



Til
Alle yrkesforeninger
Alle fagmedisinske foreninger
Norsk trygdemedisinsk forening
Norsk forening for smertemedisin
Medisinsk forening for nevrohabilitering

Deres ref.:

Vår ref.: HSAK202300319

Dato: 04-01-2023

Høring - Langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME - Nasjonalt pasientforløp

Legeforeningen har fra Helsedirektoratet mottatt høring av Nasjonalt pasientforløp for *Langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME*.

Helsedirektoratet fikk i 2018 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD):

- *å utarbeide pakkeforløp for pasienter med muskel- og skjelettlidelser, smertebehandling og utmattelse. Rehabilitering skal innarbeides i pakkeforløpene der dette er en naturlig del av behandlingsforløpet.*
- *Pakkeforløpene skal avgrense arbeidet til pasienter med symptomer som påvirker livskvaliteten, men der forholdet mellom symptomer og en eventuell grunnlidelse er uavklart. I arbeidet med pakkeforløpet skal brukere, fagfolk, spesialisthelsetjenesten, kommunal helse- og omsorgstjeneste samt andre aktuelle aktører involveres.*

Begrepet pakkeforløp er høsten 2022 erstattet med nasjonalt pasientforløp.

Helsedirektoratet har i arbeidet med utvikling av pasientforløpene anbefalt at oppdraget løses ved at det utvikles to pasientforløp med følgende navn:

- Langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME
- Langvarige og sammensatte smertetilstander

Legeforeningens høringsuttalelse til sistnevnte pasientforløp, "Langvarige og sammensatte smertetilstander", [kan lese på våre nettsider her](#).

Direktoratet opplyser om at oppdraget er avgrenset til å sette søkelys på hvordan tilbudet organiseres, ikke det medisinskfaglige innholdet. Det medisinskfaglige innholdet skal bygge på nasjonale faglige retningslinjer der de finnes, alternativt på best tilgjengelig kunnskap og faglig konsensus. Nye faglige veiledere eller retningslinjer skal ikke utarbeides som ledd i pasientforløpet. Direktoratet skriver at mangel på fagområdenes evidens har gjort arbeidet utfordrende.

Forprosjektet direktoratet har gjennomført skriver de har hatt bred inklusjon av aktører for å



bedre forstå utfordringsbildet sett både fra pasientens, pårørendes, primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenestens perspektiv. Det er også innhentet erfaringer fra andre relevante prosjekter og initiativ. Totalsituasjonen og symptombildet for mange pasienter med utmattelse, eller CFS/ME er kompleks og sammensatt. Grundige tverrfaglige vurderinger, både på tvers av de medisinske spesialitetene og ulike profesjoner, er derfor avgjørende for å oppnå gode behandlingsresultater

Direktoratet skriver i høringsbrevet at gjennom forprosjektet ble det avdekket at mange pasienter med langvarig utmattelse opplever et lite koordinert tjenestetilbud, med mange konsultasjoner og lange forløp. Videre at arbeidet har pekt på at det er et begrenset tilbud om behandling og rehabilitering. Samt stor variasjon i organisering og omfang av tverrfaglige tilbud. Det nasjonale pasientforløpet forsøker å gripe fatt i noe av dette.

Nasjonalt pasientforløp langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME skal implementeres i spesialisthelsetjenesten og alle kommuner i løpet av 2023. Direktoratet opplyser om at det legges til rette for at første pasient kan registreres i pasientforløpet fra januar 2024.

Helsedirektoratet ønsker innspill på alle faser, aktiviteter og forløpstider i forløpet. De skriver det også er ønskelig med innspill til eventuelle justeringer av tekst og begrepsbruk.

Denne høringen skal behandles av Fagstyret,

Les mer på siden til [Helsedirektoratet her](#).

Dersom høringen virker relevant, bes det om at innspill sendes til Legeforeningen innen **20. februar 2023**. Det bes om at innspillene lastes opp direkte på Legeforeningens nettsider.

Høringen finnes på [Legeforeningen.no](#) under [Legeforeningens politikk – Høringer](#)

Med hilsen

Den norske legeforening

Marlene Havn Sæther

Rådgiver helsepolitikk