten i vår region, snarere enn å styrke den.

Individuelt tilpassede pasientforløp forutsetter at helsepersonell får god veiledning i hvordan overbelastning av de mest sårbare pasientene kan unngås, samt hva som kjennetegner de ulike symptomprofilene de kan møte. For når det gjelder pasientsikkerhet og tydelige råd til helsepersonell, er brukerutvalget bekymret for at utkastet gir for uklare anbefalinger om både utredning og behandling. En god retningslinje må gi helsepersonell konkrete verktøy som forebygger feilbehandling.

Brukerutvalget etterlyser derfor en tydeligere differensiering mellom ulike grupper av pasienter med utmattelse, slik at rådene ikke blir for generelle og dermed potensielt skadelige. En måte å oppnå en slik differensiering, og forhindre å skade på, er å lage egne retningslinjer for pasientgruppene som har særegne symptomuttrykk, eksempelvis ME/CFS og senfølger etter covid-19.

Brukerutvalget understreker at reell brukermedvirkning på individnivå forutsetter at brukernes erfaringskompetanse blir tillagt faktisk vekt i møtet med medisinsk ekspertise, særlig på et felt der mange pasienter rapporterer å ikke bli trodd. Pårørende utgjør ofte den viktigste omsorgen for pasienter med komplekse og langvarige utmattelsestilstander, og sitter med essensiell kunnskap om sykdomsforløpet. Retningslinjen må derfor bedre sikre at

pårørendes stemme blir hørt, spesielt der pasienten har svært begrenset kapasitet. Brukerutvalget forventer at Helsedirektoratet videreutvikler retningslinjen slik at den sikrer likeverdige, trygge og kunnskapsbaserte tjenester, uavhengig av diagnose og alvorlighetsgrad.

Med vennlig hilsen
Brukerutvalget Helse Sør-Øst RHF

Tom Nekstad
leder