

# Langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME - Nasjonalt pasientforløp (HØRINGSUTKAST)

Nasjonalt pasientforløp

---

Først publisert: 20. desember 2022

Sist faglig oppdatert: 20. desember 2022



# Innhold

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| 1. Henvisning og start .....       | 3  |
| 2. Kartlegging og utredning .....  | 7  |
| 3. Oppfølging .....                | 11 |
| 4. Forløpstider .....              | 13 |
| 5. Bakgrunn, prosess og metode ... | 14 |

**Ekstern høring:**

Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

**1**

# Henvisning og start

---

**Aktivitet**

## Kriterier for inngang i Nasjonalt pasientforløp

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

Primærutredning utføres hovedsakelig av fastlege. Før henvisning bør pasientens sykehistorie og symptombylde kartlegges i henhold til [Nasjonal veileder for pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg](#). Diagnosen CFS/ME stilles i henhold til kriteriene i veilederen.

**Følgende pasienter kan henvises:**

Pasienter over 18 år med alvorlig utmattelse av minst 6 måneders varighet og minimum 50 prosent reduksjon i aktivitetsnivå:

- Pasienter med alvorlig utmattelse uten kjent grunnlidelse
- Mistanke om CFS/ME der differensialdiagnostiske problemstillinger gjør det vanskelig å stille diagnosen
- Pasienter der fastlegen har stilt diagnosen CFS/ME, men der det er behov for en tverrfaglig vurdering og funksjonskartlegging i spesialisthelsetjenesten

Dersom det ikke finnes et eget tilbud i barneavdeling bør pasienter fra 16 år inkluderes.

**Aktivitet**

## Henvisning

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

Pasienten henvises til "pasientforløp for langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME." Enheter som utreder og behandler pasienter med langvarig utmattelse er organisert i ulike avdelinger i helseforetakene. Henvisning sendes derfor til aktuell enhet/avdeling i helseforetaket det skal henvises til.

## Hvem kan henwise?

- Pasientens fastlege
- Andre med henvisningsrett, eksempelvis annen lege.

Henvisning skjer oftest av fastlegen, som skal ivareta en medisinsk faglig koordineringsrolle, jf. [fastlegeforskriften %C2%A7 19 \(lovdata.no\)](#). Dersom andre instanser henviser, bør dette gjøres i samråd med fastlegen.

Henviser involveres i hele forløpet, ved start, oppsummering og oppfølging.

## Innhold i henvisningen

I henvisningen beskrives pasientens utfordringer og opplysninger som bidrar til en helhetlig forståelse av symptombildet. Ta kontakt med spesialisthelsetjenesten ved behov for veiledning knyttet til henvisningen. Se også [Henvisningsveilederen](#).

### Inkluderes i henvisningen:

- Pasientens opplevelse av egen situasjon og ønske om hjelp
- Resultat av utredning i henhold til [Nasjonal veileder for CFS/ME](#).
- Beskrivelse av pasientens tilstand
- Fysisk funksjon og daglig fungering (ADL)
- Psykisk helse
- Komorbiditet
  - Somatisk og psykisk sykdom
  - Søvnforstyrrelser
- Sosial situasjon
  - Familie
  - Arbeid, tiltak/oppfølging fra NAV
  - Skole/utdanning
- Legemiddelbruk
  - Legemiddeloversikt og tidligere legemiddelbruk
  - Eventuelt problematisk rus- eller legemiddelavhengighet
- Annen tidligere relevant behandling og effekt av denne
- Forventninger til tverrfaglig utredning/behandling fra pasient og henviser
- Relevante utredninger/epikriser

## Informasjon/dialog med pasient

Henvisningen tar utgangspunkt i pasientens beskrivelse av situasjonen, og skjer i samråd med pasienten. Pasienten informeres om:

- Bakgrunn for henvisning og hva henvisningen inneholder.
- Hva som skjer etter at henvisning er sendt.
- Hva NAV kan bistå med.
- Individuelt tilpasset sykdomsinformasjon.
- Råd om hensiktsmessig tilrettelegging av hverdagsaktiviteter frem til start av tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten.

## Begrunnelse

Langvarig utmattelse er ofte sammensatt og kompleks, og en henvisning med opplysninger som bidrar til en helhetlig forståelse av pasienten er viktig for et best mulig utgangspunkt for vurdering i spesialisthelsetjenesten.

Nasjonal veileder for CFS/ME beskriver utredning og differensialdiagnostikk for pasienter med utmattelse og mistanke om CFS/ME. Veilederen anbefales derfor som et verktøy i utredning av pasienter med utmattelse.

## Aktivitet

### Start nasjonalt pasientforløp

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

Nasjonalt pasientforløp start registreres på datoen henvisningen mottas i spesialisthelsetjenesten. Rett til prioritert helsehjelp vurderes **innen 10 virkedager** i spesialisthelsetjenesten, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven %C2%A7 2-2 \(lovdata.no\)](#). Henvisningen vurderes fortrinnsvis i et tverrfaglig inntaksmøte.

### Registrering av koder ved start nasjonalt pasientforløp

For alle pasienter som henvises til nasjonalt pasientforløp for langvarig utmattelse uten kjent årsak, inkludert CFS/ME, registreres kode for type pasientforløp og kode for start nasjonalt pasientforløp i spesialisthelsetjenesten.

Kode E02 for type forløp registreres samtidig som kode for start nasjonalt pasientforløp.

Kode for Nasjonalt pasientforløp start registreres:

- når henvisning er mottatt i spesialisthelsetjenesten. Dette er på mottaksdato for henvisningen.
- når en pasient i det nasjonale pasientforløpet blir overført fra et helseforetak eller privat institusjon (hf1) til nytt helseforetak eller institusjon (hf2). Dato for start nasjonalt pasientforløp registreres da ved hf2 på mottaksdato for viderehenvisningen. Nasjonalt pasientforløp start registreres på tilsvarende måte ved alle eventuelle påfølgende helseforetak eller private institusjoner.

| Kode | Kodetekst                                          | Type kode | Kodeverk (OID) |
|------|----------------------------------------------------|-----------|----------------|
| E02  | Langvarig utmattelse uten kjent årsak inkl. CFS/ME | Forløp    | 9330           |
| A    | Nasjonalt pasientforløp start                      | Hendelse  | 9377           |

### Ikke rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten

Vurdering skjer på grunnlag av henvisningen. Henvisninger som er mangelfulle kan ikke returneres til henvisende instans uten vurdering. Kravet til faglig forsvarlig virksomhet kan tilsi at den som vurderer henvisningen tar kontakt med pasient eller henviser for tilleggsopplysninger. Hvis dette ikke er mulig,

vurderes uansett henvisningen. Usikkerhet om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten vil kunne bety at pasienten gis rett for å unngå at pasienten blir den skadelidende part.

Ved avslag gis en faglig begrunnelse og anbefalinger/råd for annen aktuell behandling eller oppfølging. Spesialisthelsetjenesten vurderer også om tilbud om veiledning til kommunal helse- og omsorgstjeneste kan bidra til å ivareta pasientens behov for behandling og oppfølging. Kommunen har ansvar for å sikre koordinerte tjenester ved avslag fra spesialisthelsetjenesten.

## Registrering av koder ved ikke rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten

Dersom pasienten ved vurdering av henvisningen ikke gis rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, avsluttes det nasjonale pasientforløpet med utfallskoden *Rett til helsehjelp ikke innvilget*. Dato for avslutningen er dato for når vurderingen er gjort.

| Kode | Kodetekst                             | Type kode | Kodeverk (OID) |
|------|---------------------------------------|-----------|----------------|
| X    | Avslutning av nasjonalt pasientforløp | Hendelse  | 9377           |
| R    | Rett til helsehjelp ikke innvilget    | Utfall    | 9379           |

# Kartlegging og utredning

## Aktivitet

### Tverrfaglig utredning

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

Utredningen bør være tverrfaglig ut ifra en biopsykososal forståelse.

Den tverrfaglige utredningen bør starte senest 2 måneder etter mottatt henvisning, og bør være gjennomført innen **1 måned** fra første konsultasjon.

Aktuell fagpersonell/kompetanse i tverrfaglig utredning bør inkludere lege, psykolog, fysioterapeut og ergoterapeut.

Sammensetningen av det tverrfaglige teamet og innholdet i den enkelte utredning gjøres på bakgrunn av behov som fremkommer av henvisning, eventuelt med justering etter første konsultasjon.

#### Utredningen bør inkludere:

- Kliniske undersøkelser fra faggruppene i det tverrfaglige teamet
- Anamnese (tidligere sykdommer og nåværende symptomer)
- Psykologiske og sosiale forhold.
- Mestring og ressurser
- Sykdomsforståelse
- Søvn
- Ressurser og tilpasninger i hverdagen
- Funksjon, for eksempel i henhold til Norsk funksjonsskjema
- Konsekvenser av å være i aktivitet

Behov for supplerende kliniske undersøkelser og utredning fra faggrupper som ikke er inkludert i teamet vurderes.

Det bør tas hensyn til lang reisevei i planleggingen av utredningen og legges til rette for behov for hvile mellom konsultasjonene. I enkelte tilfeller er det behov for tilpasning med ambulant konsultasjon, innleggelse, ambulansetransport, digital konsultasjon og liknende.

#### Informasjon/dialog med pasient

Pasienten informeres i utredningskonsultasjonene slik at vedkommende har tilstrekkelig grunnlag for å medvirke i beslutningene, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven \(lovdata.no\)](https://lovdata.no).

Ved bruk av generelle kartleggingsskjema sendes dette ut med innkallingsbrevet slik at pasienten kan fylle det ut i forkant.

## Begrunnelse

En tverrfaglig teamorganisering kjennetegnes ved at ulike faggrupper samarbeider mot felles måloppnåelse. I flerfaglig samarbeid bidrar også ulike yrkesgrupper med fagspesifikke bidrag, men uten samtidighet og felles problemidentifisering, målsetting og samordning av aktiviteter. Tverrfaglig utredning er hensiktsmessig for komplekse og sammensatte lidelser for å få en bredere forståelse av pasientens lidelse og behov, og vil kunne bidra til å finne individuelt tilpassede tiltak for symptomlindring og mestring.

Systematisk informasjonsutveksling i det tverrfaglige teamet er viktig for at teamet danner seg et samlet og helhetlig bilde av den enkelte pasients utfordringer og muligheter, slik at det formidles et enhetlig budskap til pasienten fra teamet.

## Registrering av koder

Kode for **Tverrfaglig utredning start** registreres på dato for første konsultasjon i utredningen.

| Kode | Kodetekst                   | Type kode | Kodeverk (OID) |
|------|-----------------------------|-----------|----------------|
| S    | Tverrfaglig utredning start | Hendelse  | 9377           |

## Aktivitet

# Oppsummerende samhandlingskonsultasjon

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

Utredningen oppsummeres i en tverrfaglig samhandlingskonsultasjon. Hensikten med samhandlingskonsultasjonen er å utarbeide en plan for videre oppfølging og behandling som er basert på den tverrfaglige vurderingen av pasienten. Planen utarbeides i samråd med pasienten. Det tilstrebes å komme frem til en plan som tar utgangspunkt i pasientens egne ressurser samt hva som oppleves viktig for pasienten.

Pasient, eventuelt med pårørende/ledsager, representanter fra det tverrfaglige teamet, samt fastlegen deltar. Deltakelse fra andre tjenesteytere fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten vurderes i samråd med pasienten. Det bør tilrettelegges for digital deltakelse.

### Plan for oppfølging og behandling bør inneholde:

1. Relevant informasjon fra tverrfaglig utredning
2. Mål for tiltakene og oppfølging av disse
3. Tiltak inkludert ansvars plassering og tidsangivelse

Eksempler på tiltak:



- Behandling og/eller oppfølging fra fastlege eller andre kommunale helse- og omsorgstjenester (inkludert rehabilitering)
- Henvvisning til fysikalsk-medisinsk poliklinikk
- Lærings- og mestrings-kurs (LMS-kurs)
- Oppfølging fra sosionom
- Videre psykologisk/psykiatrisk utredning
- Oppfølging fra klinisk ernæringsfysiolog
- Oppfølging fra andre instanser som for eksempel NAV, arbeidsgiver, skole/utdanning/skolehelsetjeneste

#### 4. Tidspunkt innenfor 6 måneder for oppfølgende samhandlingskonsultasjon

Pasienter som har rett til LMS-kurs eller rehabiliteringsopphold gis tilbud om dette innen 6 måneder.

Spesialisthelsetjenesten har ansvar for gjennomføring av samhandlingskonsultasjonen. Ansvar for oppfølging av eventuelle tiltak avklares under samhandlingskonsultasjonen.

Pasienten har rett til individuell plan og koordinator ved behov for langvarige og koordinerte tjenester. Behovet meldes til koordinerende enhet i kommunen som har et overordnet ansvar for at det oppnevnes en koordinator og at det utarbeides en individuell plan for de som har rett til dette.

## Informasjon/dialog med pasienten

Informasjon og kompetanseutveksling i samhandlingskonsultasjonen gis på en forståelig måte slik at pasienten kan delta aktivt i diskusjonen om videre plan/oppfølging. Kommunen og det regionale helseforetaket har plikt til å sørge for at den enkelte pasient og bruker kan medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester jf. [pasient- og brukerrettighetsloven %C2%A7 3-1 \(lovdata.no\)](#). Med gjennomføring menes planlegging, utforming, utøving og evaluering.

Pasienten mottar en kopi av planen for oppfølging og behandling, samt en oppsummering av konsultasjonen. Pasienten informeres om hvem som har hovedansvar for å koordinere helsetilbudet videre, samt om eventuell rettighet for individuell plan og koordinator i kommunen. Kontaktinformasjon til relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner kan også formidles, se [oversikt \(helsenorge.no\)](#).

## Begrunnelse

Deltakelse fra det tverrfaglige teamet i samhandlingskonsultasjonen ivaretar/sikrer formidling av teamets felles faglige vurdering til pasienten.

Informasjonsutveksling ved overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale helse- og omsorgstjenester er særlig viktig ved sammensatte lidelser ([St.meld.nr.47 - regjeringen.no](#)). Spesialisthelsetjenesten og kommunale helse- og omsorgstjenester har en [gjensidig veiledningsplikt \(regjeringen.no\)](#), og ved gjensidig informasjonsutveksling og kompetanseoverføring kan resultatene fra utredningen nyttiggjøres bedre i oppfølging og behandling av pasienten. Tilgjengelige behandlings- og oppfølgingstilbud varierer mellom kommuner, og en konsultasjon mellom utredende team og fastlege/henviser kan bidra til at man sammen finner best mulig oppfølgings- og/eller behandlingstilbud for pasienten. Den tverrfaglige utredningen bidrar til en helhetlig forståelse av pasienten, og det er hensiktsmessig at denne kunnskapen også ivaretas i oppfølgingen. Spesialisthelsetjenesten har også et sørge-for-ansvar for å yte nødvendige spesialisthelsetjenester, i og utenfor institusjon, jf. [spesialisthelsetjenesteloven %C2%A7 2-1 a \(lovdata.no\)](#). Se eget [kapittel om spesialisthelsetjenestens ansvar](#).

## Registrering av koder

Når en oppsummerende samhandlingskonsultasjon er gjennomført og en klinisk beslutning for hvilke tiltak som er avtalt for pasienten er tatt, skal kode for **oppsummerende samhandlingskonsultasjon med klinisk beslutning** registreres sammen med utfallskode for beslutningen. Dette registreres på dato for samhandlingskonsultasjonen. Det er mulig å registrere en eller flere utfallskoder.

| Kode | Kodetekst                                                                                               | Type kode | Kodeverk (OID) |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------|
| M    | Oppsummerende samhandlingskonsultasjon med klinisk beslutning                                           | Hendelse  | 9377           |
| I    | Ikke behov for videre behandling og/eller oppfølging                                                    | Utfall    | 9378           |
| R    | Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten                                                               | Utfall    | 9378           |
| T    | Behandling i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)                                               | Utfall    | 9378           |
| F    | Behandling og/eller oppfølging fra fastlege                                                             | Utfall    | 9378           |
| K    | Annen behandling/oppfølging fra kommunale helse- og omsorgstjenester (inkludert rehabilitering)         | Utfall    | 9378           |
| N    | Oppfølging fra andre instanser som NAV, arbeidsgiver, skole/utdanning (inkludert arbeidsrettede tiltak) | Utfall    | 9378           |
| A    | Andre spesifiserte tiltak (skal være dokumentert i journal)                                             | Utfall    | 9378           |

# Oppfølging

## Aktivitet

### Oppfølgende samhandlingskonsultasjon

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

Plan for oppfølging og behandling evalueres sammen med pasienten i en tverrfaglig samhandlingskonsultasjon innen 6 måneder etter oppsummerende samhandlingskonsultasjon. Formålet er å evaluere, følge opp og eventuelt justere de tiltakene som er iverksatt.

Pasient (eventuelt med pårørende/ledsager), det tverrfaglige teamet samt fastlegen/henviser deltar. Deltakelse fra andre tjenesteytere vurderes i samarbeid med pasienten. Det bør tilrettelegges for digital deltakelse.

#### Innhold i en samhandlingskonsultasjon:

1. Evaluering av igangsatte tiltak etter oppsummerende samhandlingskonsultasjon:

- Hva har blitt gjort?
- Hvordan vurderer pasienten effekten av de igangsatte tiltakene?
- Hvordan vurderer fastlege/behandler effekten av de igangsatte tiltakene?

1. Pasientens opplevelse av situasjonen på dette tidspunktet

2. Er det behov for videre oppfølging- eller eventuelt nye tiltak? Eventuelt hvilke?

Nasjonalt pasientforløp avsluttes etter oppfølgende samhandlingskonsultasjon. Videre oppfølging av pasienten skjer utenfor det nasjonale pasientforløp.

Spesialisthelsetjenesten har ansvar for koordinering og gjennomføring av samhandlingskonsultasjonen. Ansvar for eventuelle oppfølgingstiltak avklares i konsultasjonen.

#### Informasjon/dialog med pasient

Dialogen tilrettelegges for aktiv deltakelse og god medvirkning fra pasienten.

Pasienten informeres om hvem som har hovedansvar for å koordinere helsetilbudet videre, og om mulighet for individuell plan og koordinator i kommunen.

#### Begrunnelse

Mange pasienter følges opp over lang tid i kommunale helse- og omsorgstjenester. I en felles konsultasjon med spesialisthelsetjenesten og fastlege/henviser kan man sammen justere oppfølgings- og/eller behandlingstilbudet til pasienten, og vurdere aktuelle og tilgjengelige tilbud i kommunen.

Spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten har en gjensidig veiledningsplikt, og en slik konsultasjon bidrar til kompetanseoverføring mellom tjenestenivåene. Spesialisthelsetjenesten har også et sørge-for-ansvar for å yte nødvendige spesialisthelsetjenester, i og utenfor institusjon, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 a \(lovdata.no\)](#)

## Registrering av koder

| Kode | Kodetekst                                        | Type kode | Kodeverk (OID) |
|------|--------------------------------------------------|-----------|----------------|
| X    | Avslutning av nasjonalt pasientforløp            | Hendelse  | 9377           |
| G    | Oppfølgende samhandlingskonsultasjon gjennomført | Utfall    | 9379           |

## Forløpstider

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

| Beskrivelse                                                    | Forløpstid      | Beregning                                                                                                                                             |
|----------------------------------------------------------------|-----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tid fra henvisning mottatt til utredning start                 | 8 kalenderuker  | Dato for tverrfaglig utredning start<br>– dato for pasientforløp start                                                                                |
| Utredningstid                                                  | 4 kalenderuker  | Dato for oppsummerende samhandlingskonsultasjon<br>– dato for tverrfaglig utredning start                                                             |
| Tid fra oppsummerende til oppfølgende samhandlingskonsultasjon | 26 kalenderuker | Dato for avslutning av pasientforløp med utfall oppfølgende samhandlingskonsultasjon gjennomført<br>– dato for oppsummerende samhandlingskonsultasjon |

### Registrering av koder ved overføring til annet helseforetak eller privat institusjon

Dersom pasienten overføres til annet helseforetak eller privat institusjon, avsluttes forløpet med utfallskode *Overført til annet helseforetak / privat behandlingssted*. Dette gjelder uansett når i forløpet overføringen skjer. Dato for avslutningen er dato for overføring.

| Kode | Kodetekst                                                | Type kode | Kodeverk (OID) |
|------|----------------------------------------------------------|-----------|----------------|
| X    | Avslutning av nasjonalt pasientforløp                    | Hendelse  | 9377           |
| O    | Overført til annet helseforetak / privat behandlingssted | Utfall    | 9379           |

### Registrering av koder ved avsluttet forløp uten gjennomførte aktiviteter

Dersom pasientforløpet avsluttes av en årsak som ikke er spesifisert i kodeverk AAAA, avsluttes forløpet med utfallskode for *Avslutning av andre årsaker*. Dato for avslutningen er når forløpet annen årsak til avslutning er kjent. Eksempler på dette kan være at pasienten dør eller at pasienten ikke ønsker å fullføre forløpet.

| Kode | Kodetekst                             | Type kode | Kodeverk (OID) |
|------|---------------------------------------|-----------|----------------|
| X    | Avslutning av nasjonalt pasientforløp | Hendelse  | 9377           |
| A    | Avslutning av andre årsaker           | Utfall    | 9379           |

# Bakgrunn, prosess og metode

**Ekstern høring:** Skjema for høringsinnspill og informasjon om høringen

## Bakgrunn og oppdrag

Helsedirektoratet fikk i 2018 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å utarbeide pasientforløp for pasienter med langvarig utmattelse uten kjent årsak, inkludert CFS/ME. Oppdraget var avgrenset til pasienter med symptomer som påvirker livskvaliteten, men der forholdet mellom symptomer og en eventuell grunnlidelse er uavklart.

Gjennom et forprosjekt ble det avdekket at mange pasienter med langvarig utmattelse opplever et lite koordinert tjenestetilbud, med mange konsultasjoner og lange forløp. Manglende eller for få tilbud om behandling eller rehabilitering i tillegg til varierende kompetanse hos helsepersonell ble avdekket som bidrag til lange, ukoordinerte forløp.

Dette pasientforløpet omhandler pasienter som over tid har hatt en utmattelse og samtidig liten nytte av forsøkte tiltak. Pasienter med utmattelse som ikke inkluderes i pasientforløpet, vil fortsatt vurderes for rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, jf. [pasient- og brukerrettighetsloven \(lovdata.no\)](https://lovdata.no).

## Målsetning

Den overordnede målsetningen for pasientforløpet er å bidra til økt fokus på livskvalitet og mestring for pasienter med langvarig utmattelse.

Målene for pasientforløpet er å bidra til:

1. Økt brukermedvirkning og brukertilfredshet
2. Et likeverdig utredningstilbud uavhengig av bosted
3. Unngå unødvendig ventetid – at pasienter i pasientforløp kommer raskere i gang med målrettede tiltak
4. Koordinerte tjenester og bedre støtte/veiledning til fastleger og annet personell som følger opp pasientene

## Avgrensning

Det nasjonale pasientforløpet er avgrenset til å beskrive organisering av en tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten, i tillegg til samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og fastlege/oppfølgende instans. Anbefalinger om behandling er ikke en del av det nasjonale pasientforløpet.

## Målgrupper

- Tjenesteytere og ledere innenfor spesialisthelsetjenesten og kommunenes helse- og omsorgstjenester som har ansvar for utredning, behandling og oppfølging av pasienter med langvarig utmattelse, inkludert CFS/ME.
- Pasienter med en utmattelse uten kjent årsak som har vart over tid.

## Rettslig grunnlag og grad av normering

Forløpstider i pasientforløpet er ikke rettslig bindende. Pasientrettighetsloven og forskrift om prioritering i helsetjenester er rettslig førende, men det nasjonale pasientforløpet er normerende for faglig praksis. Individuelle vurderinger er nødvendig for å ivareta forsvarlighetskravet. I situasjoner der helsepersonell velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra det nasjonale pasientforløpet skal dette dokumenteres, [if journalforskriften %C2%A7 6, bokstav g \(lovdata.no\)](#).

Styrken på anbefalingene kan leses ut fra ordlyden i anbefalingsteksten. Begrepene «... bør» og «det anbefales» benyttes ved en sterk anbefaling, og vil i de fleste situasjoner være svarende faglig god praksis. Begrepet «... skal» og «... må» benyttes dersom anbefalingen er forankret i lov/forskrift eller når det er så klart faglig forankret at det sjelden er forsvarlig ikke å gjøre som anbefalt.

Begrepene «... kan» og «det foreslås» benyttes ved svake anbefalinger. Ulike tiltak kan være riktig for ulike pasienter, og helse- og omsorgspersonell bidrar til å vurdere hva som er riktig i den enkelte situasjon.

## Koding og monitorering

Målepunkter er innført for å følge med på om pasientforløpet etterleves. Dette gir mulighet til å følge med på om forløpstidene overholdes, og om utredningen har det tverrfaglige fokuset som pasientforløpet legger til opp til. Data rapportert fra spesialisthelsetjenesten til Norsk pasientregister brukes i monitoreringen. Det benyttes allerede etablerte koder i vanlig rapportering, samt noen koder særskilt for dette pasientforløpet.

Nasjonalt pasientforløp for langvarige utmattelse er et utredningsforløp, og målepunktene gir ikke informasjon om behandling eller utfall av behandling.

## Relevante normerende publikasjoner

Følgende publiserte produkter fra Helsedirektoratet er referert til i pasientforløpet:

- [Veileder for CFS/ME](#)
- [Prioriteringsveilederen for infeksjonsmedisin](#)
- [Veileder om rehabilitering og habilitering, individuell plan og koordinator](#)
- [Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov](#)
- [Veileder for drift og organisering av tverrfaglige smerteklinikker \(under revisjon\)](#)
- [Aktivitetshåndboken](#) (under revisjon)
- [Veileder for kommunale frisklivssentraler](#)

## Arbeidsprosess

Pasientforløpet er utarbeidet med en kunnskapsbasert tilnærming ([Helsedirektoratet, 2012](#)). Det innebærer at forskning, klinisk erfaring og brukererfaring er lagt til grunn i utviklingsarbeidet.

Helsedirektoratet har ledet arbeidet og fått innspill fra en bredt sammensatt ekstern arbeidsgruppe med representanter fra brukerorganisasjoner og relevante fagmiljø.

## Deltakere

### Ekstern ekspertgruppe:

- Ingrid Skogdal, fysioterapeut, spesialist i kvinnehelse, Norsk Fysioterapiforbund
- Peter Prydz, Spesialist i allmennmedisin, Norsk Forening for allmennmedisin
- Christer Suvatne, spesialist i barnemedisin, St. Olavs Hospital, Helse Midt Norge
- Ann-Elise Solvang, seksjonsleder avdeling for smerte og sammensatte lidelser, St. Olavs Hospital, Helse Midt-Norge

- Lene Grasmo Aase, overlege, Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest
- Ingrid Byrkjedal, spesialist i fysikalsk medisin, Helse Stavanger, Helse Vest
- Ingrid Helland, overlege, barneavdeling for nevrofag, OUS, Helse Sør-Øst
- Daysi Duarte Sosa, Oslo universitetssykehus, Helse Sør-Øst (til august 2021)
- Maja Wilhelmsen, overlege, Universitetssykehuset Nord-Norge, Helse Nord
- Kathrine Antonsen, overlege barnemedisin, Universitetssykehuset Nord-Norge, Helse Nord
- Karen Walseth Hara, rådgivende overlege, Nav Trøndelag, Arbeids- og velferdsdirektoratet
- Arnstein Finset, psykologspesialist, Universitetet i Oslo, Psykologforeningen
- Irma Pinxterhuis, ergoterapeut, Oslo Met, Norsk Ergoterapeutforbund
- Elin Storvik Olsen, helsesykepleier, Oslo kommune, Norsk Sykepleierforbund (til mars 2022)
- Trude Schei, ME-foreningen
- Linda Bringedal, ME-foreningen
- Marte Jürgensen, Recovery Norge
- Guro Eriksrud, Recovery Norge

## **Intern prosjektgruppe:**

- Prosjektleder: Eva Margrethe Bjerkmann, avd. prosjekt og tjenstedesign, Helsedirektoratet
- Petter Borchgrevink, leder av smerteklinikk, St.Olavs hospital, Helse Midt-Norge, faglig rådgiver i prosjektet (01.10.2020-30.09.2021)
- Magne Jebe Rekvig, seniorrådgiver, avd. kommunale helse- og omsorgstjenester
- Cesilie Aasen, seniorrådgiver, avd. retningslinjer og fagutvikling
- Cathrine Hannevig Welle-Watne, seniorrådgiver, avd. retningslinjer og fagutvikling
- Turid Nygaard Dager, seniorrådgiver, avd. psykisk helse og rus
- Ingunn Løvstad Sørensen, seniorrådgiver, avd. spesialisthelsetjenester
- Terje Totland, seniorrådgiver, avd. velferdsteknologi og rehabilitering
- Bente Urfjell, seniorrådgiver, avd. helseregistre
- Mona Svanteson, seniorrådgiver, avd. retningslinjer og fagutvikling

## **Habilitet**

Alle eksterne arbeidsgruppemedlemmer har fylt ut Helsedirektoratets habilitetsskjema. Mulige interessekonflikter er kartlagt, og habiliteten vurdert. Helsedirektoratet har ikke funnet grunn til å tvile på medlemmenes habilitet.



